

Flores Palacios, Fátima; Almanza Avendaño, Manuel; Gómez San Luis, Anel
Análisis del Impacto del VIH/SIDA en la Familia: Una Aproximación a su Representación Social
Psicología Iberoamericana, vol. 16, núm. 2, julio-diciembre, 2008, pp. 6-13
Universidad Iberoamericana, Ciudad de México
Distrito Federal, México

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=133920328002>

Análisis del Impacto del VIH/SIDA en la Familia: Una Aproximación a su Representación Social Analysis of the Impact of HIV-AIDS in the Family: A Study of Social Representations

Fátima Flores Palacios, Manuel Almanza Avendaño, Anel Gómez San Luis

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO¹

Resumen

Desde la perspectiva teórica de las representaciones sociales, se ha estudiado cómo los diversos grupos sociales construyen significados sobre el VIH/SIDA, los cuales varían con el tipo de experiencia que tengan con la enfermedad en sí. En el presente estudio se exploró el impacto del VIH/SIDA en la experiencia de seis familias, a través de entrevistas semi-estructuradas. Los resultados muestran que en un primer momento se genera un impacto en la familia por el diagnóstico, y posteriormente, al vivir con la enfermedad en su contexto social, se desarrollan procesos de adaptación, como el silencio, estrategia de protección ante la estigmatización y la normalización de la enfermedad.

Descriptores: VIH/SIDA, estigmatización, adaptación, representaciones sociales, familia.

Abstract

From the perspective of the Theory of Social Representations, has been studied how different social groups construct meanings about HIV-AIDS, which vary with the type of experience this groups have with the illness. In the present study was explored the impact of HIV-AIDS in the experience of six families, with semi-structured interviews. The results show that in a first moment the diagnosis generates an impact in the family, but then, while living with the illness in their social context, they develop adaptation processes, like the silence as protection from stigmatization and the normalization of the illness.

Key words: HIV-AIDS, stigmatization, adaptation, social representations, family

Introducción

La historia del conocimiento social acerca del VIH/SIDA puede interpretarse como una relación dialéctica entre el conocimiento científico de la enfermedad y el conocimiento de sentido común. La Teoría de las Representaciones Sociales propuesta por S. Moscovici (1961/1972) en Francia, ha definido como su principal objeto de estudio a los diversos grupos que conforman una cultura y su

estructura a partir del contexto en el cual se desarrollan, poniendo énfasis en la revelación de todos aquellos procesos inconscientes y afectivos que emergen en una comunicación social; esta teoría permite identificar la forma en que las personas construyen el conocimiento acerca de temas relevantes y polémicos; el modo en que dicho conocimiento varía entre los diversos grupos sociales y cómo evolucionan a través del tiempo.

En algunas investigaciones centradas en el VIH/SIDA como objeto de representación social, se ha de-

¹ Para correspondencia: Facultad de Psicología, División de Estudios de Posgrado, cubículo núm. 14, Facultad de Psicología, Av. Universidad núm. 3004, Copilco, C.P. 04510, Delegación Coyoacán, México, D.F., direcciones electrónicas: fatflor@servidor.unam.mx; fatimaflor@hotmail.com

mostrado por ejemplo, que en jóvenes de bachillerato y universitarios que no viven directamente en el contexto de esta pandemia, aparecen en su representación social, elementos científicos como el conocimiento de las vías de transmisión y los medios de prevención. Sin embargo, éstos coexisten con elementos centrales basados en creencias populares y que han estado presentes a lo largo de la historia de este padecimiento (Flores y Leyva, 2003; Flores y De Alba, 2006). El temor al contagio, aspectos morales y el miedo a la muerte son elementos presentes en el discurso de los jóvenes, mismos que conforman un sentido polémico frente a la enfermedad.

En otro estudio, con personas que viven con VIH/SIDA se encontró que este vínculo con la muerte, constituye un aspecto central en su representación social (Flores, Delgadillo y Chapa, 2007). La revelación del diagnóstico positivo, tiene un impacto emocional influido tanto por la creencia de que la infección derivará en una muerte rápida, así como por el temor al rechazo y estigma en su contexto social. Sin embargo, a diferencia de los grupos de jóvenes, algunas personas que viven con este padecimiento al tener una experiencia directa con la enfermedad, a través del tiempo, van desarrollando estrategias de afrontamiento que les permite mitigar el sufrimiento de saberse seropositivos, buscan redes de apoyo entre sí en las que puedan compartir información y sentimientos acerca de su vulnerabilidad, lo que permite ir reelaborando su propio proceso.

Una fuente fundamental de apoyo para el paciente es la familia, sobre todo en un momento histórico en que el acceso a los medicamentos antirretrovirales ha aumentado el tiempo de vida y permite que el VIH/SIDA se convierta en una enfermedad crónica. Sin embargo, a diferencia de otras enfermedades de este tipo, ésta tiene un impacto psicosocial distinto debido a su estigmatización, basado fundamentalmente en las creencias presentes en su representación social.

Cuando los miembros de la familia se enteran de que uno de sus miembros ha contraído el VIH, pueden experimentar una amplia gama de reacciones, como angustia, miedo, ira, tristeza, depresión o desesperanza (Díaz, 2002; Licea, 1997; Oumtanee, 2001; Rivero, 1994; Stieglitz, 1997). Como ocurre con el paciente, la reacción inicial de los familiares es influida por esta asociación del VIH/SIDA a la muerte y aspectos morales, o como menciona Sontag (1989), la posibilidad tanto de una muerte física como social.

La familia intenta adaptarse al estigma y al posible rechazo de sus miembros, manteniendo la enfermedad en secreto de manera selectiva, hacia la familia extensa y la comunidad, o encubriendola diciendo que se trata de

otra enfermedad, como el cáncer (Castro, Orozco, Eroza, Manca, Hernández *et al.* 1998; Kendall y Pérez, 2004; Li, Wu, Wu, Sun, Cui *et al.* 2006). El mantenimiento del secreto puede tener doble función si no se elabora como un acuerdo colectivo entre la familia: por un lado puede servir de protección ante el estigma social, y a la vez para ejercer maltrato psicológico a la persona que padece la enfermedad, exacerbando el estigma y potenciando comportamientos agresivos.

El temor al contagio asociado al VIH/SIDA también aparece en la experiencia de las familias y se manifiesta a través de conductas obsesivas de limpieza, aislamiento del paciente y evitar el contacto físico (Licea, 1997; Castro *et al.*, 1998; Kendall *et al.*, 2004). También existen otras fuentes de estrés para el paciente en su relación con la familia, tales como sentirse culpable por tener la enfermedad (Owens, 2003), la sensación de vergüenza; la evitación de las expresiones emocionales o incluso la sobreprotección del paciente (Hays, Magee y Chauncey, 1998).

Sin embargo, aunque en la familia exista rechazo o ambivalencia hacia el paciente, ésta se puede reorganizar para brindarle apoyo emocional, instrumental y financiero (Licea, 1997; Oumtanee, 2001; Castro *et al.*, 1998; Li *et al.*, 2006), y en ocasiones la enfermedad puede brindar la posibilidad de una mayor cercanía y unión con el paciente (Stieglitz, 1997; Díaz, 2002). A través del proceso de la enfermedad, la familia puede aprender a normalizar la experiencia; mediante del mantenimiento de sus rituales cotidianos y el cuidado de la salud del paciente, en la medida en que se previenen experiencias disruptivas como las hospitalizaciones (Oumtanee, 2001).

Debido a que la teoría de las representaciones sociales permite orientar el conocimiento de la realidad como un proceso a través de dos mecanismos internos conocidos como *anclaje* y *objetivación*, es factible incorporar la información que circula en el ambiente, a través de cierta acomodación en la experiencia previa del sujeto y de los grupos, haciendo familiar lo extraño, acomodando nuevas experiencias en el bagaje de cada historia personal. En una representación social intervienen elementos de orden cognitivo, afectivo y simbólico que expresan de manera coherente explicaciones acerca de la vivencia y realidad de una experiencia, en este caso el VIH/SIDA.

De esta manera, el objetivo de la presente investigación consistió en explorar la experiencia de la familia en el contexto del VIH/SIDA, tratando de identificar distintos momentos psicosociales por los que atraviesan durante la enfermedad.

Métodos

Participantes

Los participantes de este estudio fueron 11 personas voluntarias, nueve mujeres y dos hombres, integrantes de las familias de seis personas que viven con VIH/SIDA: cuatro hombres y dos mujeres, quienes habían desarrollado la enfermedad y recibían atención médica en los Servicios de Salud del Estado de Morelos.

Instrumentos

Se diseño y utilizó una guía de entrevista semi-estructurada compuesta por tres áreas:

- Interacción familiar: forma y expresión social, psicológica y afectiva de la relación entre los miembros de la familia.
- Institución e información: relación con la institución a nivel de explicación e información en el manejo de su enfermedad.
- Redes de apoyo: grupos que tienen una función de contención ya sea social o psicológica.

Procedimiento

La investigación se llevó a cabo en zonas urbanas y suburbanas del estado de Morelos, donde se realizó la presentación del proyecto y el convenio institucional con el Programa Estatal de VIH/SIDA. A través del personal responsable de este programa se hizo la invitación a los pacientes que pudieran estar interesados en la investigación y que consideraran que sus familiares estuvieran dispuestos a participar. Se les explicaron los motivos del estudio y posteriormente se les contactó vía telefónica para concertar las citas en el domicilio particular de cada familia, reiterándoles el objetivo de las entrevistas. El día de la cita con cada familia, se explicó el propósito general de la investigación, y posteriormente se les pidió que firmaran el consentimiento informado en el que se explicó nuevamente el objetivo del estudio y el procedimiento de la entrevista, garantizando la confidencialidad y anonimato de la información. Se realizaron 6 entrevistas (una por familia) en las que participaron un

total de 11 personas a quienes se les asignó un número de identificación. El promedio de duración de cada entrevista fue de dos horas aproximadamente.

Análisis de los datos

Las entrevistas fueron transcritas y el material discursivo fue sometido a un doble análisis: de contenido tradicional y por medio del Programa ALCESTE² (Análisis Léxico de Concurrencias en Enunciados Simples de un Texto, versión 4.5), ya que la utilización de este programa ha resultado muy útil por las asociaciones temáticas que organiza y por su capacidad exploratoria de significados sin considerar categorías impuestas por el investigador (Reinert, 1986; De Alba, 2004; Flores y De Alba, 2006).

ALCESTE es un método informatizado para el análisis de textos, creado por Max Reinert (1986) en el marco de la investigación sobre el desarrollo de métodos de análisis de datos lingüísticos. El objetivo del método propuesto es el de poner en evidencia, a través del análisis de un conjunto de textos los “mundos lexicales usuales”, evocados por los enunciadores. Se encuentra un interés estadístico en la redundancia de las huellas lexicales o sucesiones de palabras, lo que permite localizar los mundos más frecuentes.

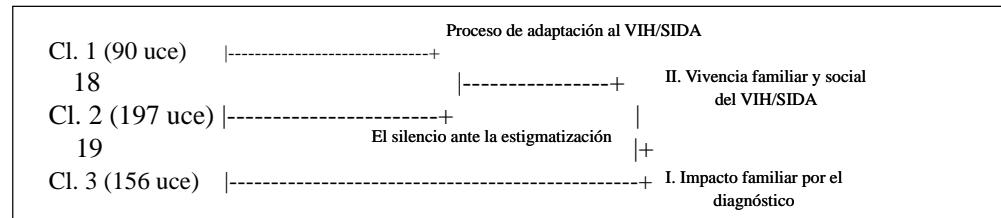
Resultados

Ramificación I. “Impacto familiar por el diagnóstico”

Por medio del Programa ALCESTE se analizó el 78.83% del discurso total obtenido a través de las entrevistas. Este porcentaje es confiable tomando en cuenta que sólo el 21.17% no fue considerado significativo, y que entre mayor sea el porcentaje de texto analizado, mejor será el mismo (De Alba, 2004).

Del total del discurso analizado se obtuvo una clasificación jerárquica descendiente que lo reagrupó en tres clases, cada una de las cuales agrupa el vocabulario propio a un universo semántico específico. A su vez, las clases se dividieron en dos grandes ramificaciones: impacto de la familia ante el diagnóstico, y vivencia familiar y social del VIH/SIDA; se encontró que las clases arrojaron universos semánticos similares para ambas, en comparación con la clase –adaptación al VIH/SIDA– que se encuentra más distante (figura 1).

² Reinert, M. (1986). Un logiciel d'analyse lexicale: ALCESTE. Les cahiers d'analyse des doméss, p. 4.

Figura 1. Análisis de los datos arrojados por el programa ALCESTE

Las “etiquetas” establecidas para los diferentes mundos lexicales, fueron asignadas en función del vocabulario específico para cada clase y de las unidades de contexto (u.c.e.) más representativas de las mismas.

Gracias a la lectura conjunta del análisis de ALCESTE y del análisis de contenido tradicional fue posible identificar elementos del proceso de formación de la representación social del VIH/SIDA, que facilitan tener una comprensión sistémica de la vivencia ante la enfermedad, la cual tiene una secuencia que inicia al momento de conocer el diagnóstico y que va evolucionando de acuerdo al proceso de adaptación a la misma. La secuencia continúa precisamente con las ramificaciones obtenidas mediante el Programa ALCESTE.

Ramificación II: “Impacto de la familia ante el diagnóstico”.

Esta ramificación está compuesta por la clase 3, la cual reagrupó el discurso en 35.21%, en función de términos que tienen un significado particular según la manera en que la familia se enteró de la presencia del VIH/SIDA en uno de sus integrantes. Las palabras que sobresalen en esta clase son verbos en pasado como *estaba; fue; dijo; había; tenía e iba*, y sustantivos relacionados al ambiente hospitalario: *doctor; hospital; salubridad; consulta; análisis*; y a personas y contextos sociales cercanos *escuela; trabajo; amiga; mamá; papá*. En cuatro de las seis familias entrevistadas, el conocimiento del diagnóstico se dio a partir de una enfermedad oportunista –anemia y tuberculosis– lo que implicó el acompañamiento a los servicios médicos, enfrentarse a una enfermedad de la que sabían poco, así como a experimentar el rechazo de algunos miembros del personal médico inició lo que ahora es una larga experiencia en esta enfermedad.

En una familia, el integrante que vive con VIH/SIDA decide comunicarle a ésta su diagnóstico; en contraste con otra familia que se entera a partir del intento de suicidio realizado por el individuo. Sin embargo, en todas

las familias, el conocimiento del diagnóstico los colocó en una situación estresante y de incertidumbre:

[...] pues ellos (hijos mayores) de momento tampoco aceptaban, no lo podían creer que ella tenía eso, y ya explicándoles y enseñándoles los exámenes y el papel de cuando la dieron de alta en el seguro, ya más o menos se enteraron de eso, me costó mucho trabajo decirles...cuando me dijeron también me sentí muy triste, muy afligida, sentía que me desmayaba yo en ese momento, llorando le pedía mucho a Dios [...] (Madre, Familia 6).

La revelación del diagnóstico es vivida por los miembros de la familia como un fuerte impacto emocional, que puede generar reacciones de incredulidad, tristeza, miedo o desesperación y manifestarse a través de alteraciones del estado de ánimo, como el llanto o el insomnio:

[...] no, no, bien feísimo, yo sentía como que ni caminaba, que andaba volando, no, no estaba tranquila, se me iba el sueño, andaba piensa y piensa, decía ay no, no puede ser [...] (Madre, Familia 1).

El diagnóstico marcó el inicio de un proceso de adaptación a pérdidas de diversa índole (económicas, laborales, académicas, sociales) y confrontó a los miembros de la familia ante la idea de la muerte, en la mayoría de los casos debido a la gravedad de la enfermedad oportunista y a la falta de información acerca del VIH/SIDA:

[...] yo como madre sufrí muchísimo, cuando me dijeron me sorprendí, me deprimí mucho [...] fue difícil, fue espantosísimo, nadie está preparado para perder un hijo [...] muy mal [...] (Madre, Familia 4).

Los servicios médicos tuvieron un papel importante, ya que fueron los primeros en proporcionar atención, información y orientación, colaborando en el manejo de la crisis generada en la familia. El tanatólogo es una de las figuras con mayor impacto positivo en la vida de las familias entrevistadas. También ubican al médico y al

psicólogo como un importante apoyo en el tratamiento de su familiar:

[...] la psicóloga precisamente fue la que me dijo que estaba positiva [...] estaba destrozada [...] fue ahí donde conocí a la tanatóloga [...] ella me ha ayudado mucho [...] (Hija, Familia 5).

Sin embargo, en uno de los casos, tanto la familia como el miembro que vive con VIH/SIDA sufrieron el rechazo por parte del personal del sistema de salud, lo que provocó que aumentara el nivel de estrés y degradando a la familia partir de un claro estigma ante la enfermedad.

[...] ay, yo tengo mucho sentimiento con la jefa de emergencia, este, él iba en agonía prácticamente, gravísimo entonces cuando entramos al hospital, este, dijo ella, sin saber nosotros nada, pues está muy mal pero nunca nos imaginábamos de la inmensidad del problema, entonces dijo una señora muy despotra ahí en la sala del hospital, ya sabes lo que tienes, tienes sida y ya te va a llevar la fregada [...] (Madre, Familia 4).

Ramificación III. “Vivencia familiar y social del VIH/SIDA”.

Como se mostró en la figura 1, esta ramificación está formada por las clases 1 y 2 que integraron el discurso en 20.32 y 44.47% respectivamente. Las palabras que sobresalen en estas clases sugieren dos líneas de análisis: los intentos de la familia por protegerse del rechazo en contextos más amplios de los que se encuentran inmersas y la percepción de la necesidad de brindar apoyo a su familiar que vive con VIH/SIDA. Algunos sustantivos en la narrativa de los sujetos *personas*; *nosotros*; *hijo*; *enfermedad*; *rechazo*; *ignorancia* están relacionados al trato que le dan al familiar con VIH y al temor de que éste sea rechazado por otros grupos sociales. Estas palabras se entrelazan con una información caracterizada por mitos y prejuicios acerca del virus y de las personas que lo contraen, que tiene que ver con la creencia de que es una enfermedad de transmisión sexual frecuente en los homosexuales o en personas promiscuas, poblaciones a las que se les señala y rechaza.

La primera línea de análisis se ve reflejada en la clase 2: “el silencio ante la estigmatización”, relacionada con la organización de la familia en torno a un secreto por el temor a ser rechazada por sus grupos sociales inmediatos:

[...] la sociedad no sabe recibirla, piensan y los tratan de lo peor, que son homosexuales, rateros [...] hay mucha ignorancia, mucha falta de conocimiento de la enfermedad [...] (Madre, Familia 4).

De forma explícita o implícita, en la familia se establecen reglas para determinar a quién se le puede hablar de la enfermedad y quien deberá ser excluido. En las familias con niños y adolescentes, se prefería evitar la revelación de la enfermedad:

[...] porque son chiquitos y yo digo que para que [...] bueno, mi hija, una muchachita de 15, ella algo sabe de eso pero no bien, bien todo. El más chico tiene 13, a ese no le decimos tampoco y luego una niña de 10 y otra más chiquita [...], yo digo que no, no entenderían, pero los que ya tienen más edad ya saben de eso (Madre, Familia 1).

En algunas familias se decidió que la enfermedad fuera conocida sólo por los miembros de la familia nuclear, y en otros casos se permitió seleccionar a algunos miembros de la familia extensa:

[...] prefieren que nadie lo sepa más que mis hermanos y dos que tres primos, pero de tíos y eso nadie lo sabe (Hermano, Familia 2).

Este silencio se amplía hasta la comunidad, donde se incluyen vecinos, compañeros y amigos de los familiares de la persona que vive con VIH/SIDA. La enfermedad se calla por una sensación de vergüenza, el miedo al rechazo y a la estigmatización, e incluso se hace pasar por otra enfermedad más aceptada socialmente:

Le dije “creo que tiene leucemia”, o anemia, no sé que tiene, le digo pero no me pregunta, ha de decir él que si ella no me quiere decir por algo será, ella tendrá sus razones [...] de mi boca nadie sabe, ni de mi familia, nadie, nunca hablo de él, no me gusta. Me preguntan cómo está “muy bien, trabajando”. Jamás le comento nada a nadie. A lo mejor hago mal, pero no me gusta que se sepa, le digo, lo vayan a rechazar, siento feo que nada más se haga el comentario con otro y luego con otro y se haga el escándalo, ¿en qué le beneficia a él?, en nada (Madre, Familia 1).

Por otra parte, se encuentra con gran frecuencia el calificativo de *normal*, que puede significar una estrategia para hacer más manejable la enfermedad tanto hacia adentro como hacia afuera de la familia.

En cuanto al proceso de adaptación a la enfermedad se manifiesta una actitud de cierta “normalidad” que permite mitigar la tensión a la que se ven sometidas estas familias por el estigma social.

[...] para mí es muy normal, yo ni siquiera pienso que está enfermo ni nada, nosotros todos nos tratamos igual [...] para mí es normal porque todos tenemos enfermedades y él desgraciadamente tuvo esa pero lo aceptamos así tal cual [...] (Tía, Familia 4).

Los miembros de la familia pueden percibir la situación como “normal” cuando la infección de VIH se encuentra en una fase asintomática o estable y perciben que el miembro seropositivo funciona adecuadamente en la vida cotidiana:

[...] normal, normal, a veces se me olvida que está enfermo, como lo veo bien, que ya subió de peso, estaba más delgado, ya subió de peso, hace su vida normal, trabaja, a veces se olvida que está enfermo [...] (Madre, Familia 1).

A la vez, los integrantes de la familia pueden experimentar preocupación ante la posibilidad de la muerte de la persona seropositiva, o por el sufrimiento de otros miembros ante la enfermedad, así como angustia y problemas de salud:

[...] a veces sí me siento angustiada, lloro, sólo Dios sabe, me sostengo, trato de no deprimirme, de no caer en una depresión profunda, se nos complicaría mucho a todos [...] últimamente me da mucho insomnio, desbalancea toda mi salud y claro, hasta los pensamientos, se tiende a pensar más de lo trágico, de lo que no tiene remedio [...] (Madre, Familia 4).

Incluso la tristeza y el malestar pueden normalizarse al pensar que la muerte es una experiencia común e inevitable:

[...] cuando me acuerdo, porque a veces se me olvida porque lo veo bien, sí me da tristeza, sí me siento mal, luego reacciono y digo él tiene esta enfermedad y otros tenemos otra como yo tengo diabetes, tampoco se cura, nada más porque no es contagiosa pero no se cura, y otros tendrán otra y todos algún día nos vamos a morir de una cosa o de otra [...] (Madre, Familia 1).

Discusión

En el análisis de las representaciones sociales del VIH/SIDA, las familias de personas infectadas constituyen un grupo fundamental para la posibilidad de deconstruir significados de la enfermedad anclados al estigma y discriminación. Debido a la cercanía con este padecimiento, las familias adquieren un rol de soporte tanto emocional como social que es indispensable para el afrontamiento

de la adversidad, asimismo es factible reconstruir significados del SIDA a partir de la experiencia y convivencia con la enfermedad. El tiempo es un factor importante debido a los procesos de asimilación e incorporación de esta enfermedad a la experiencia cotidiana; esto dependerá de cada caso personal.

Tras la revelación del VIH/SIDA, estas familias retornaban a un contexto social donde no sólo aparece la muerte como elemento central de la representación, sino también el miedo al contagio y la connotación de la infección como resultado de una desviación moral. Las familias viven con un sentimiento de vergüenza y el miedo al rechazo social, por lo que se adaptan a la estigmatización ocultando la enfermedad o manteniéndola en silencio, en forma selectiva hacia la comunidad, la familia extensa y la misma familia nuclear.

Si bien este proceso permite proteger a las familias de prácticas discriminatorias, al mismo tiempo este silencio impide el desarrollo de una tensión dialógica en la relación con otros grupos sociales, que permitiría a los grupos compartir su experiencia con ellos y promover la deconstrucción del conocimiento social que han construido grupos que tienen una experiencia menos cercana con la enfermedad y que contiene elementos que favorecen la estigmatización social de las personas que viven con VIH/SIDA y sus familias.

Regularmente se ha observado que cuando estas familias se enteran de que uno de sus miembros vive con VIH/SIDA, se experimenta incredulidad, miedo, tristeza, ira, desesperanza, o se manifiestan alteraciones del estado de ánimo. Tales reacciones aparecen aun cuando las familias no se enteran del diagnóstico debido a que la hospitalización del paciente debido a una enfermedad oportunista lo impidió.

En este primer momento de la experiencia con la enfermedad, las familias mantienen como elemento central de su representación del SIDA asociada a la muerte. En forma similar a otros grupos sociales, no se establece una diferencia temporal entre el VIH y el SIDA, y se asocian a una muerte física que ocurrirá rápidamente. Sin embargo, a medida que pasa el tiempo y lo desconocido se vuelve familiar mediante el mecanismo de anclaje y objetivación, se reelabora el significado de muerte en los casos en que el proceso de la enfermedad lo permite, disminuyendo la tensión y reconstituyendo un posible plan de vida. Este momento es crucial para el desarrollo de intervenciones psicosociales con personas en este contexto, debido a la posibilidad de apoyarles en la resignificación de la representación social del SIDA y proporcionales elementos psicológicos que les permita afrontar mejor su condición. Considerando que las

personas infectadas y sus familiares están receptivas y en otra posición mucho más positiva que al inicio de la enfermedad, es fundamental contar con el apoyo de los servicios médicos, dotando de información y estrategias de autocuidado que seguramente se asumirán de manera mucho más consciente y responsable, pues la etapa de la incredulidad, ira y depresión frente a la enfermedad han pasado.

Por otro lado, estas familias han logrado afrontar la experiencia de la enfermedad a través de su *naturalización*. Este proceso se facilita por el mantenimiento de los rituales cotidianos y por evitar que la enfermedad sature los espacios, los tiempos y los discursos de las familias. El estado de salud y la etapa de la enfermedad son elementos clave para que las familias vivan su situación como “natural”, pero a la vez en este proceso fluctuante intervienen los afectos generados por las diversas pérdidas, ya sean físicas, sociales o económicas, y la preocupación por la posibilidad de la muerte de uno de sus miembros.

Para dar respuesta a las necesidades de las personas que viven con VIH/SIDA y sus familias, es importante que futuros estudios analicen los procesos sociales y condiciones objetivas de vida que favorecen al silencio como estrategia de adaptación al estigma, en comparación con otras estrategias desarrolladas por personas que viven con la enfermedad, mismas que implican crear un discurso alternativo alrededor de ésta y que les permite convertirse en actores sociales para deconstruir

el conocimiento estigmatizado de este padecimiento, o aprovecharlo como oportunidad de un “cambio de vida” o para “vivir positivamente”. Así, otra utilidad del presente estudio es que puede reaplicarse en años posteriores para conocer cómo han cambiado a través del tiempo las estrategias de adaptación al estigma por parte de estas familias.

Por otro lado, también es posible preguntarse cómo una adaptación al estigma a partir del silencio influye en la relación de las familias con las instituciones que brindan atención a personas que viven con VIH/SIDA y en la participación en las campañas contra la estigmatización de la enfermedad. Además se puede empezar a trabajar junto con las familias en el desarrollo de servicios de atención psicológica que promuevan este proceso de “naturalización”; alternativas de adaptación ante la estigmatización y el apoyo emocional a lo largo de la enfermedad.

Finalmente, falta un largo camino por recorrer en cuanto a la atención óptima de personas y familias para quienes el VIH/SIDA se ha convertido en el elemento central de su vida cotidiana, sin embargo, los avances en cuanto a investigaciones y programas dejan ver que tanto las personas enfermas como sus familias poseen diversos recursos capaces de desplegar en situaciones críticas, como los que se requieren para mantener una satisfactoria calidad de vida así como relaciones sociales y saludables, aun después de saberse seropositivos.

Referencias

- Castro, R., Orozco, E., Eroza, E., Manca, M., Hernández, J. *et al.* (1998). AIDS-related Illness Trajectories in Mexico: Findings from a Qualitative Study in two Marginalized Communities. *AIDS Care, 10*, 5, 583-598. Recuperado el 27 de septiembre de 2007, de la base de datos ProQuest.
- Díaz, I. (2002). *Transformación de una familia afectada por el VIH/SIDA desde la perspectiva de una de sus integrantes*. Tesis de maestría no publicada, Universidad de las Américas, México.
- De Alba, M. (2004). El método Alceste y su aplicación al estudio de las representaciones sociales del espacio urbano: el caso de la ciudad de México. *Papers on Social Representations, 13*, 1.1-1.20 [disponible también en <http://www.psr.jku.at>]
- Flores, F. & Leyva, R. (2003). Representación social del SIDA en estudiantes de la Ciudad de México. *Salud Pública, 45* 5, 624-631.
- Flores, F. & De Alba, M. (2006). El SIDA y los jóvenes: un estudio de representaciones sociales. *Salud Mental, 29*, 3, 51-59.
- Flores, F., Delgadillo, R. & Chapa, A. (2007). Análisis procesual del impacto del VIH/SIDA y su representación en personas seropositivas. *Psicología Iberoamericana, 15*(2), 30-37.
- Hays, R., Magee, & Chauncey, S. (1998). Identifying Helpful and Unhelpful Behaviours of Loved ones: the PwA's Perspective. En R. Bor & Elford, J. (Eds.): *The Family and HIV today. Recent research and practice* (pp. 92-108). Londres: Cassell.
- Kendall, T. & Pérez, H. (2004). *Hablan las mujeres mexicanas VIH positivas: necesidades y apoyos en el ámbito médico, familiar y comunitario*. México: Colectivo Sol, A.C.
- Li, L., Wu, S., Wu, Z., Sun, S., Cui, H. *et al.* (2006). Understanding Family Support for People Living with HIV/AIDS in Yunnan, China. *AIDS and Behavior, 10*, 5, 517-509. Recuperado el 20 de septiembre de 2007, de la base de datos ProQuest.
- Licea, G. (1997). *El impacto del VIH/SIDA en la vida de cuatro familias*. Tesis de maestría no publicada, Universidad de las Américas, México.

- Oumtanee, A. (2001). *Exploring Family Adaptation in Caregiving for a Person with HIV/AIDS*. Disertación doctoral no publicada, Virginia Commonwealth University, Virginia, EE.UU.
- Owens, S. (2003). African American Women Living with HIV/AIDS: Families as Sources of Support and of Stress. *Social Work*, 48, 2, 163-171. Recuperado el 20 de septiembre de 2007, de la base de datos ProQuest.
- Rivero, M. (1994). Families' Perceptions on Immunodeficiency Virus (HIV/AIDS) Phenomenon and its Impact on Family Functioning of Puerto Rican Families with Children: a Grounded Approach. Disertación doctoral no publicada, Lousiana State University, Nueva Orleáns, EE.UU.
- Reinert, M. (1986) Un logiciel d' analyse lexicale [ALCESTE]. Cath Analyse Dones. Versión 4.5. París, Sontag, S. (1989). *El SIDA y sus metáforas*. Barcelona: Muchnik.
- Stieglitz, K. (1997). *African American Families' Experiences in Living with HIV/AIDS*. Disertación doctoral no publicada, Universidad de Wisconsin, Wisconsin, EE.UU.