

Estrategias de manejo en torno al VIH/SIDA a nivel familiar*

Roberto Castro, Soc., M.A., Ph.D.,⁽¹⁾ Enrique Eroza, Antrop.,⁽¹⁾
Emanuel Orozco, Antrop., M.A.,⁽¹⁾ María Cristina Manca, Antrop., M.A.,⁽¹⁾
Juan Jacobo Hernández, Lic. en Letras.⁽²⁾

Castro R, Eroza E, Orozco E,
Manca MC, Hernández JJ.
Estrategias de manejo en torno al VIH/SIDA
a nivel familiar.
Salud Publica Mex 1997;39:32-43.

Castro R, Eroza E, Orozco E,
Manca MC, Hernández JJ.
Management strategies adopted by families
towards HIV/AIDS.
Salud Publica Mex 1997;39:32-43.

Resumen

Objetivo. Identificar los puntos críticos en la trayectoria de los familiares de personas VIH positivas y con SIDA, que pueden servir de base para desarrollar intervenciones educativas y de apoyo material y emocional por parte de las instituciones y asociaciones civiles cuya labor se vincula con esta enfermedad. **Teoría y métodos.** En 1995, se realizó una investigación cualitativa en Ciudad Netzahualcóyotl, Estado de México. Se aplicaron técnicas de diagnóstico rápido para definir el contexto socioeconómico, demográfico y cultural del VIH/SIDA en la comunidad; se realizaron 46 entrevistas a profundidad a enfermos de VIH/SIDA, sus familiares y miembros de su red social. **Resultados.** Se caracterizan los principales puntos de la respuesta familiar ante el VIH/SIDA, y se demuestra que es posible identificar puntos críticos en la respuesta familiar así como las reacciones hacia sus miembros enfermos de VIH/SIDA. En Ciudad Netzahualcóyotl, el contexto familiar de pobreza, tradición migratoria y las condicionantes diferenciales de género fundamentan el apoyo y el rechazo en las relaciones familiares de las personas enfermas. El principal descubrimiento revela que las relaciones familiares para con la persona enferma son ambiguas, y pasan del apoyo al rechazo. Este patrón varía de acuerdo con la historia familiar y las condiciones de cada familia. **Conclusiones.** Se proponen algunas intervenciones específicas en salud necesarias para brindar apoyo a las familias con uno o más miembros infectados por el VIH/SIDA.

Palabras clave: VIH; SIDA; familia; México

Abstract

Objective. To identify the critical points of the trajectories of the families of persons with AIDS which may serve as a basis to develop educational and support programs. **Theory and methods.** A qualitative investigation was conducted in 1995 in Ciudad Netzahualcóyotl, State of Mexico, Mexico. Rapid Assessment Procedures (RAP) were applied to determine the social, economic, demographic and cultural context of persons with HIV/AIDS in the community. Forty-six in-depth interviews were applied to persons with AIDS, their families and people from their social networks. **Results.** The main aspects of the family response to the HIV/AIDS are characterized, and it is demonstrated that it is possible to identify critical points in such a response which can be targeted through specific interventions. In Ciudad Netzahualcóyotl, a context of poverty, a migrating tradition, and gender social relations are the basis of the acceptance or rejection of persons with AIDS. The main finding refers to the ambiguous attitude, ranging from rejection to support, displayed by family members of persons with AIDS. This pattern varies according to the history and specific conditions of each family. **Conclusions.** Specific health interventions are proposed to support families with one or more persons with AIDS.

Key words: HIV; AIDS; family; Mexico

* Esta investigación recibió un financiamiento de la Unidad de Estudios Sociales del Programa Mundial de SIDA, de la Organización Mundial de la Salud.
(1) Centro de Investigación en Sistemas de Salud, Instituto Nacional de Salud Pública, México.
(2) Colectivo Sol, México.

Fecha de recibido: 5 de agosto de 1996 • Fecha de aprobado: 29 de noviembre de 1996

Solicitud de sobretiros: Dr. Roberto Castro. Centro de Investigación en Sistemas de Salud, Instituto Nacional de Salud Pública. Av. Universidad 655, colonia Santa María Ahuacatlán, 62508 Cuernavaca, Morelos, México.

En diversas fuentes se ha documentado la apremiante urgencia de llevar a cabo investigación social respecto a las familias con uno o más miembros afectados por el VIH.^{1,2} Este llamado obedece no sólo a la necesidad de cuestionar la idea de que la atención extra-institucional a pacientes con VIH/SIDA –es decir, la atención familiar y comunitaria– es gratuita o de bajo costo,³ sino también a la importancia de generar información sobre la familia como el contexto social más inmediato en el que transcurre esta enfermedad.⁴ Suele asumirse que los enfermos de VIH/SIDA de sociedades con orientación comunitaria, como en México, cuentan con una red de apoyo familiar que no existe en sociedades con una orientación individualista (como los países desarrollados). Sin embargo, en investigaciones recientes se ha demostrado la necesidad de cuestionar este supuesto y de explorar con más detalle los mecanismos de funcionamiento y los límites de este recurso.⁵ La acumulación de evidencias en otros países sobre el funcionamiento de la estructura familiar en relación con el SIDA ha obligado a una redefinición del concepto mismo de familia⁶ y a una exploración en profundidad de los problemas que enfrentan las familias en su manejo del problema del SIDA. Se ha encontrado, por ejemplo, que estas familias también son víctimas de procesos de estigmatización,^{7,8} que se asocian directamente a la forma en que manejan este problema de salud.⁹ Junto con este tipo de presiones sociales externas, las familias de personas VIH positivas o con SIDA deben pasar por todo un proceso de adaptación del que se tiene aún poco conocimiento¹⁰ y que incluye no sólo la negociación de la identidad familiar con el exterior (a través de la cual las familias buscan evitar la estigmatización asociada al VIH/SIDA), sino también la delimitación de responsabilidades en la atención del paciente con SIDA, entre la familia y los servicios de salud.¹¹ La escasa literatura disponible sobre el tema muestra que los procesos sociales de adaptación familiar se vinculan directamente al tipo de manejo del problema del VIH/SIDA que se hace a ese nivel. Se trata de procesos que han sido caracterizados como transiciones a través de la incertidumbre, en las que es posible identificar diversas etapas específicas.¹² El tipo de apoyo social que las familias pueden brindar a los enfermos se asocia estrechamente a la forma en que la familia, en su conjunto, maneja el problema que representa esta enfermedad. Por ello, algunos estudios han identificado necesidades específicas de consejería y apoyo psicológico a familias con un paciente con VIH/SIDA,¹³ con el fin de fortalecer esa capacidad de apoyo al enfermo.

Resulta sumamente llamativa la casi total ausencia de investigación social en esta línea en México. En

algunas publicaciones el tema de la familia es mencionado sólo marginalmente,¹⁴ mientras que en la mayoría de los casos está totalmente ausente,¹⁵⁻¹⁷ incluso en revisiones recientes del estado del arte en relación con el VIH/SIDA en este país.¹⁸ En la actualidad no existen investigaciones sistemáticas en México que arrojen luz sobre las estrategias a que recurren las familias de personas infectadas por VIH para enfrentar y manejar la enfermedad. Diversas observaciones casuísticas sugieren que las reacciones colectivas en torno al VIH/SIDA y a las personas con SIDA tienden a ser más bien negativas, de rechazo y discriminación. Pero también existen conductas positivas (de apoyo y solidaridad) sobre las que se conoce muy poco. Toda vez que el SIDA es una enfermedad que genera diversas formas de sufrimiento y dolor, tanto entre quienes la padecen como entre quienes les rodean, el estudio sistemático de ambos tipos de reacciones sociales ante el padecimiento es de fundamental importancia desde la perspectiva de la salud pública.

En este trabajo se presentan algunos resultados de una investigación que busca describir las principales respuestas al VIH/SIDA, positivas y negativas, en el hogar y en la comunidad, e identificar los principales factores económicos, culturales, ideológicos y sociales que explican tales respuestas. El objetivo de este trabajo es identificar los puntos críticos en la trayectoria de los familiares de personas VIH positivas y con SIDA, que pueden servir de base para desarrollar intervenciones educativas y de apoyo material y emocional por parte de las instituciones y asociaciones civiles cuya labor se vincula con esta enfermedad.

Teoría y métodos

El análisis que se presenta en este trabajo se organiza a partir de los conceptos de carrera del enfermo y trayectoria, que aquí se utilizan indistintamente. Una carrera es “cualquier trayectoria social recorrida por cualquier persona en el curso de su vida”.¹⁹ Su utilidad radica, en primer lugar, en que permite concatenar analíticamente los cambios básicos y comunes que tienen lugar, a lo largo del tiempo, entre los miembros de una categoría social (en nuestro caso, las familias afectadas por el VIH/SIDA), aunque ocurran independientemente unos de otros. En segundo lugar, la ambivalencia del concepto constituye una de sus principales ventajas; hace referencia a aspectos subjetivos (como la noción que los individuos tienen de sí mismos), y a cuestiones estructurales de la sociedad en la que viven dichos individuos: “gracias al concepto de carrera podemos, pues, oscilar a voluntad entre lo personal y lo público, entre el yo y su sociedad sig-

nificativa...".¹⁹ Sobre esta base, otros autores han desarrollado de manera más específica el concepto de trayectorias para referirse a la totalidad del trabajo que tanto el paciente como quienes lo rodean desarrollan en relación con la enfermedad y sus consecuencias.^{20,21}

La investigación se llevó a cabo en 1995, en Ciudad Netzahualcóyotl (Netza), Estado de México, y entre la comunidad homosexual de la Ciudad de México. En un primer momento se realizó un diagnóstico aplicando métodos de evaluación rápida con el fin de definir las características del contexto demográfico, socioeconómico y cultural de ambas comunidades. Posteriormente se realizaron 82 entrevistas a profundidad con personas VIH positivas, familiares de enfermos y/o de personas que murieron de SIDA, y sujetos indirectamente afectados. La información se analizó mediante un abordaje cualitativo siguiendo el método propuesto por Glaser y Strauss²³ (*grounded approach*), que posibilita un abordaje inductivo de la información. Los resultados que se discuten en este artículo se refieren exclusivamente a la información que se obtuvo entre las familias en Netza.

Resultados

La reconstrucción de la carrera de las familias de las personas afectadas por el VIH/SIDA permite ilustrar un aspecto crucial de la carrera de los propios portadores del virus. Esta última, en efecto, se explica en gran medida por las respuestas de los familiares ante esta enfermedad. Dicha respuesta, a su vez, se interpreta mejor a partir de la visión que los familiares tienen del VIH/SIDA; esta perspectiva es parte de una cosmovisión más general del mundo que, a su vez, está vinculada a las condiciones objetivas de vida de los actores. Conviene entonces mostrar los diversos contextos (material y simbólico) que enmarcan el tipo de respuestas –de apoyo y de rechazo a las personas que viven con el VIH– que se encuentran al interior de las familias de Netza.

Es posible clasificar en cuatro etapas los hallazgos respecto a la carrera de las familias con una persona con SIDA, a las que haremos referencia en lo sucesivo: a) la previa a la infección; b) la correspondiente al descubrimiento del problema al interior de la familia; c) la de convivencia con el enfermo; y, d) la posterior a la muerte del paciente.

La vida previa: pobreza, sexualidad y relaciones de género

Netza es un municipio que se encuentra al oriente de la Ciudad de México y donde habitan 1 256 115 per-

sonas. Se trata de una comunidad marginal: cerca de la tercera parte carece de educación básica completa, ya que 60% de la población ocupada percibe ingresos menores a los dos salarios mínimos, es decir, menos de \$40.00 diarios hasta noviembre de 1996. Uno de sus principales rasgos son los altos índices de migración, puesto que más del 50% de su población nació fuera de la comunidad.^{23,24}

En 1995 el Comité Estatal de Prevención y Control del SIDA del Estado de México tenía registradas alrededor de 80 personas portadoras del VIH y enfermas de SIDA; la mayoría acude a buscar atención médica a unidades de atención de la Secretaría de Salud (SSA), que atienden a población abierta, destacando los hospitales Gustavo Baz y la Perla, la Clínica 25 del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), así como el Centro de Salud Pirules en el cual trabaja una organización no gubernamental (ONG) denominada Asociación Pro Albergue para Personas con SIDA de Ciudad Netzahualcóyotl (ASPANE).

En este artículo se presenta el análisis de las respuestas sociales ante el VIH/SIDA a nivel familiar. Las respuestas relacionadas con los servicios de salud en términos de utilización y calidad de la atención se abordarán en posteriores publicaciones.

Las familias de Netza se distinguen por la heterogeneidad de sus lugares de origen, resultado de continuas migraciones, principalmente del campo a la ciudad, que tienen lugar en la actualidad. El proceso migratorio que caracteriza a este municipio es consecuencia de las condiciones de marginación en que viven millones de mexicanos en el interior del país. Las condiciones de extrema necesidad hacen que la mayoría de los migrantes que llegan a Netza vivan la vida con una permanente sensación de infortunio y desgracia. La orientación comunitaria de los habitantes de este lugar descansa también en una cultura del parentesco que postula que entre parientes cercanos la ayuda mutua no se niega, así se carezca de las condiciones mínimas para vivir adecuadamente:

...sí, ahorita me llegó ¿ve ese montón de niñitos? Tenía yo más de 25 años que no veía a mi hermana... vino en plan de paseo pero se quedaron sin dinero y pues su esposo buscó trabajo y me dijo: 'no pues échame la mano mientras nos recuperamos'. Ahora están aquí conmigo. Y ni modo que diga yo que no... ni modo que les dé la espalda (25:1019-1048).*

* Los testimonios serán identificados únicamente con un número ordinal correspondiente al número de la entrevista (del 1 al 46) y los números de los renglones que se citan.

Pobreza, migración y parentesco, en consecuencia, son fenómenos estrechamente relacionados en la vida cotidiana de los habitantes de Netza, que alimentan una cultura de la emergencia: la normalidad de lo inesperado, de lo repentino, se presenta en todas las áreas de la vida. Esto es, entre los habitantes de esta comunidad existe una estrategia de adaptación a la vida cotidiana que se basa en la tendencia a normalizar las permanentes emergencias en las que se encuentran (económicas, sociales, físicas, etc.). Sólo así les es posible llevar una vida, desde su punto de vista, normal.

Por otra parte, la condición de género de los actores explica en buena medida el tipo de decisiones que se adoptan para sobrevivir. Las mujeres, en particular, son destinadas desde muy temprana edad a actividades de servicio y apoyo a los demás, orientación que resulta decisiva para explicar el manejo del VIH/SIDA al interior de la familia. Enmarcada en esta estructura de valores que diferencian a los hombres de las mujeres, la sexualidad se presenta como un atributo que se promueve entre los jóvenes varones y se reprime entre las mujeres. El complemento de la cultura que promueve estos roles genéricos es el rechazo abierto a la homosexualidad y a toda práctica sexual que no se ajuste a este modelo hegemónico. El hecho de que los miembros de una familia estén al tanto de la preferencia homosexual de alguno de sus miembros, también presupone diversos niveles de ruptura y a la larga conduce a resultados similares:

...cuando una vez mi esposo se enteró de eso lo corrió, lo corrió y se fue, entonces convivía con muchos de esos, pero ya descarados ¿no?, aquí en la otra cuadra... (26:120-147).

En síntesis, cabe resaltar un conjunto de antecedentes que juegan un papel central en la explicación de la vivencia del VIH/SIDA al interior de las familias: la pobreza de origen de los habitantes de Netza da lugar a una visión del mundo caracterizada por una sensación de incertidumbre y precariedad. En algún punto de sus trayectorias de vida, las familias, o algunos de sus integrantes, deciden migrar en busca de mejores oportunidades. Los tiempos y las rutas de migración están influidos por la cultura y las redes de parentesco. La fragmentación de las familias y su reagrupación en torno a nuevos núcleos mejor dotados económicamente se explican también por las redes de parentesco.²⁵ A su nuevo destino, los migrantes llegan con un bagaje cultural que incluye una tendencia a normalizar lo inesperado y lo repentino, y una visión específica del proceso salud-enfermedad.

La condición de género vuelve diferencial la experiencia de migrar (los hombres buscan oportunidades en los oficios, las mujeres en los servicios) y la vivencia de la sexualidad (las mujeres están subordinadas a los hombres y los homosexuales no son tolerados). Es en este escenario en el que se tejen las dinámicas en las que muchas personas contraen el VIH. Estos antecedentes ponen de relieve algunos de los valores sociales sobre los cuales se fundamentan las conductas asociadas al VIH/SIDA. La homofobia y la discriminación sexual, al combinarse con la enfermedad, desencadenan respuestas sociales de gran complejidad hacia las personas infectadas.

El encuentro con el VIH

La búsqueda de explicaciones. Desde la perspectiva de los familiares, las trayectorias que conducen a los individuos a la infección por VIH son parte de ese conjunto de avatares cotidianos indiferenciados de dolor y desgracia que caracterizan su vida diaria. Es notable cómo las familias recurren permanentemente a los diversos elementos de su propio contexto para explicarse el origen del VIH en alguno de sus miembros. Dichas condiciones están conformadas por elementos objetivos (p.e., la pobreza, la historia de migración, etc.), y por elementos culturales (el valor de la sexualidad, los juicios en torno a la homosexualidad, la religión, las concepciones populares de la enfermedad, etc.).

Respecto a los elementos objetivos, destaca la permanente necesidad económica de los habitantes de Netza que los obliga a diversificar sus estrategias de sobrevivencia; una de éstas consistió, hasta hace algunos años, en la venta profesional de sangre. Hay testimonios de individuos que vendían su sangre hasta dos veces por semana, en diferentes bancos, con el fin de hacerse de algún dinero. Naturalmente, este es un dato al que recurren las familias en la actualidad para explicarse el origen del SIDA en alguno de sus miembros. Esta explicación también puede combinar elementos del contexto material con aspectos relacionados con la sexualidad de los afectados. En ocasiones las explicaciones son más bien explícitas respecto a una sospecha de que el afectado por el VIH llevaba una vida censurable desde la perspectiva de los valores de la familia:

...pues yo pienso que andaba en malos pasos... él trabajaba, pero cuando no, se desaparecía... y ya no se sabía de él... vivía en un lado, luego en otro lado; se iba a vivir con los amigos... hasta que últimamente ya sabíamos que estaba trabajando en un bar. Dicen que

tomaba y se iba, me imagino yo que de... Luego hay veces que le digo a mi esposo: 'hay veces que me pongo a pensar que quién sabe si no se infectó con hombres, o sea que hubiera sido con jotos'... (31:1787-1816).

La explicación que vincula la conducta de los afectados con la condición de seropositividad puede llegar a ser simultáneamente culpabilizadora y controversial:

...tengo una hija que me dice: 'mamá, pero si es una enfermedad buscada'. Le digo: 'mira, no digas eso, porque esas cosas no vamos a saber con qué clase de hombre se va uno a meter'. ¿Cómo iba uno a saber que ese hombre estaba enfermo?... (39:815-837).

Existe también otro conjunto de explicaciones que se apoyan más sustancialmente en los elementos de orden simbólico y cultural. Las concepciones particulares del proceso salud-enfermedad, por ejemplo, constituyen un marco de referencia para proporcionar determinadas respuestas. Entre los habitantes de Netza, la experiencia de la enfermedad se circunscribe dentro de la visión general del mundo a la que se hizo referencia al comienzo de este trabajo, aquella caracterizada por el infortunio y la desgracia; desde su perspectiva, todo cuanto ocurre es, en última instancia, producto de la voluntad divina, por lo que toda explicación acerca de la enfermedad se fundamenta en el tipo de relación que los hombres mantienen con el orden sagrado:

no sabemos por qué Dios hace las cosas. A lo mejor lo hizo para que esté cerca de tu mamá porque ya ves que tu mamá no sabía nada de él, tu mamá ya lo hacía muerto (31:949-954).

Este marco religioso permite a los habitantes de Netza atribuir sentido al problema del VIH/SIDA, y mantener viva la esperanza de salir adelante. El SIDA es percibido como una enfermedad estigmatizante, que contamina. No sorprende, entonces, que algunas explicaciones combinen una visión de un mundo dividido entre cosas buenas y malas, puras e impuras, con una esperanza derivada de la visión escatológica prevaletiente:

...Ahora a las verduras las riegan con agua del canal... al maíz le agregan fertilizantes... A la res le dan excremento de la gallina; a la gallina le dan crecimiento (abono). Entonces, ¿en dónde nos vamos a escapar? ¿a dónde vamos a ir? No hay salvación... pero vamos a

luchar... y yo no voy a dejar que mi hijo se esté muriendo (37:431-455).

Las concepciones culturales del proceso salud-enfermedad también cuentan con otros marcos de referencia que vinculan, por un lado, los síntomas perceptibles y, por el otro, la calidad de las relaciones interpersonales de los sujetos. Por ejemplo, el cuadro sintomatológico que se manifiesta en la fase terminal del SIDA resulta ampliamente equiparable a los signos que presenta una persona que se considera embrujada. Como consecuencia, algunas respuestas, particularmente la búsqueda de atención, se refieren a la intervención de especialistas en esta clase de procedimientos:

...ella pensaba que la enfermedad que tenía se podía curar con brujería, con remedios... inclusive la llevaron a un lugar donde le dijeron que según a ella le habían hecho mal... entonces la señora se aferraba a que pues a que su hija no tenía eso [SIDA] y que pus a lo mejor nosotros estábamos inventando que ella tenía eso... (27:144-162).

Finalmente, la distancia física que algunos individuos guardan respecto a su familia, producto de la migración que los ha traído a Netza, juega también un papel en la dificultad de muchas familias para explicarse el origen de la infección de alguno de sus miembros.

Estrategias de manejo de la información. Hacer del conocimiento de la familia la condición de seropositividad es una pre-condición para poder recibir ayuda y apoyo de su parte. Pero, dado el carácter estigmatizante del SIDA, la tendencia más común es mantener en secreto el problema. La dificultad para explicarse, a nivel familiar, el origen y el tipo de problemática que significa contar con un miembro seropositivo, se asocia directamente con el interés de los afectados por controlar el flujo de información sobre su propia condición. Este dilema –decir o no decir– obliga a las personas VIH positivas a recurrir a estrategias de manejo de la información²⁶ y a reflexionar a través de un universo de supuestos sobre las posibles reacciones de sus familiares. Suele escogerse cuidadosamente a la persona idónea para enterarla en primera instancia, así como la manera en la cual se le habrá de comunicar el problema; sobre la base de esta alianza inicial entre el afectado por el VIH y el familiar escogido, se despliega una estrategia de comunicación, gradual y selectiva, hacia algunos de los integrantes de la familia:

...entonces él pues decía ¿cómo se los vamos a decir? y siempre tuvo eso de decírselo en una manera que no le afectara ¿no? porque mi mamá es diabética, entonces, pues bajita la mano iban pasando información en la televisión que nos sirvió de mucho y bajita la mano le fuimos diciendo ¿no?, le fuimos dando esa noticia y aceptó también mi mamá con tranquilidad porque pues buscamos el momento adecuado para decírselo ¿no? y ya después fue mi papá y siguieron mis hermanos y familiares (14:1145-1170).

Sin embargo, muchas veces el control total de la información, por parte del enfermo, encuentra su límite ante la manifestación de signos y síntomas propios de la enfermedad que los familiares interpretan y transforman gradualmente en certezas, al asociarlas con los supuestos antecedentes de vida del enfermo:

...ojalá y no vaya a ser. No sé por qué se lo dije, le dije: ojalá y no vaya a ser una cosa que yo traigo muy adentro: el SIDA anda en su apogeo mi hijo, no quiero saber mi hijo, que usted tenga esa enfermedad... (20:928-934).

En otros casos son los familiares, y no el directamente afectado, quienes primero se enteran de la seropositividad de uno de sus integrantes. Esto ocurre cuando los prestadores de servicios de salud deciden comunicarles a ellos directamente el problema. Aquí el dilema que se presenta es el inverso: los familiares deliberan sobre si comunicar o no a la persona afectada su verdadero problema, así como cuáles podrían ser las consecuencias de ello:

...y cuando a mí me dijeron que era eso, pues sí me asusté mucho y yo no sabía ni qué hacer, ni cuándo, si decírselo o no, o si él lo fuera a tomar mal, a quererse suicidar en ese rato... qué se yo (15:851-856).

Otro tipo de situaciones complejas aparecen cuando algún familiar se entera por su cuenta de la seropositividad de algún integrante de la familia, y decide preparar a los demás para que la noticia no los tome por sorpresa llegado el momento en que la persona con VIH decida comunicárselos. Esta preparación supone también la adopción de un conjunto de estrategias de comunicación gradual y selectiva:

...él supo primero, él y mi cuñado que lo llevó... entonces mi cuñado primero preparó a mis cuñadas diciéndoles todo, pus para que se desahogaran... y cuando él les dijera no sintieran esa impresión más fuerte, entonces así lo tomaron y cuando él nos mandó llamar para decírnos lo que tenía, pues lo tomamos como si no nos diera importancia, como si siempre lo íbamos a

apoyar lo que tuviera y todo eso... pero la verdad, teníamos mucho dolor por lo que estaba pasando y no le dimos a conocer nuestros sentimientos como realmente eran... (27:1352-1384).

Este tipo de conductas pueden interpretarse como formas de apoyo, sutiles e indirectas, del familiar enterado para con el portador del VIH: su trabajo preparatorio entre los demás integrantes de la familia está encaminado, precisamente, a reducir los efectos adversos llegado el momento en que los demás deban enterarse.

La convivencia con las personas que viven con el VIH

Las conductas de los familiares de personas con VIH/SIDA lo mismo se apoyan en elementos derivados de la historia de las familias, que en cuestiones coyunturales presentes en el momento; y las reacciones en general constituyen una síntesis entre el carácter extraordinario de las nuevas circunstancias (la presencia de un enfermo en casa), y la tendencia normalizadora de su visión del mundo, acostumbrada a interpretar esa realidad llena de problemas y avatares en la que viven.

Más allá de lo ya conocido (p.e., que el rechazo se asocia al estigma y al prejuicio), es necesario diferenciar con mayor detalle los tipos de discriminación y solidaridad que las personas afectadas enfrentan y/o reciben. Esta sección comienza por caracterizar algunas respuestas que se asocian a la solidaridad y al apoyo, y termina con un análisis equivalente con relación al rechazo. En medio de estas dos opciones se presenta un análisis de factores que dificultan la discriminación, sin dar lugar a conductas claramente identificables como de apoyo, y de factores que dificultan el apoyo, sin dar lugar claramente a conductas de rechazo, y se muestra que ambas formas están entrelazadas en la realidad. El análisis de las diversas formas de solidaridad y de rechazo que a continuación se presenta, permitirá ilustrar uno de los principales hallazgos de esta investigación, a saber, que ni las respuestas de solidaridad ni las de discriminación son puras en sentido estricto, sino que suelen presentarse bajo diversas formas de entremezclamiento, en función de las características de los actores y de la estructura social que las generan. Muchas de ellas están influidas por sus circunstancias, lo cual explica la permanente inestabilidad que las caracteriza.

Los fundamentos de la solidaridad. Las respuestas de apoyo se relacionan, en primer lugar, con la forma en que se asumen los vínculos de parentesco. Este factor

da lugar a conductas que se fundamentan en la resignación,

Si fuera otra persona quien sabe qué sería, no, si fuera otra persona pues tampoco lidiaríamos nosotros... pero como es la misma familia ¿qué hacemos? (36:1313-1319).

así como a conductas basadas en una decidida convicción de solidaridad familiar:

aquí está la casita, la tenemos como un trampolín, para todos, porque somos una familia, y si no nos vemos como una familia, entonces nadie [va a ver por nosotros] (37:163-173).

El factor parentesco funciona, por supuesto, determinado por la condición de género de los actores. Los hombres que apoyan lo hacen principalmente facilitando algunos recursos que obtienen en sus trabajos (p.e., dinero, acceso a servicios médicos, etc.). Las mujeres, por su parte, se concentran en la atención personal del enfermo en casa. En el marco de esta lógica se resuelve la exigencia de reorganización de la unidad doméstica que supone la presencia de un portador del VIH:

...nomás fui yo la que ya me dijo mi hijo: 'no pues ahora se va a quedar usted a cuidarla, porque ¿qué vamos a hacer? ¿quién la va a cuidar? Está bien', dice, 'está bien hermana pero no va a ser igual, así que pues que se quede, ni modo'. Y ya tuve que quedarme yo en casa, y... dicen ellos: 'ahí la ayudamos nosotros... por eso no se apure... nosotros le ayudamos lo más que podamos'... (36:741-7754).

La determinación de género se amolda, a su vez, a otros intereses, relacionados con la atención del enfermo. Por un lado, suelen producirse dinámicas de exclusión de unas mujeres sobre otras durante dicho periodo. Estas dinámicas persiguen un doble objetivo: legitimar el derecho de atender al enfermo y conferir, por lo mismo, el derecho a obtener diversos beneficios derivados de la atención. Estas dinámicas suelen presentarse en situaciones en las que uno o varios individuos cuestionan el apoyo de otros miembros de la familia* y se traducen en situaciones de conflicto en las que unos familiares desmotivan el apoyo de otros

* Estos cuestionamientos se refieren a la evaluación subjetiva de unas mujeres sobre la calidad de las respuestas de otras; por ejemplo, una esposa que no demuestra la aflicción esperada por tener al marido VIH positivo, puede enfrentar una descalificación moral por parte de las mujeres que la rodean.

mediante una hostilización abierta. Con ello se logra alejarlos del enfermo, lo cual permite, por una parte, ocultar mejor los móviles reales de su solidaridad; y, por la otra, eliminar posibles competidores en la carrera por hacerse de los bienes del enfermo. Abundan los testimonios en los que la adopción de un enfermo de SIDA está asociada a una pugna intrafamiliar por sus bienes, que pueden ir desde una televisión hasta un terreno:

...los papeles de cuando compré ese terreno mi hijo me los dejó aquí... inclusive la televisión, en esa semana que ya (mi hijo) se sintió más mal, apenas si me pudo decir que esa televisión me la dejaba pa' mí; entonces (hace poco) vino su esposa y me dijo que si se podía llevar la televisión, (y yo le dije) que no estuviera con esa duda que se la va a llevar, yo le dije: 'mira, esa televisión mi hijo me dijo que se me quedaba'. Y pues sí, la verdad es que se molestó... (45:1218-1245).

En otros casos, los intereses que moldean la condición de género de las mujeres orientada al servicio se relacionan con otro tipo de beneficios. Por ejemplo, la posibilidad de una mujer de cuidar, en su propia casa, a un hermano con SIDA, constituye un recurso de protección frente al maltrato de su cónyuge.

En síntesis, el apoyo familiar para las personas que viven con el VIH/SIDA en Netza se activa sobre la base de la estructura de parentesco y las relaciones de género existentes en el lugar, y se modela a partir de las diversas agendas e intereses de los familiares.

Entre la solidaridad y el rechazo: un universo entre dos polos. Entre las respuestas de solidaridad y de rechazo, existe un área de intersección que incluye ambas posibilidades, involucra al grueso de las conductas identificadas, y se caracteriza por la complejidad de los procesos sociales que la entrecruzan. El rasgo más importante de las conductas se han situado entre la solidaridad y el rechazo es la inestabilidad, que se refiere a la permanente mutación de papeles en el ámbito individual (un mismo individuo puede apoyar y rechazar simultáneamente) y familiar (suele haber una distribución de papeles de apoyo y de rechazo al interior de una familia). Entre las familias de Netza es posible constatar respuestas que apuntan, por una parte, a la dotación de apoyo material (tal como la cobertura de algunos gastos médicos y la atención física del enfermo), de manera simultánea a un rechazo moral, tendiente a estigmatizar al enfermo. Es notable la tendencia de los familiares a categorizar a los enfermos de SIDA a partir de la forma en que creen que se han infectado. Al relacionar el SIDA con determi-

nadas conductas sexuales consideradas inaceptables dentro de la escala de valores de la familia, se establecen las bases para el doble juego, en términos de rechazo y apoyo, en que incurren los diversos actores. Cuando los familiares juzgan que la infección de uno de sus miembros ocurrió por accidente o por transfusión, suelen brindar más apoyo y solidaridad que cuando estiman que el problema es consecuencia de una conducta desviada o inmoral. Esto da lugar a que los integrantes del núcleo familiar entren en un proceso de reconstrucción retrospectiva de la biografía y de la identidad del enfermo a partir de su seropositividad; así, muchos individuos son etiquetados como homosexuales, independientemente del verdadero origen de su condición.

También es posible identificar algunos factores que, si bien no tienen que ver con la promoción del apoyo directamente, por lo menos impiden o dificultan el desarrollo de conductas de discriminación. En Netza, el encubrimiento total o parcial de la enfermedad constituye uno de los recursos más comunes no sólo para evitar la discriminación social, sino para mantener alrededor del enfermo un ambiente solidario. La estrategia más común de encubrimiento consiste en el disfrazamiento del proceso mórbido del paciente bajo otras modalidades (leucemia, cáncer) para evitar la discriminación:

...y cuando le dijimos a su abuelita que tenía cáncer, dice: 'no te preocupes hija... yo voy a pedir con mis vecinos dinero... para que le ayudemos a tu mamá'. Y ella me juntó un poquito de dinero... (31:1727-1732).

La lucha por evitar la estigmatización es parte de la agenda de toda la familia, y no sólo de las personas directamente afectadas por el VIH. Ello explica la frecuente existencia de un acuerdo familiar con el enfermo: se oculta hacia afuera de la familia, o se disfraza, la existencia del problema del VIH, a cambio de proveer cierto apoyo para el enfermo al interior de la familia.

En ocasiones, la solidaridad se ve obstaculizada, más que negada, por factores objetivos. En esta medida, la ausencia de apoyo no necesariamente implica discriminación. Esto se observa principalmente en los casos en que los integrantes de la red familiar desisten de visitar al enfermo en el hospital, o de brindarle atención, debido a limitaciones como la carencia de recursos económicos, las distancias a cubrir para llegar a los centros de atención, así como la necesidad de priorizar otras actividades para poder subsistir, tales como trabajar para mantener a los hijos y hacerse cargo de ellos.

Es importante señalar que uno de los elementos del apoyo social hacia los enfermos de VIH/SIDA es la procuración de atención médica, básicamente servicios de salud y medicamentos, a través de parientes vinculados a alguna institución de salud. Asimismo existen ONGs que apoyan de distintas maneras a los enfermos y a sus familias. Sin embargo, estas respuestas no inhiben los efectos de desgaste que ocasiona el VIH y a que acompañan al enfermo y a su familia a lo largo de toda la trayectoria definida por la enfermedad.

Aunado a todo lo anterior, la naturaleza del proceso mórbido conduce al enfermo a un estado de deterioro cuyas características hacen aún más difícil su atención, ya que los familiares suelen verse afectados desde el punto de vista emocional y prácticamente no saben qué hacer. Este impacto en los integrantes del núcleo familiar merma considerablemente su voluntad de apoyo y los hace enfrentar un franco dilema: apoyar o no apoyar, y, en caso de hacerlo, cómo y cuánto:

Porque como ya estaba esqueleto, créeme que sentía horrible de estar bañando una gente así. Es como si lloraras, como si quisieras gritar de lo que sientes, de lo que ves, de lo que estás haciendo, entonces yo lo que hacía me echaba una copa, uno, dos tragos para tener el ánimo de agarrarlo, encuerarlo, desnudarlo, y bañarlo y rasurarle (23:1253-1260).

Además de las conductas ambivalentes, las familias experimentan una combinación de reacciones a partir de su interacción con los servicios de salud que, a menudo, se percibe como instancias que dificultan, más que favorecen, la materialización del apoyo médico. Las familias tienen la percepción de que los servicios suelen ser inaccesibles:

Lejos, a gastar el dinero que no tenía uno, hasta allá nos fuimos a meter, ¿para qué? como son doctores y ya saben la enfermedad que él tenía. 'Pásate con el otro', ya nos pasábamos e iba con el otro, 'que no, venga mañana a consulta', y que nos llevan quién sabe a dónde y así anduvimos(39:773-785).

Los servicios privados son percibidos como extremadamente caros y los públicos como ineficientes y de mala calidad.

En síntesis, la ambigüedad de las conductas entre el apoyo y el rechazo al interior de las familias de personas con VIH/SIDA en Netza responde a las condiciones de precariedad material en que viven, a la necesidad de apoyo emocional de los propios fami-

liares, y a la obligación de adaptarse al medio social, que muestra su hostilidad también en el riesgo de estigmatizar no sólo a la persona que vive con el VIH sino a toda su familia.

Los argumentos del rechazo. Una constante que se advierte en las familias de Netza es que las conductas de rechazo se sustentan en conflictos familiares preexistentes y que, durante el proceso de la enfermedad, se convierten en detonantes. Las valoraciones mutuas que los integrantes de un hogar intercambian entre sí también pueden operar como justificante para negar cualquier clase de apoyo material una vez que aparece un enfermo de SIDA entre ellos. De manera más significativa, las situaciones de conflicto previas dentro de la historia familiar se agudizan a lo largo de las fases más críticas del proceso mórbido. Las respuestas en torno al VIH/SIDA se sustentan en la trayectoria que ha conducido a la persona seropositiva a dicha condición; se trata de historias que, en muchos casos, han producido situaciones de conflicto, particularmente aquellas relacionadas con la censura por el tipo de vida del afectado, e inclusive, por los efectos derivados de dicha conducta dentro del ámbito familiar. Por ejemplo, en el caso del rechazo a un homosexual enfermo dentro de la familia la respuesta se relaciona directamente con antecedentes tales como el rechazo hacia su preferencia sexual a lo largo de la historia familiar:

...O sea, sus hermanos también son, o sea, también lo rechazaban precisamente por lo que era; toda la vida, nunca hubo unión (28:1885-1890).

Suelen producirse procesos de culpabilización entre los miembros del núcleo familiar cuya tendencia es a deslindarse de la responsabilidad de atender al enfermo:

Pues ella decía que era nuestra obligación, que porque más bien decía que mi cuñado la había infectado a ella y que ella no iba a cargar con la culpa, con los gastos de que él, lo que le infectó, entonces ella decía que a nosotros nos tenía que costar, que porque nosotros sí teníamos dinero (27: 244-252).

El temor es también un fundamento que da forma a diversas reacciones, en primera instancia visualizadas como discriminación. Para efectos de este análisis, sin embargo, conviene diferenciar el temor del rechazo, en lugar de tomarlos como sinónimos. Entre diversas reacciones de orden afectivo el temor suele

reflejarse en la reticencia a permanecer cerca del enfermo, o bien extremando las medidas de precaución:

Yo creo que mi esposa sí sintió cierto temor que no tenían por qué, como que quería llamarle la atención a los niños de que se comunicaran con él... entonces yo le expliqué a los niños que no tenían por qué tenerle miedo a su tío, que estaba enfermo pero no era contagioso y que ellos podían platicar y convivir con él y que mientras no hubiera contacto de sangre o venéreo o esas cosas pues no había riesgo de que se contagiara uno. Ya después ya comprendió y ya todo siguió su paso normal (25:1502-1519).

Dentro de esta etapa, también es factible que el propio enfermo asuma actitudes que vuelven aún más difícil el trance, dando lugar a conflictos y recriminaciones sobre la responsabilidad del propio enfermo con relación a su padecimiento. Esta clase de conflictos pueden resultar mucho más dramáticos si el rechazo moral y el miedo actúan conjuntamente:

...salió este muchacho y empezó a decir... pues sí yo le decía que no se contagiaba con comer, ni con hacer en el mismo baño. Y decía: '¡ay pero no los vaya a contagiar!'. Entonces dijo la señora: 'sí pues si no te parece... ya oíste al doctor que tiene un albergue, ¿por qué no te largas a vivir ahí?'; y le dijo este muchacho: '¿sí, por qué no te largas tú a vivir ahí?' (28:1942-1952).

Cuando el VIH/SIDA afecta a más de una persona en el hogar, por ejemplo a una pareja, a menudo esa situación constituye el detonador de una crisis conyugal en la que hombre y mujer se recriminan mutuamente sus actitudes pasadas y, por tanto, su grado de responsabilidad en el acontecimiento:

...No, cuando ya estaba enfermo vino, agarró su ropa y mi hijo, y me dice: 'ahí está la ropa de su hijo... ya no me sirve...' Dijo que ya no le servía mi hijo como marido. Entonces mi hijo la contestación que le dio fue: 'pues si yo nunca te serví como marido, tú para mí, como mujer nunca fuiste mujer para mí, por eso estoy como estoy'. Esas fueron las palabras de Miguel... ella no dijo nada. Ya nada más se dio la vuelta y se salió, se fue para su casa, y ya. Mi hijo andaba rogándole, le tocaba la puerta. Mire me daba tanto dolor, le tocaba y no le abrían... (20:1771-1849).

Dentro de esta atmósfera, los conflictos familiares se recrudecen, las respuestas negativas se vuelven

más drásticas y se acompañan de discursos legitimadores de diversa índole. Sobre su decisión de hospitalizar a su hermano enfermo, una mujer comentó:

... Por ejemplo, una gallina que tú tienes en un gallinero y las demás están fuertes, están robustas, y una gallina ahí muriéndose ¿qué haces? la sacas ¿verdad?, la sacas para que no te amuele a las demás gallinas, entonces el enfermo tiene su parte (23:1174-1233).

En general, las respuestas familiares de rechazo a las personas con SIDA se fundamentan en la tendencia de los habitantes de Netza de sobreponerse a la adversidad, así como en la necesidad de controlar las amenazas del medio en que viven.

La sobrevivencia a las personas muertas por VIH/SIDA

Los efectos familiares derivados del proceso mórbido suelen prolongarse aun después de la muerte del enfermo. Las consecuencias pueden presentarse en varias esferas: los efectos emocionales, el miedo al estigma, las consecuencias del endeudamiento y la preocupación por quienes le sobreviven al enfermo, sobre todo cuando éste deja progenie. En principio, suele quedar una preocupación (que a veces se transforma en abierta disputa) por los dependientes de la persona afectada por el SIDA. Las deudas contraídas también permanecen como una fuerte carga, que torna más lenta la marcha para superar los trastornos producidos por la experiencia de una enfermedad como la del SIDA, aspecto que resulta aún más difícil cuando la persona afectada por el virus era el sostén de la economía familiar:

...él siempre aportaba para todo, para los gastos, para todo aportaba. Entonces, sí se vino abajo la situación, y hasta la fecha estamos endrogados (37:1357-1361).

Como se mencionó anteriormente, los conflictos entre los sobrevivientes del enfermo también se relacionan con la disputa por las propiedades que éste ha dejado. Existen varios testimonios que muestran que el conflicto principal, tras la muerte de la persona afectada por el VIH, se refiere a la posesión de los bienes del enfermo. Los familiares también suelen reportar secuelas emocionales de diversos tipos:

...antes de esto éramos una familia muy unida... cualquiera de nosotros tenía problemas y lo platicábamos, lo comentábamos... cosa que ahora no, o sea ahorita con los problemas nos volvemos a caer, y el otro igual,

o sea, tiene problemas y en lugar, digamos, de ayudarnos mutuamente, nos estamos como repeliéndonos unos a otros... (28:584-594).

Consecuentemente, a menudo estos conflictos conducen a final de cuentas a diversos grados de ruptura de los lazos familiares, en ocasiones, de manera irreversible. El estigma permanece entre quienes rodeaban a la persona afectada por el SIDA, lo cual se traduce en consecuencias objetivas en las vidas de los sobrevivientes:

...Pero sí me da por la incomprensión de la juventud mucho, que luego ya ve que empiezan, 'no que tu hermano murió de esto, no que a lo mejor tú también tienes... o son familia de sidosos'. Y eso no es lo que yo quiero para mis hijos... (30:1304-1313).

Por tanto, el deseo de olvidar se convierte en la necesidad de cerrar el telón e iniciar el capítulo de una nueva vida:

...mejor me busco una casa más chica y me voy a vivir, ésta no es mía es de mi hijo más grande, pero yo le digo que la pienso vender... siempre lo he sentido [vergüenza]... no lo puedo remediar (26:871-879).

No siempre sucede que una historia de VIH/SIDA finalice con la muerte del enfermo, pues de acuerdo con los diversos testimonios recolectados en Netza, resulta común que persistan muchas dudas acerca de la vulnerabilidad de los sobrevivientes y, por tanto, sobre la conveniencia o no, de "olvidar" el asunto:

Sí, yo ya hablé con ella... yo le he dicho, yo le he insinuado que vaya al doctor, que se haga un estudio, que vaya y no es porque tenga SIDA sino para que se prevenga ¿no?... Pero ella dice que prefiere morirse de lo que sea pero sin saber nada (25:2504-2518).

Al final, la etapa *post-mortem* es vivida por las familias de Netza como una tragedia más, reflejo de la vida misma, sujeta a los imponderables del orden divino, ante el cual no queda más que implorar para sostenerse en el arduo camino de la vida:

bueno ahorita lo que pedimos, pedimos a Dios y a la Virgen Santísima ahora sí que no nos mande otra tragedia porque apenas pasamos lo de mi papá que fue en junio y luego mi hermano ahora en enero y la verdad ya no, le pedimos a Dios que ya no nos mande más otra cosa de ésas porque... le digo primeramente Dios... pues sí primeramente él, que ya no nos mande

otra cosa de éstas o enfermedades, luego si se llega a enfermar otra vuelta alguien pues no se puede hacer nada (45:1645-1665).

Conclusiones y recomendaciones

El análisis precedente permite explicar las reacciones familiares en torno al VIH/SIDA, así como identificar puntos críticos en los que se requieren intervenciones en salud. En un nivel macro, las trayectorias de las familias de personas con VIH/SIDA en Netza se relacionan con la pobreza, la migración, las relaciones de género, así como con el conjunto de conocimientos y valores prevalecientes sobre la salud y la enfermedad. Sin embargo, en esta investigación se ha privilegiado una concepción del sujeto como actor que interpreta sus circunstancias y actúa en consecuencia. Es decir, se supone que, más allá de las determinaciones socioestructurales, los individuos gozan de un cierto margen de libertad y creatividad para decidir sus propias conductas. Por tanto, es legítimo proponer medidas de intervención que incidan directamente en este nivel micro de la realidad, no porque se niegue la importancia del nivel macro, sino porque la salud pública está obligada a traducir en recomendaciones específicas los resultados de la investigación.

La información que se presenta sugiere que buena parte de la problemática que circunda a un paciente con VIH/SIDA transcurre en el ámbito familiar. La aparición de un caso de seropositividad por VIH al interior de las familias suele pasar, en un primer momento, desapercibida, o, por lo menos, entremezclada con el conjunto de dificultades y adversidades que caracterizan la cotidianidad de los habitantes de Netza.

- Es necesario, en consecuencia, desarrollar programas de comunicación masiva en torno al SIDA que estén adaptados a las condiciones de vida de poblaciones como Ciudad Netzahualcóyotl y que destaquen la importancia del problema ante los ojos de la comunidad, así como las implicaciones de la enfermedad en términos de riesgos y daños a la salud.

Cuando la condición de seropositividad evoluciona hacia el SIDA propiamente dicho, las familias enfrentan una creciente necesidad de explicarse el problema y de manejarlo socialmente a fin de controlar, en lo posible, sus efectos, lo cual a menudo se presenta en un contexto donde prevalece la desinformación.

- Los programas de comunicación masiva deben incluir elementos explicativos sobre las causas de la enfermedad y sobre la forma de manejo del paciente en casa.

En muchas ocasiones la familia descubre un mundo que el enfermo logró esconder por años o, en otro sentido, imagina situaciones supuestamente vividas por él.

- Es necesario que los programas de comunicación rompan la ecuación entre homosexualidad y SIDA y hagan del conocimiento general de la población que se trata de una enfermedad que amenaza a todos. Los programas educativos también deben promover una mayor capacidad de empoderamiento de las mujeres, para que éstas cuenten con mejores condiciones para exigir a sus parejas prácticas sexuales seguras.

Las reacciones de las familias respecto a la persona afectada varían en un *continuum* que va de las conductas de abierta solidaridad a las de franco rechazo. Entre ambos extremos existe un conjunto de conductas ambivalentes que se nutre de ambas tendencias.

- Es necesario poner en marcha servicios de consejería y apoyo psicológico que permitan, a los afectados y a sus familias, manejar adecuadamente el impacto de la notificación de la seropositividad, así como la convivencia con el paciente de SIDA. En particular, es fundamental inhibir los procesos de culpabilización, pues sólo constituyen un obstáculo real para posteriores conductas de apoyo.

Es importante destacar que no necesariamente la familia extensa aparece en todos los casos como una estructura sólida capaz de generar distintas respuestas solidarias. Es urgente desarrollar programas de comunicación que redimensionen el significado del concepto de apoyo familiar.

- Es preciso crear conciencia en la población respecto a la condición de las mujeres y promover la idea de que, para que el cuidado de los enfermos sea familiar, debe incluir la participación de todos los miembros de la familia y no sólo de las mujeres.

Otra de las grandes dificultades que enfrentan las familias para brindar apoyo a sus enfermos de SIDA tiene que ver con la falta de conocimiento respecto al trato y al tratamiento que debe darse al paciente. No

solamente se incurre en conductas discriminatorias por falta de información sobre la mejor manera de prevenir la transmisión del VIH, sino que también se ignora de qué manera se puede convivir con una persona con SIDA.

- Es urgente desarrollar programas educativos para la familia que le permitan contar con los conocimientos necesarios sobre el manejo de una persona con SIDA al interior del hogar. Estos programas educativos deben contener información sobre la dieta, los medicamentos, la higiene y el manejo físico de las personas afectadas.

Finalmente, tras la muerte de la persona afectada por el SIDA, suelen quedar en las familias secuelas de diverso tipo que es necesario atender.

- Es urgente desarrollar programas de apoyo institucional especializados que ayuden a las familias a superar los conflictos que quedan tras la muerte de la persona afectada por el SIDA.

Referencias

1. Bonuck KA. AIDS and families: Cultural, psychosocial and functional impacts. *Soc Work Health Care* 1993;18(2):75-88.
2. Danzinger R. The social impact of HIV/AIDS in developing countries. *Soc Sci Med* 1994;39(7):905-917.
3. Ward D, Brown MA. Labor and cost in AIDS family caregiving. *West J Nurs Res* 1994;16(1):10-25.
4. Bor R. The family and HIV/AIDS. *AIDS Care* 1990;2(4):409-412.
5. Seeley J, Kajura E, Bachengana C, Okongo M, Wagner U, Mulder D. The extended family and support for people with AIDS in a rural population in south west Uganda: A safety net with holes? *AIDS Care* 1993;5(1): 117-122.
6. Levine C. AIDS and the changing concepts of family. *Milbank Q* 1990;68 suppl 1:33-58.
7. McGrath JW, Ankrah E, Maxine Schumann DA, Nkumbi S, Lubega M. AIDS and the urban family: Its impact in Kampala, Uganda. *AIDS Care* 1993;5(1):55-70.
8. Gilmore N, Somerville MA. Stigmatization and discrimination in sexually transmitted diseases: Overcoming "them" and "us". *Soc Sci Med* 1994;39(9): 1339-1358.
9. Powell GM, Brown MA. Going public as an AIDS family caregiver. *Soc Sci Med* 1992;34(5):571-580.
10. Barret G, Víctor CR. "We just want to be a normal family...". *Paediatric HIV/AIDS services at an inner-London teaching hospital. AIDS Care* 1994;6(4):423-433.
11. Powell-Cope GM. Family caregivers of people with AIDS: Negotiating partnerships with professional health care providers. *Nurs Res* 1994; 43(6):324-330.
12. Brown, MA, Powell-Cope GM. AIDS family caregiving: Transitions through uncertainty. *Nurs Res* 1991;4(6):338-345.
13. Lippmann SB, James WA, Frierson RL. AIDS and the family: Implications for counselling. *AIDS Care* 1993;5(1):71-78.
14. Ponce de León S. Familiares y personal de salud: riesgos y precauciones. En: Sepúlveda-Amor J, Bronfman M, Ruiz-Palacios G, Stanislawski E, Valdespino JL, ed. SIDA, ciencia y sociedad en México. México, D.F.: Fondo de Cultura Económica, 1989:353-373.
15. Galván-Díaz F, coord. El SIDA en México: los efectos sociales. México, D.F.: UAM-X, 1988.
16. El Colegio de México. Programa Interdisciplinario de Estudios de la Mujer. *Mujer y SIDA. Serie: Jornadas, No. 121.* México, D.F.: El Colegio de México, 1994.
17. Hernández-Avila M, Vandale-Toney S, Liguori AL, eds. Enfoques de investigación sobre VIH/SIDA en salud reproductiva. Serie Perspectivas en salud pública. Cuernavaca, México: Instituto Nacional de Salud Pública, 1995.
18. Del Río-Chiriboga C, Valdespino-Gómez JL ed. Doce años de SIDA en México. Número especial. *Salud Publica Mex* 1995;37(6):495-697.
19. Goffman E. La carrera moral del paciente mental. Internados, Buenos Aires: Amorrortu Editores, 1984:133.
20. Strauss F, Scuzek J, Wiener G. *Illness trajectories. Social Organization of Medical Work.* Chicago: The University of Chicago Press, 1985.
21. Glaser B, Strauss A. *Time for dying.* Chicago: The University of Chicago Press, 1968
22. Glaser B, Strauss A. *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research.* Nueva York: Aldine De Gruyer, 1967.
23. Consejo Nacional de Población. Sistema automatizado de información sobre la marginación en México, 1993. México, D.F.: CONAPO, 1993.
24. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. Estado de México. Resultados definitivos. XI Censo General de Población y Vivienda, 1990. México, D.F.: INEGI, 1991.
25. Lomnitz L. ¿Cómo sobreviven los marginados? México, D.F.: Siglo XXI, 1980.
26. Goffman E. *Estigma.* Buenos Aires: Amorrortu Editores, 1984.