

EXPERIENCIA VIVIDA, GÉNERO Y VIH
SUS REPRESENTACIONES SOCIALES

ENSAYOS

12

Experiencia vivida, género y VIH Sus representaciones sociales

FÁTIMA FLORES PALACIOS



Universidad Nacional Autónoma de México
Mérida, 2015

Primera edición: 2015

Fecha de término de edición: 3 de agosto de 2015

D. R. © 2015, UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
Ciudad Universitaria. Del. Coyoacán,
C. P. 04510, México, D. F.

CENTRO PENINSULAR EN HUMANIDADES Y EN CIENCIAS SOCIALES
Ex Sanatorio Rendón Peniche
Calle 43 s. n., col. Industrial
Mérida, Yucatán. C. P. 97150
Tels. 01 (999) 9 22 84 46 al 48
Fax: ext. 109
<http://www.cephcis.unam.mx>

Prohibida la reproducción parcial o total por cualquier medio
sin la autorización del titular de los derechos patrimoniales

ISBN 978-607-02-7147-2

Impreso y hecho en México

Índice

PRESENTACIÓN	9
INTRODUCCIÓN	11
1. PSICOLOGÍA SOCIAL Y VIH. UNA MIRADA DESDE LA INTERACCIÓN SOCIAL	21
1.1. VIH y contextos comunitarios	21
1.2. Algunos modelos de intervención en psicología	28
1.3. La comunidad, intervención y acción	32
1.4. Representaciones sociales y complejidad humana	39
1.4.1. Representaciones sociales, discursos y significados	41
1.4.2. La multidisciplinaria en las representaciones sociales	58
2. POLÍTICA PÚBLICA Y VIH: UN PANORAMA GLOBAL.	63
2.1. El derecho universal a la salud	70
2.2. Retos de la política pública	74
2.3. Análisis crítico y transversal de género acerca de las políticas públicas en torno al VIH	77

3. VULNERABILIDAD Y ADVERSIDAD DE GÉNERO.	83
3.1. Vulnerabilidad de género y VIH	91
3.1.1. Proceso de la enfermedad	97
3.1.2. Padecer la enfermedad... (<i>illness</i>)	101
3.1.3. Riesgo contextual	105
3.1.4. Vulnerabilidad recursiva	107
4. MÉTODOS, DINÁMICAS Y PROCESOS DE DECONSTRUCCIÓN- RECONSTRUCCIÓN EN PERSONAS CON VIH	111
4.1. Experiencia vivida como categoría de análisis. . .	113
4.2. El trabajo de campo en la investigación de representaciones sociales	116
4.3. La representación social como método de deconstrucción y reconstrucción	121
4.4. El enfoque cualitativo en las representaciones sociales de género	124
5. SIGNIFICADOS DE VIH/SIDA EN CONTEXTOS SITUADOS	133
5.1. Trayectorias de vulnerabilidad, su etnografía . . .	134
EPÍLOGO	161
REFERENCIAS.	169

Agradecimientos

Cuando se decide escribir un libro es porque se tiene algo que decir, generalmente se trata de exponer una experiencia acumulada de conocimientos y reflexiones en un campo específico de la ciencia, cuyo propósito es contribuir al desarrollo de epistemologías y metodologías combinadas. En nuestro caso, recuperamos el conocimiento de sentido común, esa experiencia que hace sabedores a los individuos como especie humana desde cualquier ámbito de su quehacer social, esta es la función de la investigación en representaciones sociales, por lo tanto, en la articulación de este libro, se pretende exponer el conocimiento de sentido común en torno al VIH/SIDA desde la experiencia vivida de hombres y mujeres que lo padecen.

Con gratitud reconocemos los apoyos financieros, gracias a los cuales fue posible llevar a cabo todos estos años de investigación, otorgados por la Dirección General de Asuntos para el Personal Académico de la Universidad Nacional Autónoma de México, a través de los proyectos PAPIIT IN306105-2 IN302408- IN303011 IN300313 y del Conacyt a través del proyecto 49926-H.

Desde luego agradezco a la Universidad Nacional Autónoma de México, por darme sentido de pertenencia, tanto ética como institucional, al formar en mí un espíritu dedicado al quehacer de la enseñanza y al desarrollo de investigación comprometida con un sentido de bienestar para las comunidades, grupos y personas que constituyen nuestras diversas culturas.

Igualmente, agradezco a la Dra. María Elena Medina Mora por su constante apoyo, entusiasmo y sensibilidad para alentar

la construcción de “otras psicologías” emergentes a partir del significado y afectividad de las personas con las cuales trabajamos.

Asimismo, agradezco y reconozco cariñosamente el apoyo profesional y personal de Elisa Salame, a mis estudiantes quienes son, como siempre, el motor de mi vida académica, y particularmente a las personas que participaron a través de su testimonio, sin su experiencia no hubiera sido posible construir este libro.

Como siempre, un cálido y sentido agradecimiento a mis amores, Natalia y José Dacosta.

Presentación

MARÍA ELENA MEDINA-MORA

En este importante libro, la autora nos ofrece un recorrido a lo largo de una década y media de investigación y reflexión sobre el tema de VIH/SIDA. El camino iniciado a finales de la década de los 90 del siglo pasado analiza la información y las concepciones que de éste tema han ido construyendo las personas afectadas, los estudiantes, los profesionales y los responsables de las políticas.

Se trata de una obra especialmente valiosa porque aborda un tema de salud pública como es el VIH/SIDA, y porque nos proporciona información sobre su conceptualización y evolución a lo largo de los años, iniciando con conceptos estigmatizantes hasta encontrar una manera racional de visualizarlo y también de actuar para prevenirlo y tratarlo. Nos da, por tanto, elementos indispensables para la formulación de políticas públicas.

Su lectura se fundamenta en el marco conceptual de representaciones sociales en el que se formó y gracias al cual se han formado a su vez generaciones de alumnos e investigadores; este marco permite articular significados y consensos, la autora misma nos explica que “desde este paradigma, hemos logrado comprender la fuerza simbólica de un fenómeno capaz de construir sistemas de comportamiento en una comunidad cualquiera, ya sea en condiciones de adversidad, como la enfermedad o simplemente en la vida cotidiana”. Se trata de “modelos explicativos de la realidad” que permiten integrar “los aspectos subjetivos como una construcción social” y, por tanto, dar elementos para

su transformación; aportando así nuevos elementos para completar los programas.

Los lectores podrán hacer un recorrido por las aportaciones de la psicología social y, en específico, las interacciones sociales, los modelos de intervención en psicología, la comunidad y la intervención en éste ámbito; para concluir en interesantes apartados sobre representaciones sociales y complejidad humana, discursos y significados, una multidisciplina capaz de aglutinar puntos de vista psicológicos y sociales en el contexto de la investigación calificada por la autora como “un acto dialógico donde intervienen las experiencias y los saberes”.

La autora nos ofrece también sus reflexiones y un análisis crítico sobre la política pública, nos muestra la importancia de incorporar a la opinión de los expertos el saber de sentido común y las necesidades sociales de los grupos marginados. Aborda el importante tema de la vulnerabilidad y adversidad de género, los procesos de deconstrucción y reconstrucción en personas con VIH/SIDA, los significados en diversos contextos comunitarios y concluye retomando la importancia de la educación.

En resumen, el libro aporta información para delinear acciones sobre un tema de interés y, al mismo tiempo, nos ofrece la oportunidad de aprender sobre representaciones sociales y su aplicación a temas complejos. Es un libro ideal para asomarnos tanto a temas complejos como a un marco conceptual que permite abordarlos y actuar sobre lo aprendido, esta obra se suma a la importante obra de Fátima Flores Palacios y es bienvenida.

Introducción

En este libro se presentan algunas reflexiones teóricas y metodológicas producto de la investigación y reflexión realizadas durante una década sobre el tema de VIH/SIDA y en diversos colectivos como estudiantes de las carreras de ciencias médicas y sociales, profesionales de la salud, responsables de políticas públicas, hombres y mujeres seropositivos con diversas preferencias sexuales, así como familias nucleares y familias por elección.

Durante los años noventa se exploraron los diversos niveles de información que circulaban en la comunicación social en torno al tema, siguiendo la evaluación de comportamientos y actitudes que consolidaban las expresiones de esta enfermedad ya para entonces inmersa en la cultura, y se observó el proceso de construcción de representaciones sociales estigmatizadas encarnadas en casos focalizados de VIH/SIDA. Mientras tanto, se extendía como fenómeno social, cobrando un gran número de vidas e imponiendo su presencia a nivel de pandemia hasta lograr construir un sentido y una coherencia en la integración del saber de sentido común.

Registramos cómo un objeto lejano, estigmatizado y ajeno a la experiencia vivida se fue introduciendo paulatinamente en la cotidianidad de las personas a nivel de información, impactándola directamente en muchos casos. De esta manera, se introdujo al discurso público un tema complejo paradójicamente útil para la apertura de nuevos debates sobre temas de sexualidad y preferencias sexuales, exponiendo prácticas hasta entonces ocultas y claramente estigmatizadas por la misma vigilancia de la cultura, en el sentido de las aportaciones de Foucault, y desde

luego del feminismo, cobrando de esta manera sentido la frase: “lo personal es político”.

En este texto la teoría de la representación social (TRS), es el paradigma *princeps* a partir del cual se articulan categorías complejas y relacionales como vulnerabilidad, malestar y género, seguido de la incorporación del debate desde las políticas públicas en torno a este fenómeno.

Asimismo, se articulan puntos de intersección entre la experiencia vivida y la enfermedad como resultado de un malestar en la cultura, a través de los cuales se pueden encontrar elementos relacionales que permiten replantear una noción mucho más cercana a una dinámica resiliente, en contraste con una mera demostración descriptiva acerca de cómo se padece, se enferma y se muere en contextos de adversidad y enfermedad.

Parte de nuestro interés en esta reflexión fue puntualizar los aspectos subjetivos como una construcción social, considerando el contexto como referente no solo en el ámbito de variables sociales, sino también en el impacto de esa construcción subjetiva en las prácticas de la interacción cotidiana, desde la cual se construye y dinamiza la comunicación social, aspecto fundamental en la teoría de las representaciones sociales, porque es ahí donde se articulan los significados, consensos y, sobre todo, se toma conciencia de la otredad.

Esta subjetividad habitada y conformada por las emociones, significados y representaciones sociales, construidas por las personas en su vida cotidiana, se concretiza en un saber de sentido común, en otras palabras, en la experiencia vivida, aspecto central en el contexto de la investigación en representaciones sociales, ilustrada en este texto de manera específica.

Es importante no perder de vista que en el contexto de análisis de la enfermedad, la historia, el referente y el aquí y ahora, tienen implicaciones en la subjetividad de las personas que padecen, por lo tanto, en cualquier tipo de intervención es imprescindible un método de acción capaz de considerar las condiciones y procesos de desarrollo de la vulnerabilidad a los cuales se ha estado expuesto antes de llegar a enfermar.

Así, el estudio de saberes, significados y experiencias relacionales, se convierte en una pauta de indagación primordial, sobre todo porque a partir de estos aspectos se obtienen las directrices para definir un método de acción e intervención, especialmente si se considera a la comunidad como un espacio situado donde se construyen y deconstruyen representaciones sociales compartidas.

Por lo tanto, trabajar en comunidad no solo implica comprender el territorio geográfico y sociocultural, también es necesario tomar en cuenta esas construcciones simbólicas que remiten a cierta experiencia, es decir al conocimiento de sentido común.

En resumen, desde este paradigma, hemos logrado comprender la fuerza simbólica de un fenómeno capaz de construir sistemas de comportamiento en una comunidad cualquiera, ya sea en condiciones de adversidad como la enfermedad o simplemente en la vida cotidiana.

Recordemos que en su teoría S. Moscovici incluye el significado como un proceso en el cual están presentes la tradición, la historia y la creencia, sus conceptualizaciones dibujan un gran mapa de fenómenos interiorizados y naturalizados de una manera casi inconsciente, de ahí la relevancia del estudio de fenómenos culturales desde esta teoría, pues devela realidades afectivas contenedoras del sustento del significado.

Como es sabido, la TRS se diferencia del positivismo marcando una distancia considerable frente a la forma de interpretar los hechos y las conductas sociales, aspecto central en la exposición de la seroprevalencia, específicamente en los grupos entrevistados en este trabajo.

En este texto asumiremos toda comunicación e interacción como afecto y emoción, nada está fuera de estos marcos subjetivos porque desde esta perspectiva el capital humano con que se trabaja contiene en sí mismo estos componentes, esta capacidad de interpretación emocional adquiere también un valor con la posibilidad de significar pero también de transformar.

Las representaciones sociales, al ser un proceso de construcción de la realidad como lo hemos expuesto, están arraigadas en

la misma cultura, en consecuencia es tanto válido como fundamental relacionarlas y contextualizarlas desde otros campos de conocimiento como la antropología y la sociología, pues estas disciplinas son clave para comprender los contextos situacionales en donde emerge la interacción colectiva, además de proporcionar categorías y modelos conceptuales útiles en la descripción de fenómenos macrosociales y microsociales.

Debe quedar claro que las representaciones sociales son también un método de acción gracias al cual se pueden comprender esos procesos macrosociales a partir de la reflexión sobre la dinámica y los cambios estructurales construidos y deconstruidos permanentemente, de ahí que hablemos de modelos explicativos de la realidad.

El diálogo entre las ciencias sociales debe reconocer la importancia de las estructuras de la conciencia y de los fundamentos sociales y cognitivos del saber de todas aquellas comunidades, grupos o colectivos culturales con los cuales se trabaja, por esta razón abogamos por una verdadera interdisciplina y cuestionamos el análisis y la reflexión desde un solo prisma disciplinar, método capaz de proveer de información especializada aunque insuficiente para explicar las relaciones humanas en la contienda de una cultura.

Un tema central en la generación del conocimiento es justamente la relación que debe existir entre la investigación y la elaboración de políticas públicas, particularmente si se trata de apoyar las necesidades sociales de las diversas poblaciones en las cuales se incide desde la investigación.

A partir de las diversas metodologías aquí expuestas, sobre todo a través de los testimonios más emotivos de las personas entrevistadas —porque a partir de este momento se manifiestan los aspectos subjetivos y emocionales subyacentes en la conducta humana—, esperamos demostrar que la política pública más eficaz es aquella derivada del conocimiento y la práctica con la población hacia la cual va dirigida. En este caso, la investigación-acción adquiere mucho mayor sentido pero, como argumentaremos, lamentablemente las políticas y programas públicos

de atención a personas con VIH en particular no han logrado comprender y mucho menos incidir de manera más agresiva y con el rigor de un entendimiento entre las personas y su medio psicosocioambiental. Lo cierto es que mientras no se consideren ambos aspectos, los esfuerzos seguirán siendo demasiados pero poco eficientes.

En el rubro de la política pública centrada en VIH/SIDA se han alcanzado logros importantes aunque insuficientes y, como reiteradas veces lo hemos apuntado, los indicadores y cifras cuantificables que hablan de la importancia de atender la pandemia resultan insuficientes cuando no se acompañan de una visión mucho más centrada en una epidemiología cultural, en donde factores y circunstancias del contexto social hacen emerger formas específicas de enfermedad, lo que trae consigo retos y desafíos para la investigación y crea la necesidad de una política pública eficiente con la capacidad de transformarse en un verdadero vehículo para el bienestar de las personas con este padecimiento.

Las cifras generales en nuestro país muestran, por ejemplo, que en el año 2011 el porcentaje más alto de casos de SIDA se encontró en el grupo de personas de 30 a 34 años con el 19.4% (327 casos), seguido por personas de 25 a 29 años con el 18% (316 casos), en tercer lugar se encuentran personas de 35 a 39 años con el 16.3% (244 casos), también se encontró el 1.8% entre jóvenes de 15 a 19 años con 36 casos (Secretaría de Salud y Censida 2012). Los datos anteriores nos llevan a inferir que el porcentaje de seropositivos más alto se encuentra entre personas en plena madurez y con un potencial activo en situación normal, lo anterior es solo un aspecto de los muchos derivados de la enfermedad. Además, la mayoría de las personas de este grupo clasificado como de alto riesgo, generalmente se encuentran viviendo o conviviendo en pareja, lo que trae como consecuencia contagios implícitos a sus compañeras sexuales por lo regular. Esta situación conlleva cierta inestabilidad en el hogar y la familia, generando crisis no solo debido a la misma condición de seropositividad, sino y sobre todo a nivel psicológico como depresión, ansiedad, ideas suicidas, etcétera.

Es urgente además incluir en las políticas públicas programas o acciones sociales desde la perspectiva de género, si bien ya se han iniciado algunos debates y demandas en torno a esta materia, aún falta por definir detalladamente los procesos a implementar para generar un impacto efectivo a partir de esta noción en las poblaciones atingidas. Por ejemplo, en el año 2010 se reportaron doce defunciones maternas de personas infectadas con el VIH por su compañero sexual, cuatro de ellas se encontraban entre el grupo de 30 a 34 años, el resto en el de 35 a 39 años, ninguna de estas mujeres contaba con empleo remunerado, por lo tanto, la vigilancia médica y epidemiológica fue escasa (Sinave, Secretaría de Salud y Gobierno Federal 2011).

Dentro de esta línea de desventaja por condición de género, encontramos que las mujeres enfermas continúan siendo quienes cuidan de su pareja sexual, específicamente en contextos migratorios se observa la ausencia y abandono del hogar durante largos períodos por parte del compañero en la primera etapa del diagnóstico, aunque regresan una vez que la enfermedad se agudiza, mientras tanto las mujeres se encargan de la familia y cuidan de los hijos a pesar de su enfermedad (Flores-Palacios, Almanza y Gómez 2008; Flores-Palacios 2010; 2011). Esto significa que las mujeres, incluso en contextos de enfermedad y adversidad, continúan respondiendo a los mandatos de género de manera naturalizada desde su rol de cuidadoras.

En este sentido consideramos que los profesionales de la salud tienen la obligación de concientizar a las mujeres en cuanto al cuidado y sensibilidad de su trayectoria de déficit de derecho, es imprescindible reconocer esta situación, de lo contrario se continuará actuando al margen de los derechos y, sobre todo, de las obligaciones en el caso de las políticas públicas.

Este panorama nos conduce implícitamente hacia el tema de la vulnerabilidad, tratado en este volumen desde una visión psicosociológica, en donde los factores económicos y políticos son importantes pero no los únicos. De ahí que se propongan nuevas categorías de análisis para comprender los mecanismos mediante los cuales las personas son potencialmente vulnerables

más allá de un contexto de clase o etnia en donde es claro que su expresión es mucho más contundente.

En cuanto al tema de la vulnerabilidad, retomamos como marco conceptual la propuesta de Caroline Mosser (1998) y Katzman (1999), sus aportaciones teóricas proporcionan elementos para analizar las prácticas, comportamientos y creencias de las personas, asumiendo también la puesta en marcha de nuevas categorías como la de riesgo contextual, crucial a lo largo de nuestras investigaciones para comprender la relación entre el medio y la enfermedad.

Resultó interesante observar que cuando se diagnostica la enfermedad, la mayoría de las personas no cuenta con los recursos para hacer frente a esa nueva situación, independientemente de su condición socioeconómica. El aspecto con mayor influencia en esta situación específica de vulnerabilidad es la historia de vida y su propia subjetividad en donde están implícitas las creencias en torno a su padecimiento, demarcando así una línea específica de investigación a través de la cual es factible introducir aspectos tangibles e intangibles de la condición humana.

El riesgo contextual se introduce en esta problematización a fin de comprender las condiciones socioeconómicas y psicosociales en las que las personas han desarrollado su propia historia de vida. Los referentes utilizados desde esta perspectiva tienen impacto en la construcción de sus subjetividades, por lo tanto, el riesgo contextual varía de una historia a otra y se sitúa en mayor medida en la experiencia del individuo, en detrimento de lo colectivo, sin embargo la experiencia específica de padecer una enfermedad determinada puede ser compartida como es el caso del VIH/SIDA.

Así, desde esta perspectiva la enfermedad se analiza como el resultado exponencial de una tradición e historia acumuladas de indefensión social, incluso capaz de convertir al sujeto marginal y abandonado en una persona incluyente con la posibilidad de potenciar recursos desde su propia adversidad en la misma enfermedad, sin dejar de lado la observación de que cada persona responderá justamente de acuerdo a sus propios recursos

de afrontamiento, esta situación no resta importancia al sentido epidemiológico del VIH. Por esta razón, abogamos por una cultura de derecho en donde la enfermedad no sea el proceso constituyente de la dinámica de movilización en las personas, sino su capacidad de bienestar, mediatizando eventos estresantes y su condición de vida normal.

Para llegar a estas concepciones, fue necesario trabajar durante algunos años en la definición de vulnerabilidad: “proceso que integra aspectos objetivos y subjetivos de acuerdo con la propia historia y condición de las personas sin considerarse una constante, sino un elemento latente alojado en la constitución misma del sujeto universal, cuyo origen es un contexto de interacción específico” (Flores-Palacios 2010; 2011; 2012; 2014). Gracias a la identificación de los elementos constituyentes de la vulnerabilidad en las personas, podemos introducir el término de vulnerabilidad recursiva para explicar el sentido y necesidad de identificar los aspectos positivos y las capacidades que las personas tienen en sí, es decir, en este texto también se muestra la posibilidad de reconstruir estrategias para mejorar la capacidad de vida incluso en la adversidad.

Una de las categorías centrales desarrollada en el texto cuyo punto de partida es su ejemplificación mediante investigación aplicada, fue la de experiencia de vida, teorizada por D. Jodelet en el contexto de las representaciones sociales. Esta categoría ha sido central en nuestras investigaciones porque parte fundamentalmente de reconocer la existencia de todo un saber de sentido común que las personas tienen frente a su propia realidad, ante esto se incorpora la dimensión de bagaje representacional a partir de significarlo y, sobre todo, de orientar en espacio y tiempo la experiencia del sujeto.

La voz de las personas no solo implica una descripción, sino también un significado que podríamos denominar afectivo, éste otorga el sentido de la vida misma. Reconocer la experiencia vivida de las personas conlleva además partir de que las personas son sujetos de derecho, aunque muchas veces ni siquiera lo sospechan precisamente porque su experiencia de vida ha estado

centrada en la carencia, en la vulnerabilidad presente en gran parte de su propia existencia, lo que al final dimensiona y repercute en su subjetividad.

Una de las fuentes transversales del texto se presenta en la siguiente hermenéutica: todo sujeto es emancipador y, por lo tanto, las reflexiones recogidas desde una aproximación multimetodológica, necesaria en cualquier estudio de representaciones sociales, alude a este principio, generando un acercamiento fiable en los contextos de saber y de experiencia vivida.

Desde esta vertiente, se reconocen la memoria, las creencias y los valores como un referente empírico cuyos testimonios se transcriben en el capítulo 5, donde se exponen las trayectorias de vida de las personas con VIH/SIDA, capítulo final en que se muestra cómo incluso en la adversidad es posible resignificar, deconstruyendo esquemas y sistemas representacionales anclados a la naturalización de roles de género y que posiblemente han debilitado la fuerza interna con que se pueden resarcir episodios de la vida dolorosos, incluso el saberse enfermo.

Las implicaciones de un sistema de representaciones sociales es enorme y abarca todos los ámbitos de la vida cotidiana, se construyen y deconstruyen según la experiencia vivida, en donde las emociones y afectividades son centrales y adquieren un sentido mucho más profundo desde la cultura. Por lo tanto, la investigación en representaciones sociales debe considerar una reflexión multidimensional atendiendo a las complejidades subjetivas alojadas en la experiencia de hombres y mujeres dentro de su contexto.

Invitamos al lector a reflexionar, desde un ámbito académico o personal, en torno a sus propias capacidades y potencialidades para generar herramientas de deconstrucción y reconstrucción de sistemas de pensamiento, pero sobre todo de actitudes en su propio escenario relacional, asumiendo siempre una capacidad transformar y generar mejores condiciones de vida, incluso en la adversidad.

1. Psicología social y VIH. Una mirada desde la interacción social

Lo que crea problemas al hombre no es la muerte sino el saber de la muerte.

Norbert Elias

1.1. VIH Y CONTEXTOS COMUNITARIOS

La psicología considerada como disciplina interesada en el comportamiento individual y colectivo de aquellos entes u organismos vivos requeridos de comunicación entre sí por medio de un lenguaje determinado, ya sea discursivo, corporal o gestual, el cual les confiere cierta identidad y un referente de pertenencia grupal, ha sido una de las fuentes principales del conocimiento para avanzar en la comprensión de la complejidad de cualquier comunicación, ya sea animal o humana.

Debido a la imposibilidad de abarcar todos y cada uno de los procesos de comunicación constituidos por la vida misma, en este texto nos limitaremos a exponer desde nuestra experiencia en la investigación en torno VIH, algunas reflexiones a partir de diversos aspectos de la subjetividad humana que conforman las emociones, significados y representaciones sociales (RS) construidas de forma cotidiana por las personas con este padecimiento, en su interacción social y en el *continuum* de su vida cotidiana. Lo hemos hecho siguiendo la lógica Khuneana, eligiendo métodos de investigación dentro del marco del paradigma adoptado como

referente conceptual y epistémico para interpretar y abordar nuestros hallazgos, nos referimos a la teoría de las representaciones sociales (TRS). Considerada desde el contexto de las aproximaciones teóricas en la psicología social, es tan solo una mirada y una elección que no ha sido azarosa, sino representativa de un proceso reflexivo, ontológico y epistémico construido a partir de una lógica en el sentido de posicionarnos frente a la descripción de ese saber de sentido común que constituye a las personas, lo cual sirve como una fuente directa de información y sentido subyacente en nuestras diversas exploraciones.

Vamos a partir del hecho de que el saber, inculco o científico, implica una reflexión acerca de la existencia misma, tanto en el espacio como en el tiempo, en la diferencia y en la mismidad, en la comparación y la contradicción pero sobre todo en el proceso de constituirnos como un “yo” diferenciado del “nosotros”. La humanidad a lo largo de su existencia, ha explorado y recorrido diversas formas y prácticas para adaptarse y enfrentar el mundo, siempre con el esfuerzo de incorporar nuevos saberes y experiencias que lo hacen fortalecer sus propios sentidos territoriales en el planeta.

En la era de la modernidad, el ser humano ha sido impactado por una inmensa cantidad de mensajes alusivos al consumo, convertida en una especie de marea roja a través de la cual se navega desesperadamente, generando el reemplazamiento pulsional por la compulsión al consumismo. En esta dinámica, fácilmente se crean falsas ilusiones semejantes a sujetos de poder, lo cual implícitamente genera efectos de vacío y de rasgos de violencia, competencia y sometimiento en aras del logro y deseo de acumulación; soslayando muchos de los preceptos más cercanos a la naturaleza que pudieran ser el vehículo para una mejor convivencia colectiva. Estos procesos subjetivos, antecedentes del razonamiento lógico o transformados en una “lógica de la modernidad”, implicados directamente con la emoción, surgen como una especie de rasgos fundantes, lo cual conduce inevitablemente a niveles de malestar y enfermedad debido a los sentimientos de frustración, indefensión e impotencia generados por nuevas subjetividades posmodernas.

Los miedos y conductas de afrontamiento ante un mundo extremadamente competitivo pueden conducir a adoptar el recurso de la prepotencia y el sometimiento, de la evasión de la realidad o de conductas autodestructivas como lo muestran las altas tasas de violencia intrafamiliar y de género; o un alto consumo de alcohol, tabaco, drogas y demás estupefacientes que implican situaciones constantes de riesgo. Como menciona Bauman “el fantasma de la vulnerabilidad planea sobre el planeta, todos estamos en peligro y todos somos peligros para los demás” (Bauman 2007, 127).

Los aspectos antes mencionados no pueden ser omitidos por la ciencia, ni menospreciados o negados en la investigación, deben ocupar un lugar central en la reflexión y articulación de propuestas encaminadas a generar explicaciones con sentido y desde la realidad en la que los actores sociales se construyen. En nuestro caso, partimos del análisis de las experiencias y formas de afrontamiento generadas por las personas con VIH frente a su estado de salud-enfermedad. En este padecimiento, la emoción ocupa un lugar central pues sus primeras manifestaciones pasan del asombro e incredulidad, enojo, angustia, tristeza y soledad, hasta la posibilidad de reconstruir un nuevo proyecto cuando resulta posible, de acuerdo al grado de avance y desarrollo de la misma enfermedad,¹ así como a la forma de afrontamiento que se tiene desde la propia historia y estructura de personalidad para significar y resignificar su estado serológico.

Si como profesionales en ciencias sociales y de la salud se asume que toda experiencia humana es conocimiento, se estará en condiciones de potenciar los elementos resilientes presentes en todas y cada una de las personas, por lo tanto, se podrá crear un encuadre dinámico y de afrontamiento positivo gracias al cual podamos comprender distintos grados de vulnerabilidad.

¹ El lector interesado en una exposición más detallada de las etapas emocionales en el contexto del VIH/SIDA puede consultar: Elizabeth Kübler-Ross. *SIDA/AIDS. El gran desafío*, 2002. Fátima Flores-Palacios. *Guía de apoyo psicológico para personas seropositivas*, 2009, este último fue producto de una investigación apoyada por PAPIIT-UNAM-IN303011. La biblioteca virtual de Censida también cuenta con material alusivo al tema.

En el caso concreto del VIH esto se torna fundamental, sobre todo para lograr un buen apego al tratamiento, reconociendo la experiencia y sentido común de las personas en función de sus propias prácticas y de sus sistemas de comunicación social, al menos así lo hemos podido comprobar en diversas investigaciones centradas en ese contexto y en de la salud (Mora-Ríos y Flores-Palacios 2010).

Si se analiza el proceso de la enfermedad mediante los mecanismos de afrontamiento desplegados por las personas desde su poder en la enfermedad, es posible localizar representaciones capaces de enlazar la sensación afectiva y emocional con aquella que brinda de significado a su propia enfermedad. Desde esta posición es posible generar estrategias de intervención para desarrollar un mayor acercamiento a la persona, dejar de lado la distancia y la frialdad como la medicina moderna lo exige. Desde este paradigma se torna urgente el regreso a la cobertura emocional por parte de los servidores de salud.

Si la enfermedad se define en la experiencia humana como una “monstruosidad” (León 2011) sin salida, ni recurso alguno para afrontarla, es fácil estructurar un sistema de representación anclado al dolor y desasosiego, lo cual implica pensar que el fantasma de la muerte acecha, particularmente en una sociedad moderna en donde todo lo no funcional en la inmediatez carece de sentido. Este mensaje subliminal instalado en el imaginario de la era moderna, ha tenido grandes consecuencias no solo económicas, políticas y sociales, sino también psicológicas y morales, afectando y delineando un incierto futuro que encaja perfecto en la zona globalizada de la futilidad. “El reconocimiento de la salud como verdad del cuerpo, en sentido ontológico, no solo puede sino que también debe admitir la presencia, como margen y como barrera, de la verdad en sentido lógico, o sea de la ciencia. Ciertamente, el cuerpo vivido no es un objeto, pero para el hombre vivir es también conocer” (Canguilhem 1990, 36).

Trabajar bajo estas dimensiones, intentando reconstruir cierta experiencia y recuperando la expresión oral y la atribución de significado, no es una empresa fácil. Por un lado, nos

confronta como humanos con aquellas dimensiones, a pesar de nuestro rol aparentemente externo en la investigación, por otra parte, nos sumerge en la cosmogonía de tensiones, emociones y evocaciones construidas por las personas desde su experiencia vivida en la enfermedad.

En la psicología existen diversos modelos sustentados por investigaciones rigurosas y adoptados por la comunidad científica para dar sentido tanto a la intervención como a la explicación de un resultado común, sobre los cuales es importante recapitular gracias a su importancia y sus aportaciones, sobre todo teóricas. Si bien en las últimas décadas el sector salud ha orientado su política de atención hacia la prevención, también es cierto que aún falta mucho por hacer en ese camino, las estrategias e iniciativas han sido diversas, se ha intentado abarcar a la mayoría de los grupos sociales, pero la brecha tanto social como generacional aún es muy grande y requiere de una verdadera implementación de nuevos hábitos y prácticas en la población para conseguir un desarrollo óptimo en las políticas de prevención.

La educación debe ser una de las estrategias más importantes a considerar, pues consideramos que los mayores desafíos se encuentran en este rubro, las prácticas de atención son variadas y uno de los principales objetivos para el sector salud debe ser incorporar la prevención como estrategia para mitigar grandes dimensiones de enfermedad o síntomas recurrentes que adquieren muchas veces perfiles y dimensiones epidemiológicos difíciles de controlar una vez desarrollados. Por esto, la prevención es uno de los retos fundamentales no solo por las consecuencias sociales y económicas que puede tener la enfermedad en una comunidad, país o continente, sino por la exposición al riesgo de contraer enfermedades capaces de poner en peligro todo un sistema social.

Desde una perspectiva tradicional, hablar de salud y enfermedad (Piña y Sánchez Sosa 2001) implica hablar del estado resultante de la manera en que una persona en particular se ajusta o no a los cambios acaecidos en su ambiente. Sin embargo, nosotros consideramos independientemente de su adaptación,

lo que podría quedar en un efecto lineal, las personas más bien significan su proceso y se “ajustan” a partir de lo dotado por su propia historia y contexto y generan herramientas particulares para enfrentar la adversidad; esta forma de concebir el proceso de enfermedad le otorga a la persona un papel activo en la construcción de su propia realidad, por lo tanto, esta perspectiva adquiere sentido si la condicionamos a situar al sujeto como activo, incluso en la adversidad.

El tema de la prevención, particularmente en psicología, es una especie de regulación permanente, pues en la práctica la disciplina se ha orientado hacia ésta sin la existencia necesaria de un propósito específico, teniendo como unidad a la persona, el grupo o la comunidad en su conjunto; esto es de vital importancia en el tema del VIH. Por su parte, el modelo de prevención trabaja con las conductas de riesgo/prevenición, a fin de explicar las causas y las circunstancias bajo las cuales los seres humanos optan por la práctica de uno u otro tipo de conducta, identificando qué factores psicológicos las hacen más o menos probables. Partiendo de estas premisas se deben derivar programas y estrategias dirigidas a prevenir nuevas infecciones. Sin embargo, no ha sido suficiente explorar las conductas de riesgo para la prevención, probablemente esto se deba a la forma de aproximación establecida en la exploración de estas conductas. Desde nuestro punto de vista, el problema se encuentra en el método que se sigue, recordando que entre discurso y práctica puede existir un abismo. Este aspecto ha sido claramente ilustrado por la perspectiva estructuralista de la representación social (Abric 1994), y se explicará con mayor detalle más adelante.

El modelo psicológico de salud biológica propuesto por Ribes (1990) tiene sus fundamentos en la propuesta de Bayés (1992) y hace énfasis en los aspectos temporales de la interacción, en donde la historia interactiva del individuo constituye un elemento psicológico influyente en un inicio en su comportamiento sexual de riesgo o de prevención. Este modelo, poco abordado por la investigación, particularmente debido a su gran peso cultural como fenómeno de estudio, intenta rescatar el referente histó-

rico-psicológico para dar cuenta de la forma de afrontamiento de la enfermedad, aunque también recupera los aspectos fisiológicos presentes en las conductas de riesgo.

En la búsqueda de estrategias para afrontar y detener esta pandemia, en la psicología social intentamos, en primer lugar, demostrar que no basta recabar información con respecto al VIH y sus formas de contagio, pues muchas veces el nivel cognitivo no está relacionado con la misma práctica, esto obedece a la interferencia de múltiples variables difíciles de controlar y considerar en una conducta determinada. Por ejemplo, todo mundo sabe que el cigarro es dañino, incluso las mismas cajetillas de cigarrillos muestran escenas psicológicamente aterradoras, con lo cual se quiere conseguir la disminución drástica en el consumo de dicho producto, pero todos sabemos que esto no sucede, el consumo de tabaco continúa a pesar de las campañas, la información y las escenas terroríficas mostradas. En un estudio realizado en el año del 2003, nos propusimos investigar acerca de la representación social del SIDA en personas de 16 a 23 años (estudiantes de bachillerato de la Ciudad de México). En dicho estudio se encontró una relación entre los conceptos sexo, enfermedad y muerte con el SIDA. En la construcción de prevención-transmisión se encontraron conceptos asociados como virus, contagio, sexo, protección y condón. La utilidad del condón estaba relacionada mucho más con la prevención de embarazos que con la prevención de infecciones de transmisión sexual (ITS). Este estudio demostró cierto componente de “reactividad emocional específica”, pues a partir de la historia personal y lo que implica para la persona comienza a responder; en este caso los estudiantes relacionan el condón como método de control de natalidad más que como método preventivo del VIH, lo cual posibilita su uso aunque únicamente para prevenir embarazos; la noción de cuidado y prevención en el caso del VIH, utilizando el condón quedó supeditada a la prioridad cognitiva de protección frente al embarazo no deseado, asociando una vez más el preservativo con un método anticonceptivo, esta situación muestra cierto fracaso en las campañas de utilización del condón para prevenir el

virus. Las asociaciones cognitivas están mucho más ancladas a una evocación de información regulada por ciertas prácticas y más desligadas del acomodo de la novedad como estrategia de cambio (Flores-Palacios y Leyva 2003).

Los dos ejemplos anteriores muestran la complejidad de una noción cognitiva frente al comportamiento, por lo tanto, la información inmediata no es suficiente para influir en nuevas prácticas, también es importante considerar otros factores vinculados al contexto de pertenencia y al referente afectivo y no solo al cognitivo. Mientras se siga valorando la afectividad como un asunto de diván o específicamente personal al margen de lo social, difícilmente podremos avanzar en nuevas estrategias y programas de prevención, pues justamente con el capital afectivo se representa cierto objeto, útil para planear una verdadera prevención.

Finalmente el ser humano es afectividad y emoción, se mueve por medio de impulsos y razonamientos cargados de afecto, a pesar de los esfuerzos lógicos utilizados para defender una idea, siempre existirá el capital afectivo detrás de una frase o pensamiento por muy simple que sea. Nuestra investigación ha mostrado, en el caso de la enfermedad, la importancia de la historicidad, el contexto referencial y el aquí y ahora frente a la afectividad, constituyendo diversas subjetividades plagadas de afectos según la experiencia vivida.

1.2. ALGUNOS MODELOS DE INTERVENCIÓN EN PSICOLOGÍA

En talleres de atención de salud mental y prevención de adicciones en estudiantes de secundaria, fue muy revelador el hecho de que ellos mismos construyeran sus estrategias de prevención desde la movilidad y análisis afectivo de un conjunto de diversas situaciones experimentales y reales, poniendo en evidencia que la solución de problemas sociales como la adicción, puede ser tratada desde los mismos actores consumidores, su experiencia es importante y su forma de significar se convierte en un capital central para la investigación, de esto se trata justamente la inves-

tigación-acción expuesta más adelante como uno de nuestros modelos más importantes en la investigación comunitaria.

En cuanto al modelo de la conducta planeada cuyo fundamento es la teoría de acción razonada desarrollada por Ajzen (1991), la norma subjetiva y las actitudes son articuladas con cierta percepción de control conductual (Adams y Bromley 1998; Fisher *et al* 2002). Su principal intención es desarrollar cierta capacidad predictiva en función de las intenciones, pero en el caso del VIH, el comportamiento no siempre es voluntario, generalmente obedece a contextos situacionales como el consumo de alcohol o excitación sexual, asimismo implica relaciones de poder y género y sometimiento, etcétera. Estas variables hacen compleja cierta capacidad predictiva, por lo tanto, el modelo debería someterse a reflexión antes de ser utilizado en contextos en donde la situación es el aspecto determinante o influyente en las conductas de riesgo.

Por su parte, el modelo de reducción de riesgo (Green y Farmer 2003) ha tenido cierto nivel de impacto, sobre todo en poblaciones de riesgo o en riesgo, su principal objetivo es atenuar las consecuencias de conductas riesgosas mediante cierto cambio de actitudes. En este modelo se desarrollan las siguientes etapas:

1. Percibir y ubicar el comportamiento de riesgo y reconocer las habilidades personales para reducir este comportamiento. Cuando la persona con VIH ha ubicado su propia conducta de riesgo, se abre una posible solución de intervención porque se inicia el proceso consciente de su estado de salud y, por lo general ha superado la etapa depresiva de la enfermedad.

2. Decidir y estar conscientes de la necesidad de efectuar cambios en la conducta, para lo cual la persona debe ser plenamente consciente de su situación; su decisión personal de generar cambios será un factor privilegiado para actuar, la motivación al cambio es uno de los principales componentes para actuar en esta población.

3. Poner en marcha el cambio de conducta. Cuando las personas son capaces de generar cambios en su conducta, nos referimos a que asumen una actitud proactiva en la adversidad, lo cual

ofrece igualmente la posibilidad de mostrar que es posible lograr una mejor calidad de vida, incluso con la enfermedad.

El modelo de creencias de salud parte de cierta valoración subjetiva sobre determinada expectativa. En este modelo convergen dos procesos, las creencias y las expectativas. La creencia es fundamental para sanar o enfermar, el capital subjetivo se adhiere a cierto proceso mental relacionado con la condición anímica de la persona, si el peso de la creencia está cargada de un juicio negativo será un obstáculo para lograr avances en la mejora de su salud, por otra parte si está cargada de un peso positivo será más fácil lograr cierto equilibrio en la enfermedad, al menos será más manejable a partir de la creación de expectativas positivas (Rosenstock, Stretcher y Becker 1994). En este modelo la cognición es importante porque es un conocimiento previo a la experiencia, adquiere cierto sentido hipotético pero afianzado por la creencia. En nuestras investigaciones encontramos recurrentemente frases como “a mí no me toca”; “será a los otros, no a mí”; de esta manera se justifican conductas de riesgo y se evidencia el peso de una creencia incluso frente a la naturaleza de la cognición (Flores-Palacios 2010).

Por su parte, Bandura desarrolló la teoría de aprendizaje social, constituida como base para algunos programas de intervención en el tema de VIH/SIDA, por ejemplo el healthy relationships, una intervención para grupos reducidos de personas con VIH/SIDA, desarrollada por el Centro Médico de la Universidad del sureste de Texas, utilizada actualmente en diversos centros de prevención y control de enfermedades de Estados Unidos, Canadá y México.² Esta intervención surgió como resultado de una investigación dirigida por Seth Kalichman en Atlanta en 1998, el objetivo se centró en la reducción de conductas sexuales de riesgo en gente viviendo con el virus. Desde su perspectiva teórica se le confiere a la persona la posibilidad de aprender

² La implementación y validación del método en México estuvo a cargo de la Dra. Fátima Flores Palacios y su equipo de investigación en la Universidad Nacional Autónoma de México y con el apoyo del Conacyt, Censida y Funsalud durante el periodo 2007-2011.

nuevas estrategias de afrontamiento cuya finalidad era generar herramientas de acción para mitigar su enfermedad, este postulado integra la experiencia y el sentido brindados por las personas a su estado, lo que hace posible cierto número de cambios importantes a partir de nuevos aprendizajes. Detallaremos este método y sus alcances en el apartado de investigación en contextos situados para dar a conocer al lector su aplicación y la experiencia de incidir en poblaciones clave de mayor riesgo desde estas estrategias; aunque no se es fiel a los postulados teóricos de Bandura, pues en nuestra experiencia, fue importante ajustar el método a otras perspectivas tanto ontológicas como metodológicas que resultaron ser efectivas para nuestra población.

Finalmente tenemos el modelo transteórico o etapas de cambio propuesto por Prochaska y Di Clemente (1982), este método, basado en la experiencia terapéutica de los autores, intenta explicar los cambios de conducta en sus pacientes a partir de la descripción del proceso mediante el cual pasan de una conducta problema a una opuesta. Consideran la motivación como factor principal en estos cambios, si se hace un buen trabajo en este sentido, según los autores, la persona podrá estar en condiciones de tomar un rol activo y cambiar de comportamiento. Consta de tres etapas; la primera aborda el proceso de cambio en donde la persona realiza un trabajo conjunto con el terapeuta de ubicación de la situación específica por la cual consulta; la segunda etapa está relacionada con el balance decisional, en ella sus propias decisiones son confrontadas con los recursos disponibles para apoyar la siguiente etapa; etapa de la autoeficacia, en este punto la persona ha adquirido las herramientas y la confianza para desarrollar conductas eficaces ante la posibilidad de reincidir en prácticas o comportamientos dañinos para su salud. Este modelo en realidad ha sido poco abordado tanto en la teoría como en la práctica, tal vez una de sus inconvenientes más importantes es su limitado alcance, recordando que justamente el VIH ha sido poco atendido desde nuestra disciplina, además, falta demasiado para que los sistemas de salud integren como prioridad la salud mental dentro del tratamiento.

1.3. LA COMUNIDAD, INTERVENCIÓN Y ACCIÓN

Si bien los modelos antes referidos son importantes sobre todo a la hora de introducir un método que permita incidir en las poblaciones a tratar, nos parece pertinente apuntar que ningún método por sí solo puede lograr el éxito en su objetivo si no considera el contexto situacional y referencial de las personas. Nos estamos refiriendo a la importancia de la comunidad como escenario de intervención en donde existe una interacción dinámica constante cuyo origen son justamente las relaciones entre sus propios actores.

“Es la comunidad quien estructura nuestra experiencia” (Jovchelovitch 2007, 127), es decir, el espacio comunitario se convierte en el referente situacional desde el cual se establece la dinámica interaccional entre el mundo singular, yo, y el mundo social, nosotros. En la comunidad se establecen reglas generales, códigos y prácticas cuya función es ordenar la relación social y definir un carácter de pertenencia no solo práctico sino también simbólico, la elección del espacio comunitario puede ser aleatorio y circunstancial pero también puede ser un lugar de arraigo y tradición que representa circunstancias en el tiempo y en la vida cotidiana. En este espacio también se emerge como actores sociales, la pertenencia a una comunidad es naturalmente social, por esto coincidimos con Jovchelovitch en sus ideas: “sería muy difícil, sino imposible tornarse persona sin comunidad” (2007, 127).

La comunidad, según Almeida (2010), es el proceso de construcción social de redes humanas a través de situaciones que implican interacción, conflicto y perspectiva utópica para favorecer a su vez la individuación y la capacidad colectiva de poder hacer. Desde la psicología social esta visión fundamenta las bases para reconocer a una persona capaz de transformar su realidad e identificar su posibilidad de poder, por lo tanto, le otorga un sentido de creatividad y liberación. Por su parte, Maritza Montero alude a la psicología social comunitaria como la “rama de la psicología que estudia los factores psicosociales que permiten fomentar y mantener el control y poder que los individuos ejercen sobre su medio ambiente social y personal, a fin de solu-

cionar problemas que los aquejan, logrando cambios en esos ambientes y en la estructura social” (Montero 1984). La autora se refiere a la comunidad como una entidad con su propia historia pero sobre todo potencia la idea de que la comunidad no carece de recursos intrínsecos y las personas pueden y deben ejercer el control de su destino, tras lo cual nos sugiere una postura del sujeto en comunidad como un actor social, con posibilidades de incidir en su contexto y realidad, formulando de esta manera la vía para la generación de la intervención.

El hecho de considerar a las personas sujetos potenciales de cambio, sin importar el grado de complejidad o vulnerabilidad en la cual se encuentren para generar el dispositivo inmediato de respuesta, se torna fecundo cuando se trata de generar o incidir en posibles escenarios comunitarios encaminados hacia el bienestar. Un escenario comunitario presenta varios niveles en su estructura, por lo tanto, es factible de ser analizado en el conjunto de dominios concretos de organización pero también de dinámicas subjetivas capaces de construir los diversos significados de acuerdo con los grados de pertenencia y asimilación desarrollados por los colectivos. Podríamos afirmar que una comunidad es un espacio microreducido de una cultura específica, en donde es posible observar un sinnúmero de fenómenos sociales en los campos de la salud, educación, medio ambiente, participación política, etcétera, permitiendo integrar ese conocimiento de origen comunitario a estrategias de acción e intervención, particularmente en psicología social. El estudio de saberes, significados y experiencias relacionales en la esfera comunitaria, ha sido denominado por nosotros espacios situados, desde esta caracterización la comunidad adquiere un sentido dinámico, por lo tanto, factible de poder en el cual la dialogicidad se convierte en el núcleo central del conocimiento de sentido común, lo que permite avanzar en la construcción de claves y categorías teóricas emergentes de ese saber, justamente hacia donde apunta la teoría de las representaciones sociales: hacia el reconocimiento de ese saber de sentido común, en donde el capital subjetivo y objetivo de referentes situacionales crea un sistema que se verá reflejado

en las prácticas cotidianas, comportamientos habituales, creencias, actitudes y opiniones, es decir en la comunicación social.

Por lo tanto, el espacio comunitario es un escenario privilegiado para conocer y reconocer el pensamiento social, su dinámica y proceso; detenernos a observar un espacio situado, es decir una comunidad, lleva implícito el propósito de examinar detenidamente cada una de las acciones subyacentes en una elaboración discursiva, permitiendo de esta manera llegar a conclusiones mucho más elaboradas, éstas representan por lo general el trasfondo de una actitud correspondiente o no a cierta representación social hacia determinado objeto o fenómeno situacional. El interés por la observación es importante en el contexto de las representaciones sociales, pues no olvidemos que muchas veces el discurso elaborado no corresponde necesariamente con la realidad representada en su proceso más cognitivo y las prácticas pueden presentar cierta contradicción con la misma elaboración discursiva. Asimismo, no se deja de considerar en esta complejidad lo anotado por Tonnies en torno a la importancia de la “relación” y la “unión” predominante en una comunidad, es decir reconocer y desplazar las explicaciones filosóficas-esencialistas de los fenómenos sociales.

En la investigación psicosocial la respuesta deseada es un elemento primario y espontáneo utilizado con naturalidad por las personas en el interjuego cultural. Por ejemplo, si se le pregunta a una persona más o menos culta o asumida como liberal su opinión acerca del indigenismo, existen altas probabilidades de que su respuesta se manifieste a favor de ese grupo, aún más, podría destacar su importancia y considerar que forma parte de un valor tradicional en la cultura, sin embargo, muchas veces en la práctica existe un comportamiento de exclusión observable en cualquier otro momento.

Esta deseabilidad social es un elemento importante cuyo sentido se presenta sobre todo en el estudio del discurso más espontáneo frente a un fenómeno probablemente identificable como diferente. En este caso la diferencia se vuelve un proceso con doble sentido e incluso puede ser interpretado en la misma

investigación, de manera que un discurso puede adquirir tanta fuerza hasta ser fácilmente asumido como “verdadero”.

Otro ejemplo en este mismo sentido es cuando las mujeres suelen ser más emocionales comparadas con los hombres, por lo tanto, la sensibilidad femenina es una cualidad distintiva del género femenino. Esta es una verdad descriptiva, sin embargo cuando se profundiza en las razones encargadas de sustentar un desarrollo mayor en un caso que en otro, las explicaciones obedecerán a un esquema relacionado estrechamente con ideologías y alejado de una posibilidad real de concebir a ambos sexos como raza humana, estarían en condiciones de desarrollar el mismo nivel de emotividad y sensibilidad si no se obedeciera a la construcción social de género y a los mandatos de lo femenino y lo masculino. Si las posibilidades de sensibilidad del ser humano se potenciaran de manera igualitaria, nuestro mundo actual también sería otro. La discusión en este caso va mucho más allá de una diferencia de género, se centra en la articulación de un sistema representacional hegemónico definido por una ideología que asume naturalmente la diferencia junto con sus implicaciones y consecuencias.

Volviendo a la comunidad como espacio situado, es importante apuntar lo siguiente: su potencialidad para analizar efectos justamente ideológicos en la vida cotidiana la convierte en un escenario sumamente atractivo para la investigación, lo cual ha traído consecuencias también en el abuso y explotación de saberes de sentido común, estableciendo una relación de poder cubierta desde la institución, la ciencia o el saber. Si verdaderamente a las ciencias sociales le interesa la sociedad en su conjunto, deberán proyectar un análisis de su integración dentro de los saberes de sentido común, más aún, cuándo se construye el conocimiento a priori de la realidad en la comunidad y cuándo ésta se acomoda a la comprobación o al dato deseado. Por lo tanto, ubicarse dentro del terreno comunitario, exige una serie de aspectos a tener en cuenta, quedando claro que la postura del investigador frente a lo observado tendrá consecuencias en la colectividad estudiada.

Ahora bien, si consideramos en esta discusión los impactos de la modernidad y globalización en la comunidad, ciertamente debemos atender matices importantes vinculados con nuevos retos en el análisis de una comunidad. En el sentido tradicional la comunidad sigue existiendo, tal vez alejada de los espacios de la modernidad y del empuje económico exigidos por las grandes urbes en la interacción, aspecto a considerar a la hora de organizar y definir programas de acción e intervención. De ahí la importancia del concepto de espacio situado no solo entendido geográficamente sino con sus características intrínsecas, sus afectividades e inconscientes colectivos manifiestos y ocultos. Existen diferencias cuando se trabaja, desde la investigación-acción, con grupos o comunidades rurales y comunidades urbanas; en la pobreza o en la enfermedad, con mujeres y hombres, jóvenes o personas de la tercera edad, las dinámicas son muy distintas y las variables que inciden en las distintas realidades también ocupan un lugar central en su análisis. Por ejemplo, la comunidad posmoderna, como le ha nombrado Fernández Christlieb (2000), en la era de la informática solo es real en tanto se desplaza; pareciera que en esta forma de comunicación el rito, la costumbre y el referente se han diluido, implicando nuevos retos de estudio y análisis en la comunicación social.

Al menos en América Latina, el sentido de comunidad subyace en la misma identidad cultural dispuesta a sobrevivir, muchas veces contradictoriamente y a pesar de la fuerza e impacto de las políticas globalizantes. En nuestros países aún tenemos un gran territorio comunitario que no pertenece y está todavía bastante alejado del concepto de comunidad posmoderna, así, es necesario revisar y reelaborar el concepto de comunidad desde el reconocimiento de la diferencia social aún vigente. Trabajar en comunidad implica, por lo tanto, entender el territorio geográfico, ambiental, social y cultural desde una perspectiva global que permita situar las relaciones de interacción con la carga subjetiva de sus actores sociales. En América Latina aún persiste a pesar de la fuerza globalizante, un sentido colectivo en donde está implícito el cuidado de uno mismo, pero

también el del otro, esta fórmula apoya el “sentido moral de los conflictos sociales” (Honnet, 1985).

Una vez expuesto el sentido de comunidad propuesto en nuestras investigaciones, intentaremos plantear algunos elementos útiles para comprender el proceso metodológico de la investigación-acción con la finalidad de que el lector pueda integrar estos elementos argumentativos al capítulo de resultados de investigación expuestos más adelante.

Las investigaciones de Kurt Lewin realizadas entre 1946 y 1952 (1973) —quien originalmente definió la investigación-acción como un proceso cíclico de exploración, actuación y valoración de resultados—, desarrollaron las fórmulas interpretativas subsecuentes acerca de esta metodología a través de diversos enfoques, en consecuencia se pueden establecer metas específicas capaces de integrar el mismo sentido originalmente planteado: incidir en problemas o fenómenos sociales destacados por su impacto o importancia en el desarrollo e interacción de una comunidad. Por otra parte, teóricos como Lawrence Stenhouse y John Elliott enfatizaron en los años setenta la importancia de las prácticas en la comunidad, para ellos la investigación-acción se refiere al “estudio de una situación social para tratar de mejorar la calidad de la acción en la misma” (Elliot 1993, 88).

El sentido lewiniano referido a la acción se mantiene, hasta los años ochenta la propuesta de cambio se integra verdaderamente a un proceso colectivo mucho más en el sentido de cambio social que individual. En América Latina esta propuesta influyó en la posibilidad de ir creando una psicología mucho más “autóctona”, como la nombró Gerardo Marín en 1975 (1980), sentando las bases de la psicología comunitaria, referida líneas atrás, esto quiere decir que por la forma y desarrollo de esta orientación social, la psicología comunitaria difícilmente se puede comprender al margen de la investigación-acción. En nuestro continente esto es una realidad, pero no es fortuito, pues considerando las circunstancias y realidades sociales, generalmente inmersas en condiciones de pobreza y desigualdad social, se han creado condiciones de vulnerabilidad social, las cuales demandan una

respuesta no solo desde el estado y la generación de políticas públicas, también desde la vinculación de la investigación con las respectivas culturas. En otro momento apuntamos que “este enfoque fue convirtiéndose en una fuerte tradición en la psicología social latinoamericana, logrando cierta independencia del modelo psicologista y por su posicionamiento social y la importancia que adquirió el conflicto social en esa vertiente, un poco más tarde se hermanaría con cierta tendencia de la Psicología Social de la Liberación de Martín Baró” (Flores-Palacios 2011, XXIII). Ambas posturas son consideradas poco científicas y populistas por la psicología hegemónica.

Sin embargo, la fuerza intrínseca del cambio social y de reconocimiento de los seres humanos capaces de transformar su realidad ha dado a esta perspectiva la fuerza para mantenerse dentro del diálogo científico, generando conocimiento desde el saber de sentido común y desde la vida cotidiana, en donde las prácticas tienen sentido porque son consideradas expresiones de pensamiento construidas desde la interacción, es decir desde la misma intersubjetividad, desde el espacio construido entre el individuo y su experiencia relacional con su mundo, sus afectos y sus historias, cada uno construyendo, deconstruyendo y reconstruyendo eventos de la experiencia vivida para dar sentido y lugar al significado. Se tejen cadenas de sentidos y significados constituyentes de la red de representaciones sociales con la cual se intenta guiar la explicación de la permanencia en el mundo relacional, pero “también son un marco flexible que permite incorporar distintas formas de investigación e intervenir para transformar el medio ambiente y fortalecer a las personas en el proceso” (Mora-Ríos y Flores-Palacios 2010, 371).

En resumen, la investigación-acción reúne algunos requisitos distintivos, por ejemplo, su propósito de analizar las condiciones situacionales de la comunicación susceptibles de tornarse problemáticas o contingentes, el hecho de requerir ciertas respuestas prescriptivas, así como tener un diagnóstico para profundizar en fenómenos sociales destacados dentro de la dinámica de la interacción y en la generación de explicaciones sobre las situaciones obser-

vadas entre actores y contexto, a fin de conseguir, en la medida de lo posible, una comprensión de la realidad constituyente de las dinámicas de las comunidades y de las profundas diferencias de las subjetividades constitutivas de ese grupo o comunidad de acuerdo con el referente histórico de los grupos que las conforman.

Finalmente, un elemento central en la investigación-acción es el proceso de autorreflexión introducido de manera paulatina, incorporando un reconocimiento como actores sociales capaces de transformar su contexto, de ser poderosos para llevar a cabo acciones para mejorar sus condiciones de vida.

1.4. REPRESENTACIONES SOCIALES Y COMPLEJIDAD HUMANA

Desde nuestra perspectiva, consideramos que el sujeto informante tiene su propia experiencia desde la cual habla y significa, la constituye otorgando un sentido a su propia presencia en el mundo circundante y la sostiene en la dinámica interaccional de los afectos y emociones; sus sentires establecen las condiciones resultantes de su propia experiencia, haciendo válida su sabiduría de sentido común. En este caso y desde esta postura, la ciencia retoma el saber de sentido común para analizarlo y reconstruirlo en las categorías que generarán conocimiento. Este proceso inverso a lo riguroso del sentido científico positivista de la descripción del hecho, implica más bien un ejercicio de reconstrucción y de reinterpretación, expuesto a sesgos ideológicos presentes en la reconstrucción del saber del “otro”.

Tradicionalmente la psicología como disciplina no contempla una definición única, pero tiene un alcance importante en la exploración de la conciencia, del inconsciente, de la conducta y, sobre todo, de la vida mental de las personas, particularmente a partir de su experiencia vivida, esto implica rescatar en esencia el saber de sentido común y sus propios referentes históricos. En este caso, existen controversias entre los psicólogos por tratar de definir los objetos de estudio, es decir, existen dificultades en el establecimiento de sus características para alcanzar el lugar de objeto de análisis para la ciencia.

La diversidad de posturas epistémicas, teóricas y metodológicas, constituye una fuente potencial de miradas, por lo tanto, de ideologías que sustentan la explicación de ese objeto mirado. Sus consecuencias en la realidad social y su interpretación en la cultura dependerán de ese posicionamiento ideológico frente al conocimiento, aspecto mucho más evidente dentro de la psicología social, particularmente porque se está situado frente a un colectivo que puede ser analizado como la suma de un todo o como un colectivo constituido con una identidad propia gracias a sus procesos referenciales enmarcados en la historicidad de sus propias tradiciones, generando representaciones sociales compartidas, las cuales apoyan la creación de sistemas sociales de comportamiento, entendiendo por sistema aquello con la cualidad de representar la totalidad de los elementos ideológicos, creencias, valores y normas constituyentes de las relaciones sociales, mediante las cuales se dinamiza la comunicación (Flores-Palacios 2010, 343). De acuerdo con Luckman, los sistemas no solo se orientan ocasionalmente o por adaptación hacia su entorno, sino de manera estructural, además podrían existir sin el entorno (Berger y Luckman 2006, 50).

Para la psicología social, estos sistemas han representado una forma de organización social que posibilita el estudio y análisis de las interacciones sociales, los comportamientos de grupo y culturas según sus propias formas de pensamiento y comunicación social. Sus vertientes son amplias,³ incluso llegan a generar un diálogo con las ciencias sociales gracias al cual, desde nuestro punto de vista, ha reforzado sus raíces filosóficas y sociológicas olvidadas durante un largo periodo,⁴ centrándose en el comportamiento del sujeto como una fórmula de respuesta a esa realidad construida y reduciendo el comportamiento a una respuesta predecible, esperada, medible y fácilmente diseñada para encajar en un modelo previamente diseñado, en donde no cabe ninguna otra forma de expresión a la esperada, —*pret a porte*— es

³ Para una noción de los alcances de esta disciplina se puede consultar el libro de Jorge Vala y María Benedicta Monteiro, *Psicología social*, 2013.

⁴ Véase Wundt, 1883.

decir, un traje a la medida, esperando que el resultado enfatice la personalidad a partir del traje fabricado con el fin de ajustar el cuerpo y la personalidad. Dicho de otra manera, se construyen las personalidades y se ajustan y condicionan las conductas esperadas, el ejemplo más claro es la construcción social del rol de género con sus sentimientos y emociones, involucrando prácticas y consensos predeterminados en el sistema de representaciones sociales. La normalidad y anormalidad en la salud mental, específicamente, es otro ejemplo de esa sujeción social por medio de la cual se constituye una aprobación o reprobación del sujeto, de esta manera, la ciencia también ha obrado en función de nociones normativas encargadas de clasificar a las personas desde sus muy diversos campos de saber.

Estas nociones ideológicas construidas en la ciencia, han dado por resultado una buena norma en el sentido Durkhemiano, sin la norma no hay conflicto y sin el conflicto no tiene sentido la norma, regulando un sistema social bajo protesta de estar en el consenso y la legitimidad de un sistema. La psicología psicológica, individualizada a través de sistemas normativos reguladores del comportamiento, ha tenido repercusiones sociales cuyos alcances incluso llevan a extrapolar el poder de un grupo ideológicamente constituido. Todo aquello fuera de la norma, de la regulación moral del bien, estará colocado en el mal, en la desviación, en lo amoral.

1.4.1. Representaciones sociales, discursos y significados

Serge Moscovici elaboró la teoría de las representaciones sociales durante las décadas de los sesenta y setenta, creando un espacio diferente y contundente en la psicología social, no solo epistémico sino ideológico, lo que ha representado una alternativa de pensamiento en esta disciplina, dando la posibilidad de sumergirse en la aventura de la construcción del conocimiento a partir de la comprensión del proceso de significado y la comunicación social. Desde este modelo, se promueve una visión dinámica del sujeto a partir de la cual se reconoce su capacidad para construir

su propia realidad. El psicólogo social de origen rumano con una historia de cuestionamiento constante a los sistemas totalitarios, denunció intelectualmente desde su teoría la forma de manipulación de la concepción del mundo y, por lo tanto, de las relaciones sociales, identificando la influencia de las representaciones hegemónicas institucionalizadas a través de su función reguladora de preservación del orden a través del aparato normativo al que las culturas son sometidas.

Desde su legado teórico ha propuesto la idea de detenerse a pensar en la importancia del sentido común como un elemento fundamental de poder de las masas. Incluyó el significado como un proceso en donde está presente la tradición, la historia y la creencia; dibujó desde sus conceptualizaciones teóricas un gran mapa de fenómenos interiorizados y naturalizados de una manera casi inconsciente, de ahí parte la relevancia del estudio de fenómenos culturales a partir de esta teoría, pues devela realidades afectivas que contienen el sustento del significado. La comunicación social, por su parte y desde este paradigma, es uno de los aspectos centrales de análisis como posible estrategia de consenso y disenso en las culturas, aportando de esta manera puntos polémicos que pueden sustraer cierto orden y también, desde sus límites, generar cambios sociales importantes.

El trabajo comunicativo de la representación, menciona Jovchelovitch (2007), produce símbolos cuya fuerza reside en su capacidad de producir sentido, de significar. La representación coloca algo o alguien en el lugar de otra cosa o de algún otro; este deslizamiento y condensación de objetos y personas produce toda una nueva configuración y sentido, constituyendo la esencia justamente del orden simbólico. Por lo tanto, aquello integrado como referente simbólico en las personas tiene una estructura dinámica cuyo origen es el diálogo establecido con el "otro" diferenciado y favorece una sintonía dialógica entre grupos y personas; la dialogicidad, como ha mencionado Markova (2003), es un aspecto inherente a la cultura.

Por otro lado, es importante recapitular que la teoría de las representaciones sociales no se reduce al estudio de objetos,

como si el dar cuenta descriptivamente de la manera en la cual las personas imaginan o representan dichos objetos fuera lo único comprendido en determinados espacios, el objeto es justamente el resultado de un proceso fenoménico construido en la cultura y puede tener un sin fin de rostros, todos atravesados por la carga afectiva otorgada por la persona según su historia y referente. No se trata de contabilizar o describir opiniones acerca de un objeto, o de evaluar actitudes como una conducta ya dada; desde nuestra posición, una actitud es un proceso, una forma de concebir el mundo a través de una síntesis experiencial en la cual se integran elementos de orden simbólico y rígidamente consensuados por la misma cultura. En esta línea destaca el trabajo clásico de Znaniecki (1918), donde se estudia a los migrantes polacos de Estados Unidos; esta investigación es reconocida como uno de los primeros estudios culturales, en donde al sujeto se le atribuye un carácter dinámico y se considera la influencia del grupo (Álvaro y Garrido 2003; Flores-Palacios 2011).

En su obra *Las minorías activas*, Moscovici (1979) ilustra las formas de presión social a las cuales las sociedades son sometidas, explicando el control y la influencia de esas representaciones hegemónicas a través de todo un aparato de estado constituido para ello; la incertidumbre o aquello que los individuos contemporáneos podrían reconocer como miedo, es un elemento psicológico de posible análisis desde los parámetros de estos postulados, considerado como un poderoso artefacto de inmovilidad social y de terror que contribuye a mantener el “orden” al cual nos referíamos anteriormente. El sometimiento social y el conformismo han pasado a ser parte de nuestra cotidianeidad, sin embargo, lo que Moscovici vislumbró y explica en esta obra es el resultado de sociedades dañadas y sojuzgadas al servicio de los grandes imperios, llámense crimen organizado, violencia social, crisis económicas, etcétera.

La influencia social por parte de minorías activas, consideradas a partir de un objetivo unificador ya sea afectivo, ideológico o emocional, puede intentar irrumpir en las mayorías, produciendo cambios capaces de alterar el orden normativo a

través del conflicto, en consecuencia, generalmente el proceso de influencia no es pacífico. Quienes detentan el poder de sometimiento vía la norma y la representación hegemónica institucionalizada, no están dispuestos a ceder ni perder el poder, pero utilizan la negociación bajo sus propios parámetros; por lo tanto, las minorías luchan por conseguir el poder sin negociar, ya que si caen en la trampa de la negociación generalmente la minoría se diluye ante la fuerza y seducción del poder. Una verdadera minoría, por lo tanto, es aquél grupo cuya convicción y a través de la influencia social y el convencimiento, logra exponer su programa de acción o ideas, tras lo cual concentrará una mayor fuerza en la expresión de una posición ante la realidad. La importancia y fuerza de una minoría como el feminismo, radica en la defensa de su propia ética, de sus valores y convicciones. En resumen dice Moscovici,

La influencia recíproca de una minoría es concebible en razón de la existencia permanente de conflictos internos, en razón de la búsqueda de un consenso unánime y porque los individuos son considerados de modo favorable cuando no poseen ni estatuto social ni poder particular. Pero el simple hecho de ser una minoría, un desviante, no transforma sin más al individuo o al grupo en blanco o fuente de influencia, en parte pasiva o cautiva del grupo o de la sociedad (1996, 120).

Es necesario conocer detalladamente el origen de la teoría de las representaciones sociales para poder interpretar los alcances de las minorías activas desde el lugar dinámico descrito anteriormente, de lo contrario volveríamos a caer en una descripción de movimientos sociales minoritarios, posición lejana a las interrogantes moscovicianas en torno a cómo se concibe la realidad por parte de los sujetos.

Como es ya sabido, el concepto de representación social se remonta al concepto de “representaciones colectivas” propuesto por Durkheim en su libro *La división social del trabajo*,⁵ el autor fue el primer sociólogo que subrayó la importancia del pensa-

⁵ El texto original *The Division on Labor in Society* se publicó en 1893.

miento social, mostrando la primacía de lo social con relación a lo individual a través de representaciones colectivas inscritas en la subjetividad de los individuos, mediante el mecanismo de “traslación”, es decir, el “hecho social”. Por medio de la socialización se pasa a un espacio psíquico particular, según Durkheim “lo exterior deviene interior”, mediante este proceso se constituye la coherencia del significado en la experiencia del sujeto, por lo tanto, una representación tiene su fundamento en la cultura misma, así, toda representación social moscoviciana, tendrá un componente afectivo y psíquico otorgado por el sujeto al constituir sus propios sistemas de representaciones sociales coherentes.

De esta manera, el pensamiento freudiano también se hace presente en la teoría de las representaciones sociales, al considerar los aspectos afectivos y la importancia de los elementos inconscientes subyacentes en la estructura de la experiencia nombrada o reprimida. Desde esta perspectiva teórica el sentido común o la psicología ingenua heideggeriana adquiere una importancia capital, pues son los sujetos quienes otorgan a través de su experiencia, vivencia y significado, el sentido a su representación social, lo cual permite construir categorías de conocimiento centradas en la comunicación de los propios sujetos en colectivo.

Le-Bon (1895) fue un referente importante en esta teoría al proponer el sometimiento y la imitación como formadores del carácter de las multitudes, fundando un “alma colectiva” que impone cierto nivel de consenso y aprobación social. La teoría moscoviciana no explica directamente el aspecto de alma colectiva, la interpreta a partir justamente del sentido que este sometimiento e imitación adquiere en la forma de establecer el consenso social a través de sistemas. Por esta razón, la lectura de esta teoría no puede hacerse sin cierto metaanálisis acerca de la complejidad subyacente en la mente humana.

Optar por el estudio de las representaciones sociales implica tomar en cuenta los procesos subjetivos que intervienen en la construcción de la realidad ante la cual se reacciona. Es un elemento a tener en cuenta, pues rompe con la visión mecanicista de respuesta directa y simple ante los fenómenos sociales. La

comprensión de los procesos subjetivos de la construcción del pensamiento permite delimitar justamente el campo de la interacción. De esta manera lo psicosocial es interactivo y relacional, se cifra en conjuntos de hechos y procesos producidos como consecuencia de las relaciones establecidas entre las propiedades y los fenómenos sociales. Lo anterior nos lleva a una primera conclusión: la representación social es un concepto-marco que apunta hacia fenómenos y procesos, no es algo acabado y definido, puede y de hecho sufre modificaciones a lo largo de la experiencia cotidiana.

Por su propia esencia dinámica una representación social es susceptible de deconstruirse y reconstruirse de acuerdo con las necesidades y exigencias del propio sujeto, otra posibilidad metodológica es utilizarla como herramienta de reflexión, interpretación y cambio, de cuestionamiento y seguimiento; de esta manera, sus aportaciones en el campo de la psicología aplicada son de gran utilidad en los colectivos particularmente requeridos de un proceso de cambio social, aún más si atendemos el marco de las minorías activas. En este eje de pensamiento, es importante mencionar que al menos en América Latina, el énfasis en la intervención y el cambio han sido posturas combinadas en la psicología social, de la cual no están exentos los estudios en representaciones sociales (Uribe y Acosta 2005; Banchs 2000; Arruda 1993; Pereira de Sá 1998; Flores-Palacios 2013; Gutiérrez 2013).

En este sentido, Banchs hace una comparación interesante entre los postulados de la psicología de la liberación y la psicología sociológica, es decir, la teoría de las representaciones sociales, cuando menciona que los planteamientos de Martín Baró y los de Serge Moscovici son afines, pues comparten una concepción de la psicología social como disciplina política enfocada en el estudio del conflicto, oponiéndose a aquella psicología fundada sobre la idea de un orden social que pretende “entender, predecir y controlar” la conducta social (Banchs 2000, 22).

Pero una representación social en su contenido particularizado y sin ser utilizada necesariamente como marco de referencia social, es potencialmente útil para comprender procesos menta-

les sociocognitivos mediante los cuales los colectivos se explican su realidad, cubriéndola de elementos afectivos capaces de otorgarle un significado coherente en su estructura de pensamiento. De acuerdo con Guimelli (2004), esta actividad está socialmente marcada, es decir, no se manifiesta independientemente del campo social en el cual, inevitablemente, no solo está inserta, también se construye. En esta actividad actúa un metasistema constituido por regulaciones sociales capaces de hacer intervenir los modelos, las creencias ya establecidas, las normas y los valores del grupo. De esta manera, se constituyen representaciones sociales compartidas. Este autor forma parte del grupo encargado del desarrollo de la perspectiva conocida como estructural en las representaciones sociales, sustentada con fidelidad en la propuesta de Moscovici (1979) cuando se refirió a que toda representación social se organiza en torno a un núcleo figurativo. A partir de la idea original, Jean-Claude Abric propone las nociones de sistema central y sistema periférico como una fórmula de acercamiento a las representaciones sociales, propuesta fecunda en el marco de la teoría modelada en las últimas dos décadas por diversos autores (Abric 1984; Flament 1987; Guimelli 1994; Moliner 1994; Rouquette 1994).

El trabajo de estos autores se ha enfocado en una serie de estudios experimentales que apuntan hacia la importancia del núcleo central de una representación social sobre un objeto, sobre todo en la complejidad de su estructura. Esta corriente de pensamiento considera la existencia de elementos periféricos y centrales determinantes de cierta manera del tipo de respuesta y atribución de significado otorgado por las personas a esa representación, “la organización de una representación presenta una modalidad particular, específica: no únicamente los elementos de la representación son jerarquizados sino además toda representación está organizada alrededor de un núcleo central, constituido por uno o varios elementos que dan su significación a la representación” (Abric 1984, 18). Desde esta postura, la diversidad coexiste en el consenso necesario para la homogeneidad de una representación, la estabilidad perdura en medio de la movi-

lidad, estas características son posibles debido a la alternancia existente entre la flexibilidad del sistema periférico y la rigidez del sistema central (Flores-Palacios 2001, 18).

Basados en esta perspectiva estructural, hicimos un estudio cuyo objetivo principal es identificar hasta qué nivel la función simbólica de la virginidad funcionaba como prescriptor de género en un grupo de estudiantes universitarios, resultando, como era de esperarse, que la virginidad es, como práctica, un fenómeno en “desuso”. No obstante, fue relevante conocer las consecuencias de este cambio de prácticas en la organización de la representación, donde se considera a la virginidad como fenómeno estructural del sistema de género, es decir, el hecho de que se haya observado un abandono de las prácticas tradicionales no implica forzosamente la carencia de valor de la virginidad como uno de los núcleos semánticos del discurso de género, al menos en algunos ámbitos de la construcción sociocognitiva actual del fenómeno (Flores-Palacios 2001).

En otro estudio realizado desde esta misma aproximación y relacionado con los conceptos de normalidad/anormalidad, nuestro objetivo fue revelar las diferencias particulares del significado constituido en torno a lo normal-anormal y extraer elementos simbólicos del orden del sentido común en la conceptualización científica especializada articuladora de la muestra de profesionales de la salud mental elegida para el estudio. Considerando que en general los profesionales de la salud mental califican como enfermedad a ciertas conductas “desviadas”. De forma menos estricta y más general, el pensamiento común considera la anormalidad solo cuando la conducta es claramente extraña, esto es cuando las desviaciones son extremas (Nathan y Harris 1983). Pero en el estudio realizado con la técnica de asociación libre, descrita en el apartado de metodologías, pudimos observar que frente al estímulo normalidad los profesionales de manera libre y sin inducción alguna respondían apegados a la norma social, no al conocimiento científico, cuando en ningún momento se les sugirió hacerlo. Para el estímulo anormalidad las respuestas fueron asociadas a la enfermedad, a las conductas

extrañas y extravagantes, en este caso los profesionales tampoco apelaron a su conocimiento científico.

En el anterior estudio pudimos corroborar una de las hipótesis propuesta por esta perspectiva en representaciones sociales, ésta pretende explicar como fuente primaria de significado y representación al elemento cognitivo (Flores-Palacios y Díaz 2001). En nuestra opinión esta perspectiva ha sido reveladora en la investigación de una representación social porque muestra la espontaneidad con la cual es elaborada una fase representacional de un objeto, es decir, la cognición. Sin embargo, consideramos que esta forma de aproximación utilizada de manera radical omite ciertos elementos presentes, como la historia y el referente sobre el cual se establece esa construcción, como si el contenido o pensamiento constituido pudiera separarse del proceso o pensamiento constituyente, pues una representación social se caracteriza justamente por esta dinámica de intersección entre ambas partes. La función de las posturas estructurales y procesuales es privilegiar uno de esos momentos de la intersección en la construcción de una representación social.

A partir de los estudios referenciales de Denise Jodelet (1989) y Serge Moscovici (1979), la perspectiva procesual se ha dedicado a enfatizar las producciones simbólicas mediante las cuales las personas explican su sentido y realidad, concibiéndola desde su saber de sentido común y en donde las prácticas tienen un papel importante. En el estudio clásico de Jodelet, *Loco y locura en un medio rural francés* (1989), las orientaciones metodológicas exponen claramente el lugar que ocupa la observación para comprender las prácticas fácilmente encubiertas, además de acercarse desde la psicología a una forma de exploración etnográfica sumamente rica. Jodelet (1989) observó algunas cuestiones en la práctica de interacción entre personas con alteraciones mentales y sus familias en una comunidad rural como una estrategia de salud mental implementada por el estado mediante la convivencia cotidiana, por ejemplo: lavar la vajilla utilizada por los “pensionarios-locos” separada de la del resto de la familia, ocultando de esta manera cierto miedo al contagio de la locura. En su ima-

ginario, esta práctica les preservaba de un posible contagio con el cual podrían perder la cordura.

Lo anterior resulta interesante porque las familias contaban con la información necesaria para saber que el contagio era imposible, sin embargo, en su imaginario colectivo el sentimiento de preservación y de distinción de la locura era lo imperante en el trasfondo de esa práctica y, en cierta manera, el fracaso subyacente del proyecto oficial. Lo anterior nos lleva a reflexionar la insuficiencia de la información obtenida, pues la dimensión subjetiva y los miedos encubiertos tienen un impacto en las prácticas. El discurso puede ser el esperado pero las prácticas evidencian justamente representaciones ocultas capaces de imponer cierto comportamiento. Además, se demostró que el imaginario marcaba las pautas de comportamiento en la microsociedad, éste estaba alterado por la presencia de los “extraños”, los cuales representaban una amenaza para los habitantes pero particularmente para los niños a quienes mantuvieron en cierta reclusión por la presencia extraña. En esta investigación, el proceso y contenido de la representación social de la locura fue obtenido gracias a la triangulación de las técnicas utilizadas, aludiendo a un aspecto central en estos estudios. Si se pretende hacer un análisis desde esta perspectiva es absolutamente indispensable recurrir a la triangulación⁶ de técnicas, asimismo, se debe conocer para qué se utiliza cada una de ellas en la indagación de una representación.⁷

Desde este punto de vista, la investigación se hace a partir de la vida cotidiana, de las prácticas habituales y del sentido común; es decir, se haya convertido en una aproximación interesante para los estudios antropológicos, sociológicos y de psicología social; incluso recientemente se ha retomado este paradigma para tratar

⁶ La triangulación desde nuestro punto de vista no es únicamente utilizar distintas técnicas de recogimiento de datos, se trata más bien del proceso de exploración del fenómeno en estudio a partir de distintas dimensiones —afectivas, cognitivas, narrativas, discursivas, etcétera—, ajustando dichas técnicas a los objetivos previamente establecidos en la investigación.

⁷ Para profundizar en estas perspectivas, véase el texto de Banchs: *Aproximaciones procesuales y estructurales al estudio de las representaciones sociales*, 2000.

de responder a procesos complejos en el aprendizaje y razonamiento de las matemáticas, entre otros aspectos (Ursini 2008).

Por su parte, la perspectiva sociocognitiva representada por el grupo de Ginebra en Suiza y conocida sobre todo a través de la obra de Willem Doise, ha hecho contribuciones sumamente interesantes gracias a su extensión y alcances dentro del nivel de comparación social entre diversos grupos y culturas, centrandolo su objetivo en la elaboración de cogniciones grupales mediadas por la propia cultura. La investigación de derechos humanos de Doise y sus colaboradores iniciada hace más de quince años ha confirmado el valor heurístico de este fenómeno desde las representaciones sociales, demostrando la ausencia de fronteras para asimilar este concepto entre diversos países y posicionándolo como un valor intrínseco en la humanidad, además de exponer su potencial cultural como categoría universal y la importancia que la historia y tradición adquieren en las prácticas, en este caso el ejercicio del derecho, de ahí su carácter societal. Para esta orientación, el juego de las relaciones intergrupales determina la dinámica de las representaciones (Jodelet 1985).

La psicología societal entendida como la integración de explicaciones acerca de ciertos aspectos del funcionamiento de la sociedad, también ha sido retomada como un perfil de trabajo e intervención entre investigadores de América Latina, sobre todo a partir de los años ochenta, poco tiempo después de la introducción en nuestro continente de las representaciones sociales como un paradigma. En otro texto⁸ expusimos la vía de implantación de esta teoría en nuestros países, asumiendo cierta tradición de psicología social comunitaria, en consecuencia, quienes nos sumamos a esta práctica, nos hemos abocado al estudio de las necesidades sociales tratando de ubicar líneas de investigación centradas en la realidad del contexto cultural, por ejemplo, procesos migratorios, nuevas tecnologías, discriminación y género, medio ambiente, pobreza, educación, salud, recientemente se han vinculado con imaginarios y emociones (Arruda y De Alba 2007; Gutiérrez 2013; Flores-Palacios 2011).

⁸ Véase Wagner y Hayes, 2011.

Hemos utilizado métodos cuantitativos y cualitativos, por lo tanto, no se ha privilegiado ninguna de las orientaciones descritas anteriormente en representaciones sociales, más bien estaríamos hablando de la construcción de otra forma de abordar la investigación, en muchas ocasiones se han tomado los postulados clásicos de la propuesta moscoviciana.

Desde la perspectiva latina también se ha respetado la importancia de tomar una postura como investigador frente al objeto de representación, este objeto debe cubrir ciertas características, por ejemplo, ser relevante dentro del grupo o tener un significado inserto en la cultura encargada de definir ciertos valores, creencias, atribuciones e ideologías. No cualquier objeto puede asumirse como una representación social, por lo tanto, desde esta teoría será indispensable, antes de tomar un problema u objeto de estudio para su análisis, comprobar su carácter polémico y su vínculo con la estructura de una representación social que implica cierto nivel de comportamiento y tiene una carga afectiva importante para el colectivo. Además, “fenómeno” y “objeto de investigación” no son términos equivalentes (Pereira de Sá 1998); fenómeno obedece a una dimensión consensuada mucho más amplia, abarca regulaciones sociales estableciendo el sentido normativo de la cultura; por otra parte, objeto de investigación es justamente el resultado particularizado de ese orden consensuado y reificado que adquiere una expresión concreta en el pensamiento y en las prácticas.

En la investigación de VIH/SIDA por ejemplo, el sentido de enfermedad contagiosa a nivel epidemiológico sería el fenómeno, el efecto de contraer el virus a causa de prácticas de riesgo sería el objeto de representación en donde pueden existir infinidad de significados a partir del contexto referencial y de la historia del sujeto. Hasta ahora la información no ha sido suficiente para evitar el contagio, por lo cual puede hablarse de cierta contradicción entre discurso y práctica en la elaboración de una representación, en este caso las herramientas metodológicas deben considerarse fundamentalmente en orden de importancia y sobre todo de pertinencia.

Antes de definir las herramientas y técnicas adecuadas para la captación de una representación social, es importante tener la certeza de la existencia del fenómeno a estudiar y de “cierta plausibilidad de que tal o cual objeto sea representado por tal o cual sujeto” (Pereira de Sá 1998, 50). Esto nos lleva a delimitar un aspecto importante en la investigación de vital importancia desde nuestra perspectiva epistemológica: el objeto de estudio debe ser sentido y vivido por los grupos sociales investigados; por lo tanto, hablar de “conocimiento situado”⁹ nos ha permitido comprender la subjetividad de las personas desde su propia experiencia y referencia grupal. Las aportaciones del feminismo en este punto son extremadamente significativas en la investigación con mujeres, pues desde esta noción se recupera el saber de sentido común. Al respecto, Ángela Arruda (2010) menciona que la teoría de las representaciones sociales y de género feministas, presentan ciertas características comunes en cuanto a los objetos a los cuales se aplican y a los métodos más adecuados para su abordaje; asimismo, “se propone revelar y/o conceptualizar aspectos de objetos hasta entonces subvaluados por la ciencia, considerados como menores y subraya por ejemplo, las mujeres y el sentido común”. Los temas/objetos son proceso y producto al mismo tiempo, lo que exige abordajes más dinámicos y flexibles.

En consecuencia —y considerando que el método resulta de las características del objeto y de la teoría adoptada, buscando la unión de ambos para generar el conocimiento— trabajan con tales objetos/temas de forma no obligatoriamente canónica, usando metodologías creativas, no siempre específicas de esa misma área disciplinar y no siempre consideradas científicas (Arruda 2010, 323).

En consecuencia, se han hecho avances en cuanto a una vasta producción de métodos y técnicas utilizadas desde esta perspec-

⁹ La autora de este concepto es Donna Haraway, quien en su obra *Ciencia, cyborgs y mujeres: la reinención de la naturaleza* (1991), explica desde su posicionamiento político que los puntos de vista de la experiencia no son neutrales. Por nuestra parte agregamos que el referente situacional influye en la construcción de subjetividades ancladas en el contexto y en la historia de las personas o grupos, incluso muchas veces alojadas en el inconsciente.

tiva, además se ha establecido una explicación detallada de los alcances y limitaciones desde este paradigma para lograr la captación de una representación social (Moscovici y Buschini 2003; Abric 1994; Wagner y Hayes 2011; Flores-Palacios 2010).

La insistencia en la importancia de un abordaje multimétodo en la investigación en representaciones sociales no es una cuestión de moda, tampoco de exigencia a ultranza, más bien obedece a razones teóricas cuya función es argumentar la complejidad de una representación social, tanto a nivel cognitivo como discursivo, a través de la elaboración de la imagen que adquiere un significado y sentido afectivo capaz de orientar comportamientos e interacciones sociales constituyentes del día a día de ese saber común, de ese sentido construido en la realidad y por la realidad misma. Esta teoría se diferencia del positivismo y marca una distancia considerable frente a la forma de interpretar los hechos y las conductas sociales. El positivismo tiene como principio exponer los resultados de esta comunicación social de manera descriptiva sin considerar ningún mecanismo activo frente a la interpretación del objeto, mientras lo importante para el modelo sociogenético, en donde se enmarca esta teoría, es el proceso mediante el cual se consolidan sistemas de interpretación y actitudes frente a un objeto.

La epistemología de este paradigma, en el sentido Kuhniano, no separa al sujeto social y su saber concreto de su contexto, así como la construcción de ese saber no puede desvincularse de la subjetividad, entendiendo a ésta como una “dimensión determinada en la vida social y, a su vez, determinante de su propio desarrollo” (González Rey 1994). Si nos quedásemos con una visión de lo social como determinante y el individuo como determinado, comenta González Rey,

como reproductor de leyes y estructuras sociales, el sistema de conocimientos se estructuraría fuera del sujeto, lo que apuntamos al inicio de este apartado, quedando sin responder a la complejidad de cómo un sujeto estructura su significado y por lo tanto su coherencia y articulación lógica en el pensamiento y en su representación del mundo (151).

Debido a la complejidad de estas enunciaciones y para tratar de explicar los procesos de significación que tienen para el sujeto o el colectivo, es importante recordar que a través de los mecanismos internos de anclaje y objetivación una representación social toma coherencia y sentido para el colectivo o el sujeto mismo, integrando la novedad y seleccionando nueva información integrada más adelante en la experiencia acumulada. El anclaje, menciona Arruda (2010), otorga sentido al objeto presentado a nuestra comprensión, se trata del modo por el cual el conocimiento se enraíza en lo social y regresa, al convertirse en categoría e integrarse a la rejilla de lectura del mundo perteneciente al sujeto, instrumentalizando el nuevo objeto. El sujeto procede recurriendo a lo familiar para hacer una especie de conversión de la novedad: traerla al territorio conocido de su bagaje nocional, anclar ahí lo nuevo, lo desconocido, retirándola así de la navegación a ciegas por las aguas de lo no familiar (Arruda 2010, 327).

Si bien las representaciones sociales tienen un componente importante a nivel cognitivo en un primer momento, lo que en realidad las constituye es la experiencia,¹⁰ la acomodación del anclaje y la objetivación, otorgando el sentido lógico aludido. Por lo tanto, analizar una representación social desde un ángulo meramente cognitivo sería parcial, pues equivaldría a analizar solo un tiempo de su construcción y dejaría fuera el peso de la interacción social y el contexto relacionado con la complejidad de una representación social. Como bien menciona Jovchevitch (2007), las RS crean “espacios potenciales” para generar nuevas actividades simbólicas constituyentes del sentido dialéctico del cambio e intercambio en las culturas, en los grupos o en las entidades.

Desde nuestra perspectiva comunitaria estos espacios potenciales tienen gran importancia, pues se crea y recrea donde se

¹⁰ A lo largo de este texto vamos a comprender el término experiencia como una dimensión de generación de conocimiento a partir de sí mismo en donde intervienen procesos cognitivos y afectivos que emergen de las pre-construcciones culturales e interacciones. La experiencia social está afectada por los marcos de su enunciación y de su comunicación haciendo tangible su apreciación por medio de la representación social.

sitúa una representación, se deconstruye y reconstruye generando la posibilidad de reflexionar en la realidad de un colectivo específico. En la investigación-acción, se tiene como principal objetivo vincular la intervención profesional con las comunidades a partir de considerar a los actores sociales como “agentes de cambio” (Banchs 2000). Además, es en los escenarios de la vida cotidiana de las comunidades donde se evidencia de qué manera se entrecruza lo mental con estructuras sociales y políticas (Mora-Ríos 2004).

Cuando nos referimos a la importancia de la interacción y del contexto en el cual emergen los significados y representaciones sociales, estamos sentando las bases para comprender el papel de la otredad,¹¹ el otro de fuera, como un referente desde el cual nos comparamos y nos miramos, construyendo desde esa relación una emoción integrada a la representación social y situada en un tiempo y en un espacio;

siempre he sabido que el otro no es uno de mis objetos de pensamiento, sino, como yo, un sujeto de pensamiento; que me percibe a mí mismo como otro distinto de él mismo; que juntos miramos el mundo como una naturaleza común; que, juntos también, edificamos comunidades de personas capaces de conducirse a su vez, en la escena de la historia como personalidades de grado superior (Ricoeur 1996).

En este interjuego de diferenciaciones se integra un elemento no menos importante: la emoción, el cual debe ser tratado de manera particular, no tanto como un elemento más a nivel individual, sino como un proceso construido a partir justamente desde esa otredad.

En este sentido, y de acuerdo con Rimé, la tendencia de la psicología social psicológica, ha sido considerar las emociones como

¹¹ No vamos a profundizar en este tema por su complejidad epistémica, sin embargo es preciso anotar que desde el conocimiento social, la otredad es un elemento central que interviene en el proceso de comunicación social e interacción mediante el cual es posible construir un mundo relacional. Para profundizar en el tema desde las ciencias sociales, recomendamos el texto de Emma León, *El monstruo en el otro; sensibilidad y coexistencia humana*, 2011.

un fenómeno cognitivo, abordándolas desde una perspectiva no social, es decir, individual. Por ello, “la Psicología Social ha obrado como si las emociones constituyesen una dimensión relativamente ausente del universo de las relaciones sociales” (citado en Banchs 1996, 28). Sin embargo, para el dominio de las representaciones sociales, el tema de las emociones en la construcción del significado ha sido una preocupación constante que ha ido cimentando una propuesta teórica (Friedman 1995; Frijda 1994; Lane 1995; Plantin 1998; Gutiérrez 2013; Flores-Palacios 2010) con la finalidad de analizar la importancia de una emoción en el momento de representación de un objeto, cuando toma forma y sentido, integrándose al bagaje afectivo y considerándose fundamental para explicar el nivel o grado de apropiación de ese objeto en la constitución misma de la realidad afectiva para el sujeto o grupo social. “La forma como se trata el conocimiento cotidiano está estrechamente relacionada con la distinción que se hace entre los procesos psicológicos y sus significados sociales y culturales”. Por lo tanto, son las emociones las que a su vez pueden desencadenar representaciones sociales, lo que significa que existe cierta circularidad en la construcción e implicación de este proceso según la experiencia y posicionamiento del sujeto frente al objeto de representación social, frente a la otredad. La emoción es una actitud global, menciona Armon-Jones (1986), compartiendo de cierta manera la visión de Fernández Christlieb (2000) cuando menciona que los afectos no son independientes de las emociones y, por lo tanto, unos y otros son sociales y colectivos, se tejen en la interacción social y dinámica de la cultura. Por lo tanto, vamos a asumir que toda comunicación e interacción es afecto y emoción, somos sujetos sintientes, es la identidad humana del salvaje o el amoroso, del creador de vida o del que da cabo de ella. “De hecho las sensaciones orgánicas, los actos perceptuales y cognitivos ya implican valoraciones ligadas al campo emocional” (León 2011, 26).

Este punto conduce a un aspecto central de las representaciones sociales: la relación establecida entre lo subjetivo y lo objetivo. La experiencia idiosincrática del individuo, menciona

Wagner y Hayes (2011), solo parece subjetiva e individual si se considera su contexto de intersubjetividad colectiva, lo cual conlleva implícitamente a la conclusión de que la experiencia individual es parte del proceso social en el cual la persona se constituye cotidianamente, su intersubjetividad, por lo tanto, sería el elemento bisagra por medio del cual se interconectan elementos subjetivos con los elementos objetivos, dando por resultado la experiencia cuyo punto de partida es esa intercomunicación de elementos que adquiere forma y sentido en las personas a través de su anclaje y objetivación. En conclusión, la representación se define por la “homogeneidad de la población, ésta a su vez se define por la colectividad de la representación social” (Flament 1994, 27).

1.4.2. La multidisciplina en las representaciones sociales

Cuando se trabaja como objeto de estudio la relación entre la vida cotidiana y las condiciones sociales, no se puede evitar recurrir al conjunto de ciencias sociales, más aún cuando se trata de un punto de vista psicológico y social. Dicha exigencia surge del campo de estudio mismo, debido a los diferentes niveles de análisis revelados por el campo. Si vamos a evitar negar cualquiera de los aspectos involucrados, entonces necesitamos tomar en consideración puntos de vista manejados solo a través de enfoques metodológicos de otras ciencias sociales (Wagner y Hayes 2011).

Las representaciones sociales ofrecen en su aparato y trayectoria conceptual, todos los elementos que hacen de ella no solo una psicología social de saberes, sino también una perspectiva psicossocial capaz de dar respuestas a problemas más generales propuestos por las ciencias sociales como un todo (Jovchelovitch 2007, 85).

El hecho de que las representaciones sociales se configuren a partir de la vivencia y experiencia humana implica considerar a cada uno de sus elementos lo suficientemente importante como para ser analizado desde diversas perspectivas de la ciencia. La vida de las personas no es únicamente psicológica, cultural o social. Es más bien una relación dinámica encargada de estable-

cer, como ya mencionamos, las bases para configurar un sistema de significados coherentes con esa vivencia y experiencia humana.

Al ser un proceso de construcción de la realidad, las representaciones sociales están arraigadas en la misma cultura y, por lo tanto, es válido y fundamental relacionarlas y contextualizarlas desde otros campos de conocimiento como la antropología y la sociología. Por ejemplo, la antropología desde la importancia que le atribuye a la observación situada, es potencialmente una herramienta para la comprensión de las prácticas en el terreno mismo de la acción, es decir, dentro del grupo o la comunidad de estudio, con sus creencias, mitos, arraigos y significados, así como sus construcciones simbólicas y referentes ocultos y manifiestos. En algunos países de América Latina, esta forma de aproximación a la comunidad ha favorecido enormemente las estrategias de intervención en distintos grupos, por ejemplo, en el contexto de la salud, específicamente en el tema del VIH/SIDA y la salud mental, nuestros trabajos de diagnóstico, de redes de apoyo y mecanismos de afrontamiento, tienen en su origen una evaluación situada de sistemas representacionales (Flores-Palacios, Almanza y Gómez 2008; Flores-Palacios y Mora-Ríos 2010). Hemos “mapeado”, como dice Jovchelovitch (2007), los saberes dominantes cuya función es definir la forma en la cual representan estos grupos el objeto VIH, sin olvidar que para ello también hemos recurrido a la categoría de experiencia vivida. En resumen, intentamos avanzar en aquello denominado por Moscovici antropología de la sociedad moderna (1996). Algunos trabajos con perspectiva de género feminista en diversos grupos y comunidades han sido transversalizados por esta orientación,¹² demostrando la utilidad de este paradigma en este tipo de estudios.¹³

¹² El trabajo de tesis doctoral de Eréndira Serrano, *La construcción social y cultural de la maternidad en San Martín Tilcajete, Oaxaca* (2010), es un ejemplo interesante, pues establece un diálogo entre la psicología y la antropología a partir de las representaciones sociales en torno a la maternidad en un grupo de mujeres de una comunidad rural.

¹³ En el libro *Psicología social y género* (Flores-Palacios 2001) se expone ampliamente la propuesta de utilizar el paradigma de RS para los estudios de género.

La intervención desde nuestra perspectiva no es una mediación entre los actores sociales y su medio, es más bien una posibilidad para generar un diálogo entre múltiples significados y orientaciones que revelan representaciones sociales ancladas a los comportamientos, con la posibilidad de generar procesos de deconstrucción y reconstrucción en las diversas culturas. Más adelante desarrollaremos de manera puntual este aspecto, intentando demostrar que los procesos de deconstrucción-reconstrucción desde la intervención, pueden ser el desafío para resignificar aspectos de la vida cotidiana.

Por su parte, la sociología ha jugado un papel importante en la epidemiología cultural de los grupos, facilitando el estudio de los saberes populares consensuados y las representaciones hegemónicas subyacentes en ese conocimiento.¹⁴ Una visión macrosocial de un fenómeno en particular también permite el diseño de estudios específicos, estableciendo un análisis microsocioal que refleje las condiciones de una cultura, así, se pueden estudiar de manera más precisa y territorial expresiones macrosociales en la cultura miniatura, es decir, en un grupo específico. En el estudio de Umaña (2008) se demuestra claramente este proceso, cuando demuestra que las prácticas de inseguridad en la posguerra en El Salvador son resultado de una representación social construida por el miedo a la guerra y con el sentimiento de indefensión construido a partir del sometimiento a la violencia.

Por otra parte, los cambios climáticos y flujos migratorios, las condiciones de sobrepoblación, explotación, pobreza y marginalidad en el mundo globalizado han ido marcando nuevas necesidades de acción e intervención para responder a nivel de diagnóstico y tratar de comprender los procesos y mecanismos sociocognitivos mediante los cuales las personas afrontan sus realidades, bajo estas circunstancias el paradigma de las representaciones sociales tiene mucho por aportar. De esta manera se vinculan esfuerzos y perspectivas que contribuyen a una mejor comprensión de lo vivido en esta era del desarrollo, las represen-

¹⁴ Las investigaciones y reflexiones de Ursula Oswald, situadas en temas de medio ambiente, pueden ser un referente de estudios macrosociales.

taciones sociales, por lo tanto, son también un método de acción que permite comprender procesos macrosociales a partir de la reflexión sobre la dinámica y los cambios estructurales contruidos y decontruidos permanentemente.

En resumen, el diálogo entre las ciencias sociales debe reconocer la importancia de las estructuras de la conciencia y de los fundamentos sociales y cognitivos del saber de todas aquellas comunidades, grupos o colectivos culturales con los cuales se trabaja. La investigación, considero, es un acto dialógico donde intervienen las experiencias y los saberes, es un reconocimiento de ese significado contruido en la interacción social con el “otro”.

2. Política pública y VIH: un panorama global

En este capítulo expondremos el estado de la cuestión en torno al fenómeno de VIH/SIDA en distintos contextos culturales, a fin de comprender la magnitud del problema y la razón por la cual hemos denominado al VIH/SIDA como una pandemia que requiere del esfuerzo de todos los actores sociales, instituciones, organizaciones, población civil, etcétera, para abatir sus costos sociales en particular. Antes de introducirnos en las cifras es importante comprender que éstas deben ser analizadas y tomadas en consideración desde una perspectiva epidemiológica cultural y no solo como el grado de referencia en torno a la descripción cuantitativa del fenómeno, además, se debe tomar en cuenta el marco conceptual desarrollado en el capítulo anterior.

Según las estadísticas, hasta el 2011 se tenían registradas más de 27 millones de personas fallecidas en todo el mundo por esta enfermedad, sin considerar los casos no reportados por diversas razones, por ejemplo, en el caso de indigentes, las familias o personas que han decidido mantener en secreto su enfermedad, o simplemente por desconocimiento o ignorancia. La OMS estima que cada año mueren dos millones de personas por complicaciones derivadas del VIH, mientras tanto, a nivel mundial se registran 33.4 millones de personas con la enfermedad (Inegi 2010).

América Latina no está lejos de compartir este alto índice de incidencia, existen dos millones de personas viviendo con VIH/SIDA, el 70% de los casos se presenta en los siguientes países: Argentina, Brasil, Colombia y México (Secretaría de Salud y Censida 2012). Sin embargo, esta zona se caracteriza por la

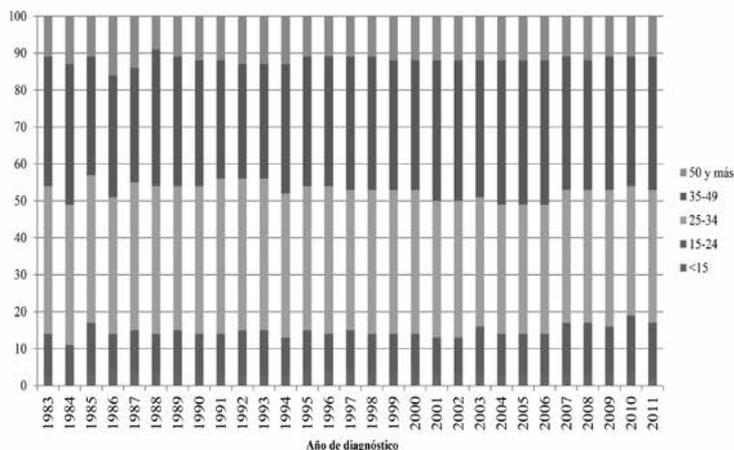
estabilidad de la epidemia, lo cual se atribuye al incremento parcial en el acceso a tratamiento antirretroviral y a la detección cada vez más temprana.

Nuestro país ocupa el segundo lugar con el mayor número de casos registrados en esta región, con una prevalencia de 0.3 casos por cada 100 personas, ocupando el decimoséptimo lugar a nivel internacional entre la población adulta (Inegi 2010). Las últimas estimaciones señalan la existencia de 220,000 personas adultas con VIH, de las cuales aproximadamente el 60% corresponde a varones homosexuales, el 23% a mujeres heterosexuales, el 6% a clientes de trabajadoras sexuales, el 3.1% a trabajadoras sexuales, el 2% a varones heterosexuales, mientras tanto, los usuarios de drogas inyectables y personas privadas de su libertad contribuyen con el 1.5% de los casos. La prevalencia de VIH en la población de 15 a 49 años es de 0.37% (Secretaría de Salud y Censida 2012). A su vez, los índices de incidencia acumulada de SIDA hasta el 2011 muestran que el Distrito Federal y los estados de Guerrero, Baja California, Morelos, Nayarit y Yucatán, respectivamente, tienen las tasas de incidencia más altas, mientras otros estados como Zacatecas, Guanajuato, y Coahuila, por el contrario, presentan las tasas de incidencia más bajas (Secretaría de Salud y Censida 2012).

Un punto importante a señalar es la razón hombre/mujer en casos de VIH, éste permitirá hacer inferencias de las implicaciones socioculturales del género, porque si se ha podido constatar un mayor predominio en la expansión de la pandemia en hombres, ¿por qué el virus se disemina también en las mujeres?, aunado a que la principal forma de contagio es por la vía sexual. Regresando al punto, se puede observar que para el 2011 en cuanto a los casos de VIH la razón fue 3:1, es decir, por cada 3 hombres viviendo con VIH también se encontraba una mujer; en cuanto al SIDA la razón no fue tan alentadora, puesto que por cada 4.6 hombres había una mujer (Secretaría de Salud y Censida 2012).

En relación con los grupos de edad, las cifras muestran al grupo de 30 a 34 años como el de más alto porcentaje de casos de SIDA con el 19.8% de los casos totales, seguido del grupo de

25 a 29 años con 18.2% y el de 35 a 38 con el 16.4%; estas cifras muestran que la población más vulnerable a contraer la infección se encuentra en edad reproductiva.



Gráfica 1. Porcentaje de casos de SIDA, según grupos de edad. México (1983-2011). Fuente: SS/DGE. Registro Nacional de Casos de SIDA. Datos al 31 de diciembre de 2011.

A partir del análisis minucioso de estas cifras podemos concluir que se debe advertir tanto a los responsables de atender medicamente a esta población como a todas aquellas instituciones, grupos, generadores de políticas públicas y sociedad civil, de que el problema va mucho más allá de una cifra en términos epidemiológicos, pues incluye una diversidad de elementos, los cuales confluyen en la construcción social de una representación que puede estar incidiendo en el mismo proceso de desarrollo de una epidemiología considerada posiblemente como cultural, debido a los elementos subyacentes en los comportamientos. En este contexto, las prácticas, el sentido de prevención y responsabilidad, el estatuto moral y cívico, así como los sentimientos de discriminación, exclusión e indefensión, son aspectos integrales del mundo relacional de las personas y en su momento pueden orientar sistemas de actuación frente a una situación determinada.

Una de las reflexiones más importantes en torno a este aspecto es la de Walters (2011), analista de las grandes enfermedades modernas: “entre 1980 y 1992 el VIH/SIDA contribuyó al aumento del 60% de las enfermedades infecciosas tan solo en Estados Unidos”; para el 2003 el VIH había contagiado a 50 millones de personas en el mundo y causado complicaciones mortales a más de 20 millones. El problema de las cifras de mortandad relacionadas con esta enfermedad no se detiene, aunque la esperanza de vida se ha prolongado siempre y cuando las personas seropositivas lleven un tratamiento adecuado con los cuidados necesarios para vivir con VIH. La persistencia de este problema no es por falta de información ni por falta de una integración de este debate a nivel social en el mundo entero, por lo tanto, se debe reconocer la existencia de razones adicionales en el comportamiento humano que no permiten detener esta pandemia. Las conclusiones a las que hemos llegado integran en este último caso la falta de interés por considerar los aspectos subjetivos y emocionales que subyacen en la conducta humana, además las políticas y programas públicos de atención no han logrado comprender y mucho menos incidir en la población de manera más agresiva y con el rigor de un entendimiento entre las personas y su medio psicosocioambiental. Mientras no se consideren ambos aspectos, los esfuerzos seguirán siendo muchos pero poco eficientes.

El VIH es un retrovirus de curso lento, se contrae por cuatro vías principales: el intercambio de fluidos a través de relaciones sexuales, el uso de jeringas contaminadas, transfusiones sanguíneas y de la madre hacia el bebé durante el embarazo, el parto o por medio de la alimentación materna (Kalichman *et al.* 2001). Este virus puede ser detectado tras un período de ventana de tres meses, una vez que el organismo ha desarrollado anticuerpos contra el virus, proceso verificado generalmente por medio de la aplicación sucesiva de las pruebas Elisa y Westernblot (Secretaría de Salud y Censida 2012).

El curso de este padecimiento va de la seroconversión, es decir de la diseminación del virus en el tejido linfático y el sistema nervioso, la disminución de células CD4 y un período de latencia

de hasta ocho o diez años, a la fase de la enfermedad en sí misma en donde es posible desarrollar enfermedades oportunistas que atacan directamente el sistema inmunológico, debilitando cada vez más sus reacciones debido a la escasa producción de linfocitos CD4 y haciendo patente la enfermedad a través del cambio en la coloración de la piel, la caída del cabello en algunas personas y el cansancio físico. Como se sabe, los primeros casos de SIDA en el mundo se dieron bajo un contexto de poca información acerca del tipo de virus, de cómo actuaba y cuáles eran sus formas de transmisión; además, los tratamientos existentes eran de baja eficacia, si bien todos estos aspectos generaron incertidumbre acerca de cuáles son las prácticas de riesgo, ciertamente también se desarrollaron a nivel global fuertes prejuicios, “miedos irracionales”, y evocaciones negativas hacia las personas con VIH/SIDA y los grupos de riesgo.

Al igual que en América Latina, la epidemia del VIH/SIDA en México se sigue catalogando como concentrada, a pesar de las campañas de prevención de infecciones de transmisión sexual (ITS), del avance en los tratamientos y de la disminución del contagio en la actualidad, es decir, la enfermedad no se ha diseminado en la población en general, se concentra en poblaciones específicas, sin embargo, este registro representacional y la misma actitud hacia el fenómeno debe ser cuestionado, porque pareciera que la población no catalogada estuviera exenta de contraerla, este aspecto ha contribuido a mantener cierta distancia para adoptar comportamientos de prevención. Los grupos de riesgo específicos mayormente identificados con esta pandemia son: hombres que tienen sexo con hombres (HSH), las personas que usan drogas inyectables (UDI), hombres trabajadores sexuales (HTS), mujeres trabajadoras sexuales (MTS) y personas privadas de su libertad (PPL), aunque recientemente se ha podido comprobar la existencia de un mayor control en este grupo poblacional.¹⁵

¹⁵ En el contexto del VIH/SIDA se conocen como “grupos de riesgo” a las personas cuyos comportamientos y prácticas les ponen en peligro o las predisponen a la transmisión y reinfección del virus, por ejemplo, personas sexualmente activas que no recurren al uso de preservativos, además de los grupos ya mencionados. Sin embargo, hablar de grupos de riesgo, desde nues-

En el año 2011 el porcentaje más alto de casos se encontró en los grupos de personas de 30 a 34 años con el 19.4% (327 casos), seguido por personas de 25 a 29 años con el 18% (316 casos) y después personas de 35 a 39 años con el 16.3% (244 casos), también se encontró el 1.8% entre jóvenes de 15 a 19 años con 36 casos (Secretaría de Salud y Censida 2012).

En cuanto a las vías de transmisión del VIH, para los casos registrados como seropositivos y de los cuales se conoce el medio de transmisión, de 1984 al 2012 el 96.9% fueron por vía sexual, seguido por la vía perinatal con 1.9 % y por inyecciones de drogas el 1.1%. Según estadísticas del Inegi (2010), se conoce el modo de transmisión del virus en los casos nuevos de VIH: relaciones sexuales entre población masculina, de 100 casos, 41 fueron a través de una relación reconocida como homosexual. Asimismo, las estadísticas de casos acumulados a nivel histórico reportan que el contagio por relaciones sexuales ocupa el nivel más alto y el patrón de transmisión es más alto en la población de 15 a 29 por relaciones heterosexuales, mientras la transmisión por relaciones homosexuales presenta el 36.7%, sin embargo, a estas cifras debe añadirse la transmisión por relaciones bisexuales con el 22.1%.

Tomando como referencia el sexo, durante los primeros años de la aparición de la epidemia, las relaciones homosexuales y bisexuales representaron el 90% de los casos de SIDA en hombres; en comparación con la última década, donde el porcentaje se ha reducido a un 50% de los casos. Es importante destacar que muchas mujeres tienen parejas hombres, quienes a pesar de tener relaciones sexuales con otros hombres no lo reconocen, convirtiéndose en los principales, por no decir únicos, vectores de transmisión. En este año, ha desaparecido la transmisión de casos de SIDA asociada a la transfusión sanguínea; mientras tanto, en el sector de los UDI la prevalencia es del 5%; el 2% es por la vía perinatal y el uso de drogas inyectables, afortunadamente la

tro punto de vista, limita y perpetúa el estigma hacia determinada población, más bien se debería planear frente a un panorama epidemiológico, y pensar que tanto hombres como mujeres, sin importar estatus, preferencia sexual, clase social, etcétera. estamos expuestos.

transfusión sanguínea ha dejado de representar una vía propicia de transmisión.

En el caso de las mujeres, la vía de transmisión más frecuente es la sexual: el 93.8% en una relación heterosexual, lo que representó casi el 98% de los casos registrados en el 2011 en el grupo de edad de 15 a 29 años, para junio del mismo año alcanzó el 100% como vía de contagio (Inegi 2010). Por lo tanto, las mujeres jóvenes en una relación heterosexual también están expuestas, algunos factores que contribuyen a una mayor vulnerabilidad son: la falta de exigencia de uso de condón, una mayor protección por parte de sus parejas y, sobre todo, la falta de reconocimiento de su propio poder para manejar su cuerpo y sexualidad, el cual, como sabemos, se debe a diversos factores en donde influye ciertamente la clase social de pertenencia y el contexto cultural y familiar, expresado en diversos indicadores de riesgo que pueden ir desde la falta de educación y reconocimiento de sí misma como sujeto de derecho, hasta practicar conductas de riesgo en donde algunas variables como el consumo de alcohol o drogas, particularmente en las adolescente, constituyen un fuerte riesgo.

Ante tal panorama, es urgente sumar sinérgicamente los compromisos y las acciones, traducidas en políticas de impacto, que coadyuven con el cumplimiento de los objetivos redactados en La Declaración de Compromiso en la Lucha Contra el VIH/SIDA en el 2001, donde se acordó para el 2003 “establecer metas nacionales con plazos concretos para alcanzar el objetivo mundial de prevención convenido internacionalmente de reducir la prevalencia de VIH entre los jóvenes de ambos sexos de 15 a 24 años de edad en un 25% en los países más afectados y para el 2010 en el mundo entero” (19).

En 1988 el gobierno federal constituyó el Consejo Nacional para la Prevención del SIDA (Conasida); en 1997 se descentralizó de la Secretaría de Salud y pasó a ser el Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH/SIDA (Censida), en el periodo 2001-2006 se adoptó la política de acceso universal a atención médica integral, la cual incluye el tratamiento antirretroviral

para todas las personas con VIH sin seguridad social. A partir del 2003 se inició la construcción de los Centros Ambulatorios Para la Atención y Prevención del SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual (CAPASITS), con la finalidad de ampliar el acceso a la atención integral por parte de la población no derechohabiente, incluyendo el tratamiento antirretroviral altamente supresivo, conocido como (TAR), así como la prevención y la detección oportuna de la infección por VIH y de otras infecciones de transmisión sexual (Secretaría de Salud y Censida 2012).

2.1. EL DERECHO UNIVERSAL A LA SALUD

En 1948, la Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU 2008), en su artículo 25 establece: “toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar”. Los derechos humanos son prerrogativas inherentes por el solo hecho de “ser humano”, cuya realización es indispensable para su desarrollo integral, los cuales deben ser reconocidos y garantizados por el Estado desde el marco de su constitución y sus leyes. Partiendo de esta definición, la salud debería ser un derecho humano cuyo beneficio se extienda a toda la población sin distinción, sin embargo, esto no es así, a pesar de las políticas emergentes de las cuales nos beneficiamos, el seguro de salud por ejemplo.

La definición de salud universal es la institucionalizada por la OMS, definida como: “el estado de absoluto bienestar físico, mental y social”. La concepción atribuida al concepto ha sufrido modificaciones, en un principio se enfocaba en la idea de curar la enfermedad, sin embargo, ahora el concepto integra, además de la idea de curar la enfermedad, la prevención de la misma. Con esta nueva concepción, que implica una mayor protección para el ser humano, compromete a los Estados a desarrollar una mayor dimensión administrativa y económica. Pero esto no es suficiente, no se trata de que el Estado resuelva en su totalidad los problemas de la población en materia de salud, se trata más bien de generar una política proactiva de verdadera prevención,

en donde la sociedad civil también se haga cargo con responsabilidad de su situación. Para ello es importante abatir la pobreza y potenciar una educación centrada en la responsabilidad, dejando de lado el paternalismo gubernamental que lejos de beneficiar el crecimiento de la sociedad, genera estructuras subjetivas complejas, provocando el sometimiento del individuo a un sentimiento de indefensión, sin contribuir a su desarrollo como sujeto de derecho ni, mucho menos, fomentar una ética de la responsabilidad.

Las implicaciones del VIH/SIDA son diversas, pues no solo acomete en contra de la persona que la padece sino de su entorno cotidiano, ante tal situación, muchos son los tratados internacionales encargados de buscar, con ánimo pero sin una eficacia contundente como se desearía, abatir el problema y sus implicaciones. Algunos de los tratados internacionales son:

- Las medidas clave para seguir ejecutando el Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo.
- Declaración de la décima Cumbre Iberoamericana de Jefes de Estado y de Gobierno.
- La Declaración del Milenio.
- Declaración política y las nuevas medidas e iniciativas para el cumplimiento de los compromisos contraídos en la Cumbre Mundial sobre Desarrollo Social.
- La Declaración política y las nuevas medidas e iniciativas para la aplicación de la Declaración y la Plataforma de Acción de Beijing.
- El llamamiento regional a la adopción de medidas para luchar contra el VIH/SIDA en Asia y el Pacífico.
- La Declaración y el marco de acción de Abuja para la lucha contra el VIH/SIDA, la tuberculosis y otras enfermedades infecciosas conexas con África.
- Alianza Pancaribeña contra el VIH/SIDA.
- El Programa de Acción de la Unión Europea: aceleración de la lucha contra el VIH/SIDA, la malaria y la tuberculosis en el contexto de la reducción de la pobreza.

- Declaración del Mar Báltico sobre la Prevención del VIH/SIDA.
- Declaración del Asia central sobre el VIH/SIDA.
- Aportación del Fondo Mundial de Lucha Contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria.

México participa en diferentes tratados internacionales y se ha encargado de implementar diferentes normativas y leyes internas encaminadas a la erradicación del VIH/SIDA, entre las cuales están:

- La Declaración de París sobre Mujeres, Niños y el SIDA.
- Declaración de Derechos y Humanidad sobre VIH y el SIDA.
- Declaración de la Cumbre de París sobre SIDA. La Ley General de la Salud.
- La Declaración Trinacional de Canadá, Estados Unidos de América y México.
- Declaración de Compromiso en la Lucha Contra el VIH, también conocida como Declaración de UNGASS.
- La Declaración de Compromiso en la Lucha Contra el VIH y la declaración política. sobre el VIH, a mitad de los objetivos de desarrollo del Milenio.
- La Ley Federal Para Prevenir y Eliminar la Discriminación.
- Acuerdo de Consejo de Salubridad General.
- Norma Oficial Mexicana Para la Prevención y Control de las Infecciones de Transmisión Sexual (NOM-039-SSA2-2002).
- Norma Oficial Mexicana para la Prevención y Control de la Infección por Virus de Inmunodeficiencia Humana (publicada en 1993, NOM-010-SSA2-1993).
- Programa de Acción VIH.
- Programa de Acción VIH en Infecciones de Transmisión Sexual de la Secretaría de Salud.
- Cartilla de Derechos Humanos de las personas con VIH (1992).

Todos estos tratados o acuerdos han tenido resultados que si bien han contribuido con el avance de las medidas de atención

y han puesto también en las agendas internacionales realidades específicas de grupos afectados con el VIH, no han sido lo suficientemente enfáticos en sus estrategias de intervención. Por ejemplo, para el caso de las personas que viven con VIH/SIDA se afirma:

El derecho a la salud debe entenderse como un derecho al disfrute de toda una gama de facilidades, bienes, servicios y condiciones necesarios para alcanzar el más alto nivel de salud, que es un derecho inclusivo que no solo abarca la atención oportuna y apropiada sino también los principales factores determinantes de la salud [...] tales como el acceso a vivienda adecuada, acceso a la educación e información sobre cuestiones relacionadas con la salud, incluida la salud sexual y reproductiva (CDHDF 2008).

Sin embargo, la cobertura nacional para alcanzar al menos un mínimo de atención en los servicios de salud sigue siendo insuficiente y en muchos casos las personas se enfrentan a profesionales de la salud quienes además de no considerarlas en su derecho pleno, las victimizan aún más y estigmatizan desde sus propias prácticas. Por ello, es conveniente trabajar en la toma de conciencia de los profesionales de salud en cuanto a que el VIH/SIDA tiene diversas connotaciones relacionadas directamente con el contexto cultural del paciente, pues no solo se trata de una enfermedad biológicamente hablando. Los valores, creencias, referentes, etcétera, son variables importantes e influyen en la manera de afrontar su enfermedad. Si se siguen relegando los aspectos socioculturales del VIH seguiremos alejados de la posibilidad de encontrar soluciones más eficientes y rápidas. La pobreza, como ya mencionamos, es un fenómeno presente en la población registrada con VIH, lo cual nos lleva a suponer que existe una relación muy estrecha entre falta de oportunidades y la salud.

Por lo tanto, es importante reconocer que: “los estados también tienen la obligación de velar porque las prácticas sociales o tradicionales nocivas no afecten al acceso a la atención antes mencionada”, es decir, que en el caso de la discriminación y el estigma contra las personas con VIH/SIDA, el Estado también

deberá contemplar políticas para eliminar tales actitudes, especialmente por parte de los profesionales de la salud, pues ellos son quienes establecen una relación directa con estas personas y quienes en primer lugar deben apoyar su potencial como persona. Ya hemos demostrado en varios estudios con personas con VIH/SIDA (Flores-Palacios y Leyva 2003; Flores-Palacios, Almanza y Gómez 2008) que vivir y convivir con una enfermedad como esta, implica estar expuesto a cierto proceso de categorización donde está en juego el reconocimiento social (Markova 2003), sobre todo porque aún, y a pesar de los reportes epidemiológicos por grupo, se sigue considerando en la representación social a aquellas personas que contraen el VIH como pertenecientes a grupos marginados, “peligrosos”, “adictos” “los otros”, generando de esa manera un proceso contradictorio a nivel intersubjetivo de prácticas y sentimientos de exclusión presentes en la cultura, conformando finalmente sistemas de representaciones sociales anclados al estigma (Flores-Palacios, Almanza y Gómez 2008). Por lo tanto, es importante reconocer e identificar el papel del estigma en las distintas prácticas y actitudes frente a la enfermedad (Flores-Palacios, Chapa y Gómez 2011).

Ante tal panorama, el derecho a la salud debe abarcar elementos paliativos y preventivos de las enfermedades e introducir elementos periféricos, no visibles (afectividad, elementos socio-culturales, ética, entre otros) que juegan un papel preponderante en la diseminación de una enfermedad como el VIH/SIDA.

2.2. RETOS DE LA POLÍTICA PÚBLICA

En junio de 2011, los Jefes de Estado y de Gobierno se reunieron con el fin de examinar el progreso realizado en la aplicación de la Declaración de Compromiso en la Lucha Contra el VIH/SIDA de 2001 y la Declaración política sobre el VIH/SIDA de 2006 y para orientar e intensificar la respuesta mundial frente al VIH y el SIDA, promoviendo el mantenimiento del compromiso político y la implicación de los dirigentes en la respuesta amplia a nivel comunitario, local, nacional, regional e internacional. México,

como país miembro de la asamblea general, ratificó su compromiso, al igual que todos los participantes, de cumplir con el objetivo número 6 del desarrollo del milenio: “detener y empezar a invertir el curso de la epidemia de VIH/SIDA para 2015” (Secretaría de Salud y Censida 2012b). Situación sobre la cual aún no podemos dar cuentas claras, pues hacen falta muchas más acciones enfocadas en los aspectos referidos, considerados fundamentales.

La pandemia del VIH/SIDA ofrece una multiplicidad de rostros, los cuales de no ser develados, no permitirán una actuación eficaz en la erradicación de la enfermedad, de esta manera, el Programa Conjunto de las Naciones Unidas Sobre el VIH/SIDA (Onusida 2012) reconoce que el panorama actual del VIH/SIDA, ofrece y obliga al mismo tiempo a plantear grandes retos por vencer y acciones a desarrollar. El panorama actual brinda, en apariencia, nuevas perspectivas y grandes retos, también sugiere nuevas interrogantes al respecto. Si las acciones y políticas desarrolladas han traído cambios generacionales positivos ¿por qué el número de contagios por VIH sigue aumentando? En las declaraciones descritas anteriormente los gobiernos expresan su compromiso, su esfuerzo, su promesa por combatir la situación del VIH, ante tales muestras de entusiasmo ¿por qué no se han logrado los cambios positivos esperados?, por el contrario, se han tenido que instaurar asambleas urgentes como la Agenda para la acción acelerada de los países para abordar la problemática de las mujeres, las niñas, la igualdad de género y el VIH (Onusida 2009). Tampoco se puede dejar de celebrar ni de mencionar los grandes cambios para el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con VIH, así como la reducción de contagios por vía perinatal y transfusión sanguínea.

Los retos, pero sobre todo las acciones emanadas de estos, deben ser capaces de ofrecer una mirada holística e integral del asunto, pues el VIH/SIDA al convertirse en fenómeno social toca aspectos descartados por la ciencia médica, encaminada a desmascarar los factores biológicos-fisiológicos de su incidencia. A pesar de que en apariencia el VIH representa una forma “indivi-

dual” de vivir, también confluyen factores socioculturales (prácticas, historicidad, ideologías, actitudes) cuya función es moldear la representación. Cuando se habla de individualidad no se hace desde un marco en donde el sujeto se encuentra aislado, sino de un sujeto situado en un espacio y lugar particular, así, es necesario incluir la categoría de género como un factor primordial para generar políticas públicas incluyentes.

Si bien el VIH/SIDA es actualmente una enfermedad menos mortal comparada con sus inicios gracias a los avances en el acceso al tratamiento, en numerosas ocasiones también se ha enfatizado la deficiente organización de recursos de las instituciones mexicanas; al respecto, es posible añadir el gran prejuicio y discriminación contra personas con VIH y poblaciones clave de mayor riesgo como un impedimento para combatir el problema, no solo por la violación de derechos anteriormente mencionada, sino también porque debido a tales prejuicios, las personas sexualmente activas y en riesgo de contraer VIH temen realizarse la prueba y/o acudir a clínicas especializadas para pedir tratamiento.

Luego de más de 30 años de VIH/SIDA se ha demostrado que reforzar el compromiso político de los países es tan solo uno de los pasos obligatorios para hacer frente a la epidemia. En el caso de México también es necesario que dicho compromiso se traduzca en políticas públicas efectivas, programas de acción contextualizados, sujetos a constante evaluación y modificaciones para generar alternativas de solución demostrables no solo numéricamente. En efecto, todavía existen grandes retos en las políticas públicas de tipo legislativo, dichas políticas deberían contemplar otros retos, tanto aquellos más difíciles de combatir como las representaciones sociales internalizadas capaces de generar cadenas de desigualdad e injusticia social.

Finalmente, debemos insistir nuevamente que pese a la responsabilidad del gobierno frente a la generación de políticas públicas para combatir el VIH/SIDA las instituciones, sociedad civil y personas con esta condición deben conjuntar esfuerzos para terminar con la pandemia.

2.3. ANÁLISIS CRÍTICO Y TRANSVERSAL DE GÉNERO ACERCA DE LAS POLÍTICAS PÚBLICAS EN TORNO AL VIH

A un año de cumplirse el plazo propuesto por la Agenda para la Acción Acelerada constituida poco después de 2009 por iniciativa de Onusida, en donde expertos en salud a nivel internacional expusieron tres puntos centrales como marco operativo para la acción frente al SIDA, los cuales están íntimamente relacionados con la perspectiva de género, la realidad es que aún estamos lejos de lograr sus objetivos, sobre todo en cuanto a igualdad y equidad. Los puntos propuestos en aquel momento estaban claramente comprometidos con la sociedad civil, incluso se le invitó a participar de manera abierta y activa en los siguientes aspectos:

1. Producir de manera conjunta información sobre las necesidades y los derechos específicos de las mujeres y las niñas en el contexto del VIH y lograr una mejor comprensión en torno a estos aspectos, con el objeto de que los programas nacionales sobre SIDA puedan responder con mayor eficacia.

2. Convertir los compromisos políticos en mayores recursos y acciones eficaces para lograr una mejor respuesta de los programas de VIH frente a las necesidades de las mujeres y las niñas.

3. Movilizar a los líderes para que generen entornos más seguros, de esta manera las niñas y las mujeres podrán asumir su facultad de ejercer sus derechos humanos (Onusida 2010).

En cuanto al primer punto, y tomando en cuenta que vivimos en una sociedad de inequidades, si bien se ha generado cierto proceso de sensibilización por parte del personal de salud hacia la importancia de considerar las especificidades de género en cuanto al trato y atención requerida por las mujeres y niñas, la verdad es que aún se necesita mucho trabajo de concientización y educación en materia de trato digno y de derechos. Las mujeres, por su propia condición de género, siguen siendo marginadas no solo social sino también políticamente, esto ha sido una constante en la historia de nuestra sociedad, generando con ello una estructura deficitaria como persona sin derechos sociales. Este fenómeno se traduce en la práctica en una constante automarginación y marginación del mismo sistema de salud, lo cual con-

lleva a la falta de apoyos específicos en aspectos tan importantes como es el reconocimiento y empoderamiento de las mujeres y las niñas, es decir, en primer lugar en reconocerse ellas mismas como sujetos de derecho, poniendo en la agenda de los mismos programas de atención acciones específicas cuyo objetivo sea apoyar la educación y promover la conciencia de un ser con derecho, los aspectos anteriores aún no se han contemplado en los planes oficiales. No basta ser enunciado por el documento operativo, se debería apoyar su verdadera implementación. Por lo tanto, los profesionales de la salud tienen la obligación de atender a estas mujeres con el cuidado y sensibilidad de lo que implica su trayectoria de déficit de derecho y el momento por el cual están pasando frente a la enfermedad, lo cual agudiza y estimula la estructura deficitaria de derecho.

En cuanto a la respuesta de los programas, sin lugar a dudas, mientras no se comprometan desde una ética feminista con las mujeres y niñas, difícilmente se podrá avanzar en este plano. Cuando nos referimos a una ética del feminismo hablamos de una ética de revolución planteada desde la igualdad de oportunidad y derechos en todos los ámbitos de la vida, uno de ellos es el de la salud. Institucionalmente se debería asumir, en primer lugar, la existencia de una trayectoria deficitaria en materia de derechos, ésta tiene como función estructurar dinámicas relacionales que condicionan el lugar de hombres y mujeres en la sociedad. Las consecuencias son: la presencia de diferencias de género construidas a partir de los dominios de poder en donde ser mujer u hombre representa diferencias sociales, sin el establecimiento de parámetros de género humano, es la única relación en donde la diferencia se construye en la interacción social y cultural.

Finalmente, en cuanto a los tres puntos destacados, llama la atención que el tercero se refiera a la movilización de líderes para generar “entornos más seguros para que las niñas y las mujeres puedan sentir que tienen la facultad de ejercer sus derechos humanos”. El derecho es un aspecto central, una herramienta natural de cualquier ser humano desde su nacimiento, el derecho no se otorga por líderes ni es una acción aportada por otra

persona, no se trata de hacer sentir, sino de ejercer, creando las condiciones para el desarrollo sano y pleno de una sociedad en todas sus capacidades. El tema del liderazgo, al menos en México, es un aspecto delicado y complejo, debería ser discutido cuando de derechos se trata, particularmente cuando se consideran los contextos de pobreza y marginación a los cuales se ha sometido históricamente a un gran número de personas en nuestro país, aspecto desarrollado en el siguiente capítulo.

El liderazgo es un fenómeno ampliamente discutido, tanto por la ciencia social como por la política, en términos generales, su desarrollo en la sociedad civil a nivel macrosocial no tiene una buena reputación, porque justamente las prácticas de liderazgo han sido manipuladas y corrompidas desde los dominios del poder, centralizando las acciones y definiendo los rumbos que deben tomar las políticas públicas a partir de una noción patriarcal sesgada de la sociedad. La población civil poco o nada ha participado ni puede quedar sujeta a la opinión, visión o programa de un líder, de esta manera se niega la posibilidad de autorregulamiento de la sociedad civil o la de exponer sus propias demandas para convertirlas activamente en desafíos cuyo objetivo sea su crecimiento y tomar responsabilidad de su propia realidad social. De continuar por este camino, los paternalismos y la aparente resolución de problemas por parte del gobierno y las instituciones en materia de salud, únicamente seguirán contribuyendo a afianzar prácticas y actitudes de minusvalía que conforman esa estructura subjetiva de falta de derechos, construyendo así un imaginario social de ambigüedad frente a la necesidad de exigir y plantear alternativas desde la experiencia misma de las personas, hombres y mujeres. Lo increíble de esta discusión es que en la Declaración Universal de los Derechos Humanos en 1948 (ONU 2008) se estableció que toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado para asegurarse, así como a su familia, salud y bienestar, en especial alimentación, vestido, vivienda, asistencia médica y los servicios sociales necesarios; además de tener derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios

de subsistencia por circunstancias independientes a su voluntad. También hace referencia a la necesidad de cuidados y asistencia especiales durante la maternidad y la infancia y el derecho de protección social para todos los niños nacidos dentro o fuera del matrimonio. A partir de estas declaraciones se debería tener avances importantes no solo en el debate sino, y sobre todo, en la ejecución de cada uno de estos aspectos, lo cierto es que han sido pocos los logros y aún seguimos en la discusión de muchos aspectos señalados hasta el cansancio pero poco implementados.

Las cifras así lo demuestran, en nuestro país entre 2008 y 2011 la pobreza se incrementó en 3.2 millones de personas llegando a 52 millones, al mismo tiempo, la pobreza extrema se mantuvo en 11.7 millones. Las variables preponderantes durante ese periodo fueron las siguientes: el poder adquisitivo del ingreso cayó y la carencia de acceso a la alimentación se incrementó, particularmente en el Estado de México, Veracruz, Jalisco, Yucatán y Querétaro (Coneval 2011).

Evidentemente estas variables, y sobre todo su impacto en la sociedad, fueron producto de la escalada de falta de empleo o de empleos con un ingreso menor a la línea de bienestar en casi 60% de la población. En consecuencia, la desnutrición y la obesidad aparecieron como una dimensión importante, desarrollándose también nuevas enfermedades relacionadas con la pobreza y el malestar emocional en la población como depresión y ansiedad. En este mismo rubro de pobreza, encontramos que el 46.7% de los adultos mayores de nuestro país y uno de cada cuatro fallecido en 2010 (27.2%) no eran derechohabientes, estas cifras nos llevaron a considerar a la desprotección y falta de seguro médico como otras dificultades sociales no abatidas, a pesar de ciertos esfuerzos como el seguro popular o la política gubernamental implementada durante el sexenio de Felipe Calderón, gracias a los cuales aparentemente la totalidad de la gente pobre y la población en general alcanzaron el derecho al seguro de salud. Sin embargo, la infraestructura y el personal calificado en las instituciones públicas de atención a la salud, no fueron más ni mejores, creando una situación ficticia que en vez de solucionar,

incrementó la mala atención y calidad en el servicio. Por ejemplo, la mortandad materna en el año 2011 alcanzó un 54.6% en un hospital del servicio federal o estatal y el 86.8% contó con asistencia médica (Freyermuth, Luna y Muños 2013). En contraparte, el 18.6% de las mujeres muertas por hemorragia no recibió asistencia médica en su momento, sin embargo, la cuarta parte de estas mujeres contó con más de cinco consultas prenatales (Coneval 2010). Lo cual significa que la omisión o negligencia no fue de la paciente, más bien hace suponer que el problema viene de la vigilancia epidemiológica de estas mujeres. En este análisis de defunciones maternas relacionado con la pobreza, se encuentra la práctica del aborto, como sabemos, cuando las mujeres llegan a las instituciones públicas es porque han agotado sus propios recursos o redes de manera informal debido a la falta de una legislación a favor de esta práctica, salvo en el Distrito Federal, legislado positivamente el 24 de abril del 2007. Por lo general, cuando las mujeres llegan a los hospitales es porque su estado de salud es grave y difícilmente logran salvar la vida. En este rubro, la Secretaría de Salud, reportó en el año 2007 1,097 defunciones en el grupo de edad de 20 a 24 años, por lo tanto, confirmamos la existencia de embarazo temprano en los cuales influyen diversos factores, por ejemplo: educación, falta de prevención, condiciones de salud, casi siempre desnutrición o casos de embarazo debido a una violación. De esta manera, la tasa de incidencia ha aumentado de 25 a 33 abortos por cada 1,000 mujeres en edad reproductiva, una de las más altas en el mundo. Asimismo, se estima que solo una de cada seis mujeres que se realiza un aborto recibe atención médica (GIRE 2008).

Asimismo, en el año 2010 se reportó la muerte de 16 mujeres a causa del VIH, 4 de ellas se encontraban en el grupo de los 30 a los 34 años y el resto en el de los 35 a los 39 años; las restantes cuatro fallecidas eran menores de 30 años (dos de ellas tenían entre 20 y 24 años y otras dos entre 25 y 29 años). Ninguna fallecida contaba con empleo remunerado (Secretaría de Salud y Censida 2012). En este rubro, es importante mencionar que todas ellas fueron infectadas por el virus de inmunodeficien-

cia adquirida por sus parejas varones, quienes por lo general, y así se ha detectado en diversas investigaciones (Flores-Palacios, Almanza y Gómez 2008; Flores-Palacios 2010; 2011), han contraído el VIH en una relación sexual con otro hombre, generando situaciones de daño emocional, esta situación conduce a rompimientos temporales e intermitentes con la pareja pero concluyen, por lo general, con un reencuentro en el cual las mujeres víctimas de contagio terminan cuidando de sus parejas durante y sobre todo al final de su proceso de enfermedad.

Finalmente tenemos otras cifras importantes, las cuales únicamente mencionaremos con la intención de ilustrar la falta de cuidado y atención de bienestar social en un país como el nuestro. Además de los altos índices de alcoholismo y consumo de drogas en jóvenes, abuso sexual, explotación sexual infantil, violencia y secuestros, se encuentra el feminicidio, reconocido como una expresión de la degeneración de nuestra nación, donde la moral y la ética, en relación con los demás, están completamente ausentes. Esta práctica pone en evidencia el abandono social y la falta de oportunidades cuyas consecuencias son prácticas brutales de violencia hacia la población y privación de la vida. Basta mencionar que de diciembre de 2006 a enero de 2012, al menos 4,419 mujeres y niñas han sido víctimas de feminicidio u homicidio doloso en 17 entidades de la República. Lo cual permite contextualizar la expresión de una sociedad no solo dañada en lo moral, sino profundamente misógina.

Frente a este panorama, es de suma importancia reformular y construir políticas públicas orientadas al bienestar social de la población y no al cumplimiento de objetivos de programas diseñados sexenalmente útiles únicamente para reportar estadísticas interesantes para algunos, pero que no se traducen en un bien material y social en la población. Si las políticas públicas se siguen construyendo desde la opinión de unos cuantos expertos sin considerar el saber de sentido común, las necesidades sociales y de grupos marginados, tanto económicamente como socialmente, de nada servirán para mejorar las condiciones de vida de nuestra población.

3. Vulnerabilidad y adversidad de género

Recurrir al término de vulnerabilidad implica abordar una categoría de análisis compleja que por sus propias características representa introducir la discusión en sus diversos fenómenos constituyentes, tanto externos como internos, pero siempre en un contexto o situación determinada. Las definiciones acerca de este término son muchas y varían de acuerdo a los modelos explicativos, disciplinares o de intervención en donde se complejiza con posiciones políticas y sociales inmersas en los distintos campos de acción social. Por lo anterior, es inútil utilizar una aproximación como única o válida, se trata más bien de intentar definir desde algún ángulo de los diversos enfoques o posturas al respecto de la vulnerabilidad, reflexionamos o incidimos en la realidad de los grupos o culturas de estudio. Autores como Busso (2005), Filgueira (2001), Kaztman y Filgueira (2006), Kaztman (1999), Moreno y Moreno (2008) han desarrollado toda una perspectiva macrosocial de modelos explicativos con una particularidad en común: centrar su análisis a partir de variables específicas como la pobreza, indefensión social o los llamados activos. Por otra parte, autores como Alwang, Siegel y Jorgensen (2001), Cardona (2004), Oliver y Hoffman (1999) y Thywissen (2006, 449), han enfocado sus esfuerzos en el desarrollo de concepciones teóricas y reflexiones a partir de disciplinas específicas que también han aportado interesantes aspectos de manera relacional. Por lo tanto, en los estudios en donde se considera la vulnerabilidad como una de sus vertientes más significativas, es recomendable al menos aclarar desde qué postura o marco

conceptual está orientado el estudio, a fin de evitar confusiones en el uso de esta categoría que puede ser únicamente de análisis o bien como concepto-marco con la capacidad de describir procesos explicativos centrados en una reflexión además epistémica; es fundamental tener en cuenta estos criterios, además de los ideológicos, en la intervención misma. Por otro lado, cuando se utiliza esta categoría o marco conceptual, es de vital importancia enmarcar al menos cierta definición para orientar su apropiación en los estudios culturales, con el objetivo de no caer en las categorías vacías de contenido (Lajonquiére 1998).¹⁶

Una de las vertientes más exploradas en este campo remite a contextos de pobreza y exclusión social, en donde las condiciones socioeconómicas son el factor determinante para el desarrollo de la vulnerabilidad. Esta tendencia, desde nuestro punto de vista, tiene su origen en la realidad de la pobreza en países como el nuestro en donde existen 52 millones de mexicanas y mexicanos en situación de pobreza y 11.7 millones en condición de pobreza extrema, lo que permite dimensionar la magnitud del problema: “la vulnerabilidad parece ser un rasgo social dominante propio del nuevo patrón de desarrollo en los países de la región. Esto es lo que la convierte en un interesante concepto explicativo de la problemática social de fines del milenio, complementario a los tradicionales enfoques de pobreza y de distribución del ingreso” (Pizarro 2001).

Autores como Kartzman (2001) hablan de un bajo impulso de procesos de desindustrialización, achicamiento del Estado y acelerada incorporación de innovaciones tecnológicas en algunas áreas de actividad, además, se reduce la proporción de ocupaciones protegidas y estables, aumentando de esta manera la disparidad de ingreso entre trabajadores de alta y baja calificación y se intensifican los problemas de desempleo y subempleo que afec-

¹⁶ En este caso, el autor se refiere al uso indiscriminado dentro de las ciencias sociales de diversas categorías como vulnerabilidad, identidad, ideologías, subjetividad, intersubjetividad, etcétera, negando la existencia de una concordancia mínima o acuerdos que permitan establecer cierto diálogo multidisciplinar, ésta situación de definición disciplinar termina por establecer categorías vacías de contenido.

tan en particular a estos últimos, en consecuencia, se presenta un alejamiento en la brecha entre pobres y no pobres. Desde esta noción, se observan claros efectos en la precarización del poder adquisitivo de los pobres, lo cual impacta directamente en su calidad de vida y en las pocas o nulas oportunidades de acceso al mercado de consumo, generando además una situación desalentadora y desesperanzadora, no solo de su presente sino también del futuro. Desde esta perspectiva también se toma en cuenta el acceso a la educación, servicios de salud y vivienda como factores que intervienen y son medibles en el rango de vulnerabilidad.

Por su parte, los estudios de Caroline Moser a partir de la mitad de la década de los noventa, culminaron en el denominado *asset/vulnerability framework* o marco de activos/vulnerabilidad. Dentro de este marco, destaca la mayor debilidad o vulnerabilidad de los pobres para poder superar las crisis sociales y económicas, así como para hacer frente a su vida cotidiana y los retos que esta les acarrea, podría ser contrarrestada con una adecuada gestión de sus activos (una serie de recursos con los cuales los individuos, grupos o comunidades cuentan y pueden echar mano justamente para contrarrestar crisis o fenómenos adversos), independientemente de lo escaso de sus ingresos (Moser 1998). La autora sintetiza una versión del concepto de capacidad de Sen con el objeto de caracterizar en un nivel micro de análisis el comportamiento de las familias pobres enfrentadas ante situaciones de crisis económica. El concepto de activos utilizado por Moser hace referencia a “una amplia gama de bienes, recursos o atributos que pueden ser movilizados por las personas para mejorar su nivel de bienestar o para superar situaciones adversas. Los activos sirven a las personas para enfrentar los riesgos o, en su defecto, para adaptarse activamente a sus consecuencias” (Moser 1998, 21). Esta perspectiva también considera las relaciones intradomésticas como constituyentes de un activo dependiente de la estructura, la composición y la cohesión del hogar, lo cual implica atribuir un papel más amplio a las variables demográficas en la configuración de la vulnerabilidad social (Moser 1998), lo que consideramos referencial para los estudios

de género y vulnerabilidad, tomando en cuenta las dinámicas intrafamiliares y roles constituyentes de la cotidianidad de las familias y sus propios universos.

Kaztman (1999), siguiendo los lineamientos del modelo activos-vulnerabilidad-estructura de oportunidades (AVEO), considera la vulnerabilidad social como resultado de la interacción de dos factores primordiales: por un lado, la estructura de oportunidades a la cual se hizo referencia, por otra parte los llamados activos así como las prácticas, comportamientos y creencias de los sujetos, relacionados con el uso dado a estos recursos, es decir, de sus activos. Debido a que esta perspectiva permite de alguna manera considerar las prácticas, comportamientos y las creencias de las personas, puede ser utilizada para orientar el riesgo contextual desarrollado más adelante, sobre todo en población con VIH, pues cuando se declara la enfermedad la mayoría de las personas no tiene los recursos para hacer frente a esa nueva situación, independientemente de su condición socioeconómica. El aspecto de mayor influencia en esta situación específica de vulnerabilidad es la historia de vida y su propia subjetividad en donde están implícitas las creencias en torno a su padecimiento, demarcando una línea específica de investigación en la cual es factible introducir aspectos tangibles e intangibles de la condición humana.

De ahí que uno de los enfoques utilizados en esta investigación, y sobre el cual problematizaremos frecuentemente, es el de la vulnerabilidad social atendiendo a sus dos componentes explicativos: por una parte se encuentra la inseguridad e indefensión experimentada por las comunidades, familias e individuos en sus condiciones de vida, a consecuencia del impacto provocado por algún tipo de evento económico, social, epidemiológico o de carácter traumático; por otra parte está el manejo de recursos y las estrategias utilizadas por las comunidades, familias y personas para enfrentar los efectos de ese evento (Pizarro, 2001). Otro de los enfoques que intentaremos fundamentar a partir de nuestra experiencia en investigación con población seropositiva, alude directamente al plano emocional, considerando la experiencia

de vida y los recursos utilizados para enfrentar la adversidad de la enfermedad considerada como un proceso.

Por su parte, Arriagada (2005) ha redimensionado el fenómeno de la pobreza como una derivación de acceso restrictivo a la propiedad, bajos ingresos y bajo consumo, de limitadas oportunidades sociales, políticas y laborales, así como de insuficientes logros educativos, de salud, nutrición, acceso, uso y control en materia de recursos naturales, incluyendo otras áreas del desarrollo social; esta situación genera subjetividades ancladas al desamparo e impotencia que llevan a conformar identidades centradas en la inequidad y falta de justicia, particularmente para las mujeres en estados de pobreza.

A partir de estas nociones, la expresión del fenómeno es diferente para hombres y mujeres debido a una condición naturalizada en el contexto de la interacción social, en donde los roles masculino y femenino están claramente diferenciados y articulados en la sociedad de manera inequitativa, derivando en una desigualdad en el ejercicio del poder y adquisición de recursos materiales, aspectos que efectivamente forman parte de las representaciones sociales. Así, podríamos hablar de rostros femeninos y masculinos de la pobreza, esto se conjuga con el malestar de género traducido en una forma de enfermar.

En este apartado intentaremos argumentar una propuesta de vulnerabilidad que si bien reconoce indicadores, fenómenos y contextos complejos capaces de afectar el bienestar social y personal como la pobreza, también puede constituirse en una dinámica de afrontamiento y generar resiliencia ante la misma adversidad.

Por lo general, cuando se hace referencia a la vulnerabilidad, sobre todo en estas últimas décadas, se construyen inmediatamente representaciones ancladas al riesgo, estrés, afrontamiento (*coping strategies*) y, por supuesto, a la capacidad de resiliencia de las personas. Estas representaciones requieren de un análisis mucho más profundo debido a su implicación política y a las consecuencias inherentes a partir de la justificación de los efectos de fenómenos susceptibles de paliar con mecanismos

resilientes, sin considerar el daño causado sino actuando únicamente sobre la vigilancia de la respuesta considerada como aparentemente positiva por tener esa capacidad resiliente, la cual generará supuestamente un sentido de bienestar en las personas. En este contexto, ya hemos demostrado en investigaciones con mujeres seropositivas¹⁷ que la resiliencia como fenómeno de afrontamiento cobrará su factura tarde o temprano en la experiencia vivida, sobre todo a partir del registro subjetivo del impacto generado, donde se cuestionó la noción hegemónica de resiliencia como mecanismo únicamente en el sentido afortunado o positivo frente a condiciones de adversidad.

Intentaremos explicar esta premisa tomando el riesgo como una categoría analítica a partir de la cual se puede iniciar la discusión. Generalmente el riesgo es asumido como una condición subyacente tanto en las dinámicas sociales y políticas, como en las geográficas de un contexto particular frente a la cual todos estamos expuestos. Sin embargo, los matices de riesgo se definen por las mismas condiciones bajo las cuales se construye la interacción social y las diversas variables que influyen para estar en riesgo, es decir bajo amenaza; los asentamientos humanos a la orilla de un río, sobre un cerro o a la vera de una carretera son algunos ejemplos en donde la gente que habita esos lugares tenderá a permanecer en estado de alerta por largos periodos de vida, incluso muchos de ellos desde su nacimiento hasta su muerte. Esto repercute en la construcción de sus subjetividades y forma de procesar su experiencia de vida, haciéndolos vulnerables por el sentimiento de estrés constante y sabiendo que deberán tomar al menos un mínimo de acciones para afrontar la situación en la que puede emerger una desgracia mortal. Asimismo, aparecen miedos, consecuencia del fenómeno de vulnerabilidad, entrelazados con el sentido de riesgo alojado en el inconsciente por la propia historia personal o por la misma conciencia impuesta

¹⁷ Así se pudo observar en los resultados del proyecto Dimensiones psicosociales del VIH-sida en el contexto de la salud y los derechos humanos. Análisis teórico de las representaciones sociales y la perspectiva de género, realizado de 2007 a 2010 con auspicio del Conacyt.

ante la realidad que les ha tocado vivir; ambos procesos, riesgo y miedo se trastocan, cohabitando en el contexto de la subjetividad. Hablar de vulnerabilidad implica detenernos a reflexionar en el papel jugado por el riesgo y el miedo en la inmediatez de la experiencia vivida. Es decir, el concepto de vulnerabilidad desde esta perspectiva adquiere un carácter dinámico, el cual requiere comprender la complejidad desde diversas aristas, éstas van desde lo real claramente objetivo, como puede ser el riesgo latente, hasta lo inconsciente, como el miedo construido desde diversos referentes históricos de la misma persona pero naturalizado gracias al mismo contexto de adversidad.

Para efecto de nuestro análisis, intentaremos abarcar ambos registros de la vulnerabilidad en personas con VIH, quienes de entrada podrían posicionarse como vulneradas por la enfermedad per se, sin embargo, intentaremos demostrar que no es la enfermedad propiamente dicha la que ha implicado un sentido de vulnerabilidad, sino la propia historia como sujeto social, mayoritariamente perteneciente a colectivos sociales de pobreza y abandono en donde la enfermedad viene a exponer y sintetizar dramáticamente esa historia de adversidad y sufrimiento, marcada por miedos muchas veces ancestrales transmitidos de generación en generación, colocando a las personas en riesgos llamados, a partir de ahora, riesgos contextuales¹⁸ en el ámbito del malestar y la enfermedad. Es importante mencionar que la enfermedad, desde nuestra perspectiva, se analizará como el resultado exponencial de una tradición e historia acumulada de indefensión social, incluso capaz de convertir al sujeto marginal y abandonado en una persona incluyente con la capacidad de potenciar recursos desde su propia adversidad en la misma enfermedad, esto no resta importancia al sentido epidemioló-

¹⁸ Este término alude a las condiciones socioeconómicas y psicosociales bajo las cuales se ha desarrollado la historia de vida de las personas, los referentes utilizados desde esta perspectiva influyen en la construcción de sus subjetividades. Por lo tanto, el riesgo contextual varía de una historia a otra y se sitúa más en la experiencia del individuo que en un colectivo, sin embargo, la experiencia específica de padecer una enfermedad determinada puede ser compartida como es el caso del VIH/SIDA.

gico del VIH, tampoco podemos dejar de considerar que cada persona responderá de acuerdo con sus propios recursos de afrontamiento, por lo tanto, abogaremos por una cultura de derecho en donde no sea la enfermedad el proceso constituyente de la dinámica de movilización en las personas, sino su capacidad de bienestar la que mediatice entre eventos estresantes y su condición de vida normal.

En investigación en salud hemos podido corroborar, específicamente en comunidades migratorias, que la vulnerabilidad adquiere rostros diversos y muy puntuales, describiendo momentos específicos vividos por los grupos y/o personas como experiencia propia (Flores-Palacios, Almanza y Gómez 2008; Flores-Palacios 2010; 2011), situándose como generadores de procesos de cambio ante su historia pasada y presente y cuestionando el sentido más convencional de vulnerabilidad, además de proveer esperanza en la redimensionalidad de aquellos conceptos encargados de considerar únicamente los efectos negativos de fenómenos que integran el dominio de las interacciones y dejando de lado una noción mucho más proactiva frente a esa adversidad por parte de los grupos y las personas. Cuando se reconoce esta posibilidad de movilizar y dar otro sentido a categorías conceptuales como la vulnerabilidad y asumiendo las particularidades del riesgo contextual, se está tomando también cierto posicionamiento político que incidirá en la forma de aproximarnos a la explicación de un fenómeno específico. Por lo anterior, nuestra visión de vulnerabilidad también incluye una mirada de posible transformación, tomando en cuenta los recursos disponibles para lograr esta transformación. Desde nuestra perspectiva de trabajo en investigación aplicada, estas nociones proactivas de vulnerabilidad han sido de gran apoyo en procesos de deconstrucción y reconstrucción de un evento o situación dramática requerida de un esfuerzo considerable por parte de las personas como son los contextos del VIH/SIDA. Por ejemplo, el 83% de las personas participantes de la encuesta asume su padecimiento como mortal y vive con angustia, ansiedad y miedo. El 17% está renuente a aceptarlo, pero sufre espiritualmente. El

73% presentan ideación suicida, el 20% lo ha intentado. En las personas que viven con VIH y sus familiares existen necesidades de salud mental y tanatológicas no diagnosticadas ni satisfechas, pues deterioran su expectativa y calidad de vida. Aún frente a estos datos y siguiendo con la lógica de vulnerabilidad recursiva,¹⁹ las mujeres con VIH sobre todo, en condiciones de pobreza y pobreza extrema, abandono y soledad con quienes hemos trabajado, nos han mostrado que el camino para movilizar cierto tipo de activos en la adversidad es diverso y parte siempre de cierto proceso de resignificación de su propio padecimiento. Esta situación nos permitió diseñar metodologías en esta dirección y nos hizo considerar elementos favorecientes a la deconstrucción y reconstrucción de su propia historia y condición de género.

Pero volviendo a la definición de vulnerabilidad en el marco de la investigación, podríamos asumir que es un proceso capaz de integrar aspectos objetivos y subjetivos de acuerdo con la propia historia y condición de las personas, como tal no es una constante pero sirve como un elemento latente alojado en la constitución misma del sujeto universal y que emerge de un contexto de interacción específico.²⁰

3.1. VULNERABILIDAD DE GÉNERO Y VIH

En el caso de la enfermedad, particularmente en el VIH/SIDA, la vulnerabilidad se potencia en casi todos los contextos de interacción y de relación de las personas con la enfermedad, esto conlleva cierta carga no solo personal sino afectiva y emocional en relación con los otros. El estigma se incrementa y mantiene un *continuum*, influyendo en las diversas esferas relacionales de las

¹⁹ Haremos uso de este concepto como un proceso dinámico y orientador desde la adversidad, es decir, lo consideramos como prácticas resilientes que apoyan la comprensión del suceso o fenómeno vivido o padecido, con el objetivo de buscar un sentido positivo e intentando posicionar al sujeto en una dimensión proactiva, capaz de transformar su propia realidad.

²⁰ Elaboración propia construida a partir de la investigación en el campo referencial de VIH/SIDA (Flores-Palacios 2010; 2011; 2012; 2014).

personas como cambios en sus rutinas, tener una vida más restringida que implícitamente lleva a cierto aislamiento social, o sentirse una carga para los demás, esto último sucede sobre todo en el caso de los varones. En las mujeres no sucede lo mismo, pues a pesar de su padecimiento, siguen manteniendo el perfil de cuidadoras, es decir, anteponen el cuidado de los otros a pesar de su salud, siendo esto un elemento central para comprender los matices del estigma de acuerdo con la condición social de género, esta situación se ha comprobado en diversos estudios con perspectiva de género (Flores-Palacios 2010; Mora-Ríos y Flores-Palacios 2010).

También podemos encontrar condiciones de empoderamiento y fortaleza en su propia representación social, donde se ubican grados dramáticos de indefensión o malestar, de acuerdo con su propia experiencia y referentes conscientes e inconscientes desde los cuales se han construido como sujetos. La depresión por ejemplo en mujeres seropositivas es un síntoma de malestar debido a su enfermedad, sin embargo, esta situación se presenta también gracias a los condicionamientos y marcajes culturales de su rol como mujer a partir de su propia historia e interacción en sus contextos sociales. Muchas veces en estas mujeres la tristeza como emoción se convierte en sentimiento, adquiere forma y sentido en la trayectoria de vulnerabilidad, se justifica y se comprende a partir de realidades complejas pasando incluso de generación en generación, donde las interacciones afectivas juegan un papel central. El recuerdo del maltrato y el sentimiento de impotencia de mujeres víctimas de violencia física y emocional experimentado a través de varias generaciones, se convierte en un referente capaz de constituir una explicación a su propia condición de víctima por ser mujer: “así nos ha tocado”, es una frase recurrente en esta línea de investigación que no podemos dejar de analizar en el tiempo y contexto de adversidad sobrepasando la enfermedad y situando el malestar en las condiciones sociales de género.

En un contexto migrante encontramos el caso de una mujer en quien el eje de su acción estaba sometido a la figura patriarcal del marido ausente desde hacía más de cinco años. Ella lo espe-

raba con su lugar asignado en la mesa, mientras tanto, sus hijos también participaban en la construcción de este fantasma asumiendo una postura de sujeción y de control simbólica del padre ausente sobre ellos. La emoción manifiesta en este caso era de desesperación y ansiedad frente a un “otro” fantasmático e inexistente. Así, las representaciones sociales son procesos construidos a partir de la experiencia cotidiana, de la carga de significación afectiva y de las emociones generadas en la interacción social, no son procesos aislados ni mucho menos individuales, se construyen y definen a partir de los referentes culturales y de la otredad, en donde el consenso del significado adquiere forma y sentido.

Por lo tanto, referirnos a la vulnerabilidad de género implica tomar en consideración no solo los ejes multicausales abordados tradicionalmente en este tema, también resulta fundamental comprender las especificidades recurrentes en la construcción de una identidad de género impuesta a la mujer casi de manera natural, postura desventajosa en relación con la identidad masculina, incluso hasta nuestros días, en donde aparentemente la equiparación de oportunidades sociales comienza a tener ciertos atisbos de igualdad al menos en algunos contextos muy específicos, aunque como sabemos esto no representa un avance completo o efectivo en cuanto a la equidad o igualdad en el plano de los derechos entre hombres y mujeres, entre clases sociales, mucho menos entre grupos diferenciados como las razas o las etnias.

Este aspecto central de vulnerabilidad de género nos conduce al tema de identidad social, en el cual se retoma la premisa central expuesta por Flores-Palacios en su obra *Psicología social y género*: “la prescripción social y cultural de género que define cómo debe conducirse el sujeto en función de su sexo, hace imprescindible la permanencia de la representación de sexo en cualquier situación a la cual el sujeto se confronte” (2001, 34). Es decir, la prescripción de género actúa de manera insorteable en función del sexo y, en consecuencia, de la representación social consensuada y articulada en una dimensión hegemónica que obedece a sistemas de comportamientos sociales regulados por una ideología sobre la cual se sustentan los marcajes y orientacio-

nes comportamentales de hombres y mujeres, haciendo mucho más compleja la identificación de cierta vulnerabilidad a partir de esta heteronormatividad a la cual se responde de forma naturalizada y exigida por la misma cultura o el grupo de referencia. De esta manera, el diagnóstico de un malestar de género esta fuera de contexto, pues naturalmente no debería existir contradicción alguna frente a la evidencia de un rol definido y asumido. Estas nociones han sido reforzadas y afianzadas por los modelos médicos más conservadores, por ejemplo, la psiquiatría desde sus inicios ha sido una colaboradora excepcional en este sentido, basta señalar la influencia del *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM) publicado por primera vez en 1952. Dicho manual contiene una clasificación de los trastornos mentales y proporciona descripciones específicas de las categorías diagnósticas, esta información sirve a los profesionales de la salud mental para diagnosticar, estudiar e intercambiar datos y tratar los distintos trastornos mentales propuestos de acuerdo con sus diferentes momentos de desarrollo y sin favorecer algunas conductas no estipuladas como “normales”, tal es el caso de las preferencias homosexuales, las cuales hasta la década de los años setenta fueron clasificadas como desviaciones tipificadas en el orden de la patología.

Desde estas nociones generalizadas en la psiquiatría y a partir de los modelos hegemónicos en salud mental, las consideraciones del malestar de género están aún lejos de ser tomadas en cuenta, esto es una discusión insuficientemente atendida, pues implicaría cuestionar esquemas tradicionales que en primer lugar han favorecido a un cierto orden de regulación social, tomando como eje fundamental a la familia en donde el rol de la mujeres ha sido históricamente central. Los planteamientos de un abordaje feminista en la salud mental²¹ han sido cuestionados y rechazados por los modelos imperantes en torno a la salud mental, incluso

²¹ En cuanto a la psicología, se puede mencionar a las siguientes autoras: Burín (1990), Bleichmar (1999), Mancilla (2001) y Flores-Palacios (1994, 2000, 2001 y 2010); dentro de la sociología se encuentran: Chesler (2005), Showalter (1987) y Ussher (1997).

y a pesar de que fuentes documentales de la Organización Mundial de la Salud (OMS), han revelado la existencia de diferentes tipos de problemas entre hombres y mujeres. Por ejemplo, la depresión, ansiedad y las quejas somáticas se manifiestan con mayor frecuencia en mujeres, mientras los trastornos de personalidad antisocial y los relacionados con el abuso de sustancias se presentan más en varones (OMS 2001, citado en Ordorika 2009, 649). En esta discusión debemos reconocer el gran esfuerzo de la OMS por tratar de articular definiciones de salud mucho más centradas en variables sociales y culturales, con la intención de acercarse a una visión si no contextual al menos relacionando aspectos de otro orden lejos de ser considerados hasta hace muy poco tiempo. Sin embargo, aún no hemos llegado a un estado ideal en el que se puedan considerar estas variables como centrales en la recursividad de la vulnerabilidad de género y, por lo tanto, en el malestar social de hombres y mujeres.

En una investigación desde una aproximación psicosociológica, en donde nos propusimos demostrar la influencia de la representación social de la feminidad y masculinidad en un grupo de profesionales de la salud mental en el diagnóstico y tratamiento de sus pacientes, partimos de la siguiente propuesta: el sentido común y el estereotipo de género heteronormativo eran las primeras nociones cognitivas que sesgaban el tratamiento. En este caso llegamos a la conclusión siguiente: la relación ideológica entre género femenino-masculino, así como las categorías diagnósticas, tenían una relación directa, incluso en mujeres profesionales de la salud mental. De acuerdo con las respuestas de estos profesionales, las mujeres se enferman mucho más por razones afectivas y emocionales, mientras los hombres lo hacen por razones objetivas y reales, aunque ambos, hombres y mujeres, sufren por la falta de un acercamiento al placer y la sexualidad, lo cual nos lleva a suponer una cierta posibilidad de trabajo mutuo para incidir en el logro del placer, aspecto inherente al ciclo vital del ser humano (Flores-Palacios 1997).

Una explicación posible, aunque no una justificación, en torno a los resultados presentados anteriormente, es recordar el

papel de la representación social como uno de los contenidos de la ideología y que tanto hombre como mujer no son independientes uno del otro, más bien pueden ser parte uno del otro, llevándonos a reflexionar en cuanto a la forma en que un sistema ideológico se traduce en representaciones a partir de una práctica cotidiana, particularmente en cuanto al género. Esta articulación entre ideología y representación social tiene un sentido fundamental para nuestra línea de investigación, en la medida en que una representación se encuentra impregnada de ideología. Los géneros femenino-masculino están situados en un contexto casi inamovible, construido en el imaginario y constituyente de una subjetividad social con grandes posibilidades de ser vulnerable.

Por lo tanto y paradójicamente, la singularidad de la interpretación del sexo humano en relación con el sexo del resto de los mamíferos, es producto de una noción oculta y distorsionada del objeto, pues las diferencias sociales entre sexos humanos son constituidas en el marco de la cultura a partir de una oposición excluyente y naturalizada, sustento de una ideología centrada en la diferencia. En las investigaciones con perspectiva de género, no se trata solamente de identificar, enumerar y describir la diferencia en sus diversas expresiones, es fundamental comprender y explicar la génesis de esas diferencias y, sobre todo, sus consecuencias en las estructuras cognitivas de los sujetos en la cultura, propósito aún lejano en la mayoría de los profesionales de la salud mental.

A lo largo de nuestra experiencia hemos podido comprender que la salud mental de personas viviendo con VIH tiene connotaciones específicas, anteriormente nos referimos a aquellos fenómenos contextuales capaces de favorecer cierta vulnerabilidad o que son exponenciales para su desarrollo, esto ocurre en universos mucho más generalizados, lo cual no exime al grupo de personas seropositivas como tal, sin embargo, en nuestro caso particular el desarrollo entre el proceso de la enfermedad, padecerla, el riesgo contextual y la vulnerabilidad recursiva, repercuten de manera sistemática en su salud mental y presenta diferencias marcadas entre hombres y mujeres.

3.1.1. *Proceso de la enfermedad*

El proceso de la enfermedad consta de diversas etapas. La primera es la de crisis, está determinada por el momento del diagnóstico y en ella suelen experimentarse diversas sensaciones y reacciones indefinibles, dado que cada persona, hombre o mujer, reacciona de manera diferente, en este caso su propia historia y contexto social definirá en gran medida sus mecanismos de afrontamiento. En cuanto a lo particular, según hemos podido corroborar en la literatura reportada (Flores-Palacios, Almanza y Gómez 2008; Almanza 2011), podemos decir que esta enfermedad sigue anclada al estigma, provocando confusión y miedo ante las reacciones de la red social de la persona con VIH. Por ejemplo, y como ya fue expuesto anteriormente, aquellos hombres que han tenido prácticas de riesgo y de manera esporádica o aleatoria se han relacionado con otros hombres, ponen en entredicho su “estatus” por el marcaje del estigma existente aún en la actualidad, asociado con cierta homosexualidad u homosexualidad vivida en secreto, no declarada o no asumida, así como con prácticas sexuales esporádicas sin control y, en ocasiones, con grupos donde se consumen drogas inyectables.

Las mujeres, sin embargo, en el momento del diagnóstico positivo o etapa de crisis, son muchas veces informadas una vez detectado el VIH en sus parejas varones; al menos durante la última década, se reportó un incremento de VIH por contagio en mujeres que mantenían una relación heterosexual, en estos casos se presenta una sensación de profunda indefensión y rabia hacia su pareja y hacia ella misma, el miedo aparece como un fantasma que cohabita con ella, sobre todo el miedo a dejar a los suyos cuando muera, generalmente sus hijos. En este momento se inicia una fase de depresión acompañada de ansiedad, uno de sus componentes más fuertes es justamente el marcaje de género, iniciando un proceso complejo entre el proceso de la enfermedad y los síntomas de malestar emocional. De acuerdo con diversos testimonios de mujeres, esta es la etapa en la cual han cuestionado por vez primera la permanencia con su pareja, las contradicciones y culpas son un motor importante, desde la

clínica, para planear nuevas estrategias de reconstrucción, desmontando y deconstruyendo subjetividades articuladas en mandatos de género.

En general, una vez asumida la fase inicial del diagnóstico, aparece la fase crónica, ésta se manifiesta en una etapa más extensa y comprende el período del diagnóstico hasta el inicio de la fase de la enfermedad; en el caso del VIH, se caracteriza por la progresión de la infección que va desde las etapas asintomáticas y sintomáticas conforme aumenta la carga viral y se reduce el conteo de células CD4 en el organismo del paciente. En esta fase no parece existir un acontecimiento central como lo es el diagnóstico en la etapa inicial, aunque podría caracterizarse por el proceso de adaptación al tratamiento y la incorporación del tratamiento a la vida cotidiana (Almanza 2011, 55), en donde los mecanismos de afrontamiento suelen ser diferentes entre hombres y mujeres, manifestándose una vez más la estructura psicológica e historia de vida de las personas para asumir la adherencia o el abandono al tratamiento.

Sin duda, esta situación marca un antes y un después en la vida de las personas, por lo tanto, requiere de un apoyo emocional específico, intentando comprender este proceso en el tiempo y el desenlace de la enfermedad, considerando las especificidades de género para apoyar el sentido que le otorgan a su nueva condición. Las enfermedades oportunistas durante este lapso de tiempo son un aspecto a supervisar debido a las posibles recaídas que pueden implicar periodos largos de estancia en los hospitales. Así, tanto hombres como mujeres se encuentran en el mismo esquema de la enfermedad, pues ésta no hace diferencia en su manera de expresarse sino justamente quienes responden a ella a través de su propia historia de vida.

Durante este largo proceso tanto hombres como mujeres experimentan diversos estados emocionales, el enojo, como ya habíamos mencionado anteriormente, en el caso de las mujeres casi siempre va dirigido hacia los “otros”, a quienes la contagiaron o con quienes tuvieron prácticas de riesgo, generándose un proceso interesante en donde es factible observar cómo ellas se

colocan en el lugar también para el otro, una especie de negación de sí mismas como sujetos de derecho pero que también habla de una realidad y naturaleza de subjetividad de género, en este momento las mujeres se replantean sus propias estrategias de vida y pueden ser capaces de asumir incluso un proyecto de vida nunca antes planteado o tomar el rol de líderes en grupos de mujeres en las mismas condiciones de salud. Por su parte, los hombres tienen mayor tendencia al consumo de alcohol para “olvidar” o mantienen distancia de sus redes afectivas.

Otro momento importante se presenta cuando ha pasado el enojo y el resentimiento, entonces se manifiesta un estado de tristeza que generalmente lleva a estados de depresión tanto para los varones como para las mujeres. Sus manifestaciones son diversas y dependerán en gran medida de su propia red de apoyo. Este momento es crucial, particularmente debido a la posibilidad de tener un acercamiento afectivo y acompañamiento emocional tanto por parte de los familiares como de un profesional de la salud mental. Más adelante ilustraremos el papel desempeñado por estas redes en el soporte emocional de estas personas, aunque es necesario precisar que la figura de la madre, tanto en varones como en mujeres, es importante independientemente de su historia particular; por lo tanto, podemos afirmar lo siguiente: al menos en nuestra cultura la figura de la madre sigue siendo central; esta situación nos remite a un proceso primario que sitúa a estas personas en una doble vulnerabilidad emocional. A continuación presentaremos un caso para ilustrar lo anteriormente expuesto, donde utilizamos el estudio de caso como técnica de análisis y exploramos las dimensiones vivenciales de un travesti con VIH/SIDA, de esta manera, la experiencia de la enfermedad tuvo un fuerte impacto en su identidad y sus prácticas sexuales. También se pudo apreciar el procedimiento para explorar diversas dimensiones sociales y culturales, aspectos integrantes de la subjetividad de una persona; asimismo se encontraron aspectos afectivos circunstanciales a través de los cuales se manifiesta la importancia de redes de apoyo y socialización, particularmente en casos en los cuales asumirse hombre o mujer representaba

una complejidad capaz de rebasar la discusión de género. En este caso, la persona entrevistada había asumido una identidad femenina siendo biológicamente varón, sin embargo, en la fase terminal de la enfermedad, pidió ser vestido como hombre para solucionar la ruptura que tuvo durante muchos años de su vida con su madre (Arriaga 2006). Esta exploración nos sirvió para considerar el tema de la identidad en nuestra línea de investigación, poniendo énfasis en las delimitaciones y especificidades de las distintas opciones de una persona al margen de la enfermedad.

Volviendo a las fases manifestadas en las personas que contrajeron VIH/SIDA, la depresión es un estado casi natural presente en el proceso y desarrollo de la enfermedad, una vez controlada ya sea a través de medicamento, terapia o por medio de los propios recursos del paciente, se podría plantear un proceso ideal de reconstrucción, en donde toma forma el proyecto mencionado en la fase de enojo por parte de las mujeres. En el caso de los varones también ocurre una especie de arreglo con la vida, se planifican nuevas acciones, por lo general cargadas de optimismo, no así en las redes de apoyo, lo cual supone un reto a trabajar por parte de los profesionales debido a que la red generalmente se queda anclada al estigma sin procesar la enfermedad de su familiar, los reproches, reclamos, ajustes de cuentas y demás son casi inevitables —a pesar de su generosidad y solidaridad—, esto genera sentimientos de culpa y malestar en las personas seropositivas. En este momento, los grupos de autoayuda manejados por un experto, pueden ser una herramienta importante para obtener el soporte colectivo necesario a fin de evitar un retroceso en el proceso de reconstrucción para el paciente. Los grupos de autoayuda en el contexto de VIH son una fuente importantísima para paliar la adversidad de la enfermedad y sería recomendable abrir espacios similares para las familias y/o redes de apoyo en donde siempre sería conveniente contar con un profesional de la salud mental.

Mediante el proceso grupal muchas veces se logra que personas con resistencia al tratamiento, es decir, falta de adherencia, la realicen, pues mirarse en el otro y desde el otro en estos gru-

pos terapéuticos representa una clave de avance en el proceso psicológico. El hecho de comparar historias de vida y en este caso de la enfermedad, permite a las personas significar y resignificar sus propios procesos. La técnica del grupo terapéutico y de autoayuda ha demostrado su eficacia en distintas investigaciones en donde hemos priorizado la estrategia (Flores-Palacios, Almanza y Gómez 2008; Flores-Palacios 2010; 2011).

3.1.2. *Padecer la enfermedad... (illness)*²²

Hemos descrito el proceso de la enfermedad en un *continuum* para generar en el lector una idea generalizada de este proceso, lo cierto es que desde nuestro paradigma, la teoría de las representaciones sociales, la enfermedad también se padece, entendiendo el padecer no desde un modelo médico sino como la expresión adquirida por cualquier enfermedad crónica como el VIH en la historia de las personas y, sobre todo, en la forma en la cual se le atribuye cierto significado, así como su grupo de referencia, es decir, es una dimensión intersubjetiva.

Gracias a la misma etiología del VIH y a la historia en que se desarrolla, se generó un gran estigma predisponente a la exclusión social de las personas seropositivas, este estigma alimentó en gran medida el imaginario social en torno a la enfermedad, asimilando cualquier conducta calificada como negativa a esta enfermedad, de ahí que para el imaginario social quienes padecen VIH tienen una actuación reprobable de acuerdo con los cánones de una cultura conservadora y represora en torno a la práctica sexual. Estos indicios de la enfermedad, traen como consecuencia la posibilidad de afianzar posturas y prácticas de exclusión con la capacidad de manipular comportamientos sociales, manifestados sobre todo en ciertos niveles de ignorancia frente al tema. Así, las personas seropositivas cargan con el

²² Desde Jürgen Habermas (1987) el término *illness* alude a una dimensión intersubjetiva mediada simbólicamente por representaciones sociales elaboradas a partir de las condiciones patológicas, en este caso de la enfermedad de VIH/SIDA.

proceso de su enfermedad y son víctimas de este estigma y padecen teniendo como contexto un sistema conservador y regulador de normas que las posiciona en el lugar de la diferencia, de lo extraño.

En el caso de las mujeres entrevistadas a lo largo de muchos años de investigación, refieren el padecimiento de la enfermedad desde un sentido social más que físico, pues han aprendido a controlar el estado de salud físico mediante la adherencia al tratamiento —salvo cuando no logran tener acceso o deciden no tomar el tratamiento—, una rutina y disciplina, lo cual les permite funcionar de manera constante incluso cuando existen ciertas recaídas, en contraparte, el aspecto social representa una situación generalmente asociada con el estrés, particularmente por el señalamiento a las que son expuestas en sus contextos de pertenencia y redes por la revelación de la misma enfermedad o por el indicativo de una preferencia no asumida socialmente. El estrés significa tensión constante en el trabajo, en la dinámica familiar, entre amigos, con la misma pareja o con los hijos. Por lo general, las parejas heterosexuales con VIH no suelen comunicar su estado serológico a sus hijos, niños o adultos, además de pasar un tiempo considerable en decidir a quién de la familia o red revelar su estado, pero el desarrollo de la misma enfermedad tarde o temprano los pondrá en evidencia, lo que significa un estrés agudizado durante un período considerable, generalmente no atendido por los profesionales, incluso en ocasiones ni siquiera es identificado por el propio afectado.

¿Cómo manejar la enfermedad frente a los otros? Es una pregunta recurrente al inicio del diagnóstico en estas personas, por lo regular en las etapas tempranas se carece de información científica adecuada, adquirida con el paso del tiempo a partir de su propia experiencia y sentido común, sin embargo, muchas veces no tienen el soporte médico necesario para explicarse a sí mismos el proceso y su condición de enfermos y mucho menos a sus familiares o redes, aspecto a tomar en cuenta en los distintos centros de servicio médico y psicológico para estas personas. Por otra parte, se padece la enfermedad porque aún, y a pesar de que

de acuerdo con la ley general de empleo ninguna persona con VIH puede ser excluido por estas razones, existen atropellos a los derechos laborales y en ocasiones hasta la pérdida de empleo. También se padece porque el sentido de soporte emocional aún está lejos de ser considerado importante en el desarrollo de la enfermedad, las causas del síntoma de malestar en este caso, y como ya lo hemos expuesto, obedecen a circunstancias específicas en donde el estigma sigue teniendo lugar. Vivir y convivir con una enfermedad como el VIH/SIDA, implica estar expuesto a cierto proceso de categorización donde está en juego el reconocimiento social (Markova 2003). Sobre todo, debido a que aún, y a pesar de los reportes epidemiológicos por grupo, se sigue considerando en el imaginario social a las personas con VIH como pertenecientes a grupos marginados, “peligrosos”, “adictos”, “los otros”, generando un proceso contradictorio a nivel intersubjetivo de prácticas y sentimientos de exclusión presentes en la cultura y que conforman sistemas de representaciones sociales anclados al estigma. Esta forma intersubjetiva de prácticas de exclusión, ha sido documentada mediante investigaciones con diversos grupos de estudiantes, profesionales de la salud y familias con un miembro seropositivo, en donde encontramos como común denominador, la importancia que el estigma adquiere en las distintas prácticas y actitudes frente a la enfermedad (Flores-Palacios 2011).

Padecer la enfermedad en el sentido descrito, también repercute de manera particular en hombres y mujeres porque finalmente, unos y otras, han diseñado intersubjetividades ancladas a su rol de género, en el caso específico del VIH/SIDA, el afrontamiento es sumamente complejo, sobre todo por la carga moral y social que la enfermedad tiene aún en la actualidad.

Por otro lado, y es importante mencionarlo, la significación del cuerpo en las mujeres entrevistadas está generalmente anulada; no existe ni para el placer ni para sus cuidados más allá de la ingesta del tratamiento, en ellas opera cierto mecanismo de defensa que más bien las ha llevado a somatizar sus tensiones, convirtiendo al cuerpo en el recipiente de sus estados emociona-

les, produciendo malestares recurrentes que se convertirán tarde o temprano en enfermedad.²³

Finalmente, se encuentra el llamado ambulante institucional, en donde los exámenes y revisiones médicas se vuelven una carga más por las dinámicas instituidas en hospitales o centros especializados como los CAPASITS, las clínicas del Seguro Social, el ISSSTE, etcétera. Es recurrente observar una exigencia severa de puntualidad en las citas y la estricta reglamentación para la atención. Debido a la especialización de esta enfermedad, los pacientes recorren por lo general grandes distancias para llegar al centro u hospital que les brindará atención; además, estos lugares no cuentan muchas veces con los recursos físicos ni económicos para los traslados y abusan de la permanencia de los pacientes en el centro para involucrarlos en actividades planificadas por el personal de salud, casi siempre psicólogos o trabajadores sociales, sin tomar en cuenta su opinión, volviendo una obligación cualquier otra actividad que surja durante el día de su consulta. Esta situación limita la decisión de participación de los pacientes y, en este sentido, se impone casi naturalmente una decisión no tomada por ellos, lo que expone claramente una relación de poder entre profesional de la salud y paciente. Ellos no se negarán a participar en cualquier actividad propuesta debido al miedo de perder el apoyo y su tratamiento.

Otro aspecto importante en esta misma línea radica en que en algunos casos las representaciones sobre “grupos de riesgo” aún siguen vigentes en torno a esta afección en los profesionales de la salud, generando ciertas prácticas discriminatorias en la atención de hombres y mujeres, sin embargo, cuando las mujeres o varones tienen pareja estable son heterosexuales, casadas(os) y tienen hijos, la representación social anclada al prejuicio y estigma entra en un proceso de negación y contradicción, instalándose una carga afectiva compleja en el trato a sus pacientes, pues su situación les remite a cierta normalidad a la cual el VIH/SIDA no

²³ En el aspecto de experimentar el malestar hasta llegar a la enfermedad, las aportaciones de Mabel Burin y Ana María Fernández son una fuente documental obligada.

está anclado. Todos estos aspectos deberían ser analizados por los sistemas de salud encargados de dar seguimiento y atención a estas personas, tomando en cuenta su condición ya de por sí es difícil, más aún cuando en lugar de recibir comprensión, apoyo y dirección solidaria, reciben cierto maltrato evidenciado en indiferencia psicológica y exigencia de respuestas asertivas por parte de los pacientes, cuando ellos pasan a ser víctimas de una enfermedad que no han aprendido a manejar. La carga moral y el prejuicio en los profesionales de la salud no está exenta de actuar, recordemos que el sentido común muchas veces se antepone a su propio conocimiento científico, haciendo su labor profesional confusa y contradictoria.

3.1.3. Riesgo contextual

Como ya mencionamos, el riesgo contextual se refiere particularmente a la historia de vida de las personas, considerando su ambiente socioeconómico y psicosocial como detonador de las prácticas de riesgo, es decir, en el universo del VIH/SIDA las prácticas representan una categoría de análisis importante tanto desde su descripción como desde su articulación como forma de regular el comportamiento y la interacción social. Las prácticas desde el paradigma de las representaciones sociales corresponden al nivel primario de cognición evaluativa del mundo circundante, no así con el discurso elaborado, de ahí la contradicción entre discurso y práctica en los planos del comportamiento sexual. Por ejemplo, a pesar de la existencia de un nivel aceptable de información en torno a la forma de contagio del VIH, se siguen manteniendo prácticas sexuales sin condón, particularmente en poblaciones de escasos recursos y con un nivel bajo de instrucción, sin dejar exentos de esta práctica a otros sectores de la población. El riesgo contextual desde un análisis de género implica a la cultura, de donde emergen prácticas cotidianas asimiladas a un rol determinado, por ejemplo, parejas heterosexuales nacidas en los años sesenta, las cuales representan el grupo de edad más alto con VIH, encontramos que las mujeres no exigen el uso del condón

por vergüenza y miedo a ser mal interpretadas por sus parejas, es decir, les preocupa lo que piensen sus compañeros sexuales de ellas. Si tomamos en cuenta que además estas generaciones vivieron de alguna manera rupturas en los sistemas de regulación moral y en el aspecto sexual, donde además los métodos anticonceptivos revolucionaron el ejercicio de la sexualidad, entonces comprenderemos que las manifestaciones de registros contradictorios en la moral de dichas generaciones también tienen un determinado peso en sus comportamientos.

En el caso de generaciones más jóvenes, el uso y exigencia del condón en una relación sexual pasa por otras dimensiones, ya no se trata de concepciones morales ni de falta de información, tenemos la sospecha, porque aún no existe suficiente investigación para documentar el siguiente argumento, que se debe a un tipo de relación mucho más coyuntural y espontánea en donde el grado de riesgo no es medible, semejante al consumo de alcohol y al embarazo no deseado. Por el tipo de riesgo y evidencia causal, es fundamental abrir nuevas formas de concebir las relaciones afectivas entre los jóvenes. El riesgo contextual también se podría situar en el caso del consumo de drogas y alcohol por sus efectos inmediatos en el sistema familiar y de referencia. Si bien el contagio de VIH por usar jeringas contaminadas, al menos en el centro y sur de nuestro país, no es uno de los indicadores más recurrentes, si representa un riesgo contextual posiblemente vinculado con la pobreza, la falta de recursos afirmativos para sobrellevar el mundo de la marginación; en grupos con mayores recursos económicos, el riesgo contextual generalmente obedece a la falta de contención emocional y a la soledad experimentada en edades tempranas, particularmente en la adolescencia.

Los hombres siguen siendo el grupo de mayor riesgo en estos casos, en las mujeres el riesgo está mucho más centrado en embarazos tempranos y no deseados que afectan su vida presente y futura sin siquiera tener conciencia de ello. Por lo tanto, el consumo de alcohol es uno de los mayores retos a considerar en la epidemiología nacional, los jóvenes, hombres y mujeres, así como hombres de entre 50 y más años, representan el grupo de

mayor riesgo, aunque poco se habla de ello. Como es sabido, uno de los contextos de mayor riesgo para el contagio del VIH es justamente bajo un estado de embriaguez, además, la tasa de consumo está casi equiparada entre hombres y mujeres, particularmente jóvenes.

Finalmente, no es posible sustraer las condiciones sociales y culturales a la evidencia de ciertas epidemiologías como el VIH/SIDA, en este caso, el estado tampoco ha resuelto asertivamente los problemas considerados de salud pública, sin una política emergente y diseñada desde los contextos específicos de la población será vano cualquier esfuerzo; la pobreza, ignorancia y poco sentido de responsabilidad de la población, deben ser atacados directamente a través de diversas estrategias de concientización y de programas encaminados a resolver esta epidemiología socio-cultural por la antropología médica (Menéndez 1991).

3.1.4. *Vulnerabilidad recursiva*

Con la finalidad de cerrar este capítulo, intentaremos volver al tema de la vulnerabilidad recursiva, una categoría central y reveladora en el análisis de la experiencia de vida, prácticas y discursos de las personas seropositivas a lo largo de la investigación en el tema.

Como se describió en su momento la vulnerabilidad ha sido tratada o analizada desde distintos enfoques teóricos y de intervención, casi todos ellos confluyen en la idea central que es la exposición a un evento estresante o variables determinantes de situaciones específicas en contextos situados. Sin embargo, si bien nosotros consideramos válidas e importantes las nociones expuestas de vulnerabilidad, también es importante concebirla no solo como un fenómeno específico sino también como una condición subjetiva en la cual intervienen condicionamientos culturales como la identidad de género o pertenencia social a una clase determinada, etcétera, expresada en un conjunto de aspectos emocionales y relaciones que construyen la estructura de la persona. Por lo tanto, la experiencia y trayectoria de vida de

una persona también son elementos centrales que pueden estar en el origen de la vulnerabilidad y, en todo caso, será la capacidad de afrontamiento y los elementos resilientes de la persona, los cuales permitirán orientar estrategias de beneficio incluso en la adversidad. En este punto es fundamental la trayectoria de vida de hombres y mujeres, así como el nivel de autoestima y su capacidad de adaptación a nuevos retos originados a partir de fenómenos de vulnerabilidad. No estamos hablando de la capacidad resiliente en sí misma, estamos planteando más bien la necesidad de identificar los aspectos positivos y las capacidades de las personas para plantear estrategias de reconstrucción a esa vulnerabilidad, denominado por nosotros como vulnerabilidad recursiva. Uno de los ejemplos más claros es cuando mujeres con VIH/SIDA cuentan que antes de contraer la enfermedad no tenían un proyecto propio que le diera significado a su vida, más allá de la maternidad y su rol convencional; es decir, se refieren a su condición de seropositividad como una oportunidad para redefinir su vida durante un tiempo indefinido. Como mencionamos, algunas amas de casa sin incursión alguna en la escena pública, han logrado planificar un proyecto propio a partir de su enfermedad, convirtiéndose en líderes de grupos organizados para su atención, asimismo, han organizado colectivos de reflexión y empoderándose en su propia familia. Su rol pasivo puede ser movilizado hacia una dinámica mucho más proactiva, generando mejores condiciones de salud mental y emocional. En algunos casos, incluso hemos podido comprobar replanteamientos en la forma de relacionarse afectivamente con sus parejas como una posibilidad de manifestar sus desacuerdos en toma de decisiones, además, expresan su fortaleza a través de los cuidados que generalmente proveen las mujeres a sus compañeros, aunque esta tarea es reconocida solo en caso de enfermedad de la pareja, de lo contrario la función es más bien naturalizada, sin valor y sin reconocimiento.

En el caso de los hombres asumidos homosexuales también ha sido interesante observar cómo la enfermedad ha detonado la posibilidad de asumir su preferencia sexual muchas veces oculta

por años, esto les permite disminuir la tensión y ansiedad frente a la familia, generalmente cuando es revelada la opción sexual en el contexto de la enfermedad la familia responde positivamente a pesar de la permanencia del estigma.

Por lo tanto, la diferencia con los planteamientos desarrollados en torno al concepto de resiliencia, se encuentra en la capacidad de una persona para reflexionar, tal vez por primera vez en su vida, qué quiere hacer de ella, identificar sus deseos y validarlos socialmente, trabajar constructivamente en la responsabilidad de tomar decisiones y comprender la enfermedad como un proceso, incluso cuestionando los determinismos clínicos y los diagnósticos con cierta carga de estigma por parte de los profesionales de la salud. Todo ello fortalece y repara en ocasiones la estructura yoica de las personas, así se presenta una oportunidad desde su condición para reparar presentes en su propia historia, aspecto muy importante a tomar en cuenta para fortalecer la salud mental. Hablar de resiliencia nos debe llevar a considerar no solo las capacidades innatas de las personas, sino la manera en que han resignificado su propia experiencia de vida.

4. Métodos, dinámicas y procesos de deconstrucción-reconstrucción en personas con VIH

Hasta ahora hemos expuesto los ejes epistémicos gracias a los cuales se puede dimensionar la forma en que hemos asumido un planteamiento y una postura frente a la realidad de los grupos estudiados, específicamente para el análisis del fenómeno epidemiológico del VIH. Asimismo, se expuso el concepto de vulnerabilidad construido y armado desde nuestra experiencia en el trabajo con grupos catalogados convencionalmente como vulnerables, que si bien cumplen con las características tradicionales para ser reconocidos dentro de esta categoría, también han aportado dimensiones fundamentales retomadas en esta investigación para avanzar en el proceso de replanteamientos propuesto desde hace algún tiempo. Nos referimos a la revisión de viejas categorías en sus definiciones pero vigentes en su expresión, por ejemplo, la vulnerabilidad. De este modo, nos hemos dado a la tarea de integrar como categoría marco la experiencia vivida porque incorpora procesos y dimensiones de la propia subjetividad de cada grupo en estudio que nos permite reconocer los nodos de vulnerabilidad en una trayectoria de vida.

Nuestro trabajo también se ha enfocado en señalar la existencia de diversas variables en el imaginario social de las culturas o grupos, cada una de ellas puede ser el eje histórico de una dimensión de vulnerabilidad con la cual muchas veces se aprende a vivir, convirtiéndose en un escudo de sobrevivencia, a través del cual se construye una fortaleza para generar niveles

de resiliencia, integrantes de un conjunto infranqueable para la defensa en el aquí y ahora, aunque más tarde suele transformarse en enfermedad y malestar social. En este caso, la resiliencia puede ser considerada como la capacidad de la persona para generar estrategias de construcción de un proyecto propio en donde un evento traumático como el VIH, solo viene a ser una situación específica o un síntoma en las rutas de vulnerabilidad en la vida de las personas.

Desde nuestra postura, la enfermedad no es una causa, es una consecuencia derivada de diversas razones y circunstancias no necesariamente externas a la historia y condición de vida de las personas, “ciertas lesiones en el cuerpo podrían ser producto de fuerzas sociales como el estilo de vida, la pobreza, el trabajo y la nutrición” (Ortega 2011, 54). Esta es una visión expuesta por la antropología médica mediante una producción importante de investigación y a la cual debe recurrir cualquier disciplina que intente comprender el proceso entre cultura y enfermedad (Menéndez 1991; Ortega *et al.* 2011; Castel 1984; Freidson 1978).

Desde esta visión, argumentan Ortega *et al.*, el paradigma biomédico sobre la enfermedad a nivel mundial ha impuesto una visión reduccionista del proceso, es decir, ha homogeneizado la visión de la enfermedad y ha consolidado la existencia de instituciones en las cuales la actividad curativa es la prioridad a nivel objetivo (Ortega *et al.* 2011) dejando de lado todo el universo de significaciones, representaciones sociales, valores y costumbres porque desde este paradigma, nada de esto último es válido en el tratamiento de la enfermedad. Cuando sabemos que justamente, uno de los principales obstáculos presentes en el momento de asumir nuevas actitudes no solo ante la enfermedad sino ante la vida, son todos estos elementos simbólicos cuya función es caracterizar el mundo de representaciones de cualquier persona desde su propio contexto y la enfermedad en este caso, no es la excepción. Por lo tanto, esta visión de la antropología médica aporta opciones dinámicas entre malestar social y enfermedad, tendiendo los puentes de significados que se procesan en la experiencia para dilucidar posibles estrate-

gias de intervención, de esta manera el saber de sentido común regresa a los grupos atingidos.

4.1. EXPERIENCIA VIVIDA COMO CATEGORÍA DE ANÁLISIS

Recurrir a la experiencia vivida como una categoría de análisis para intentar comprender comportamientos y expresiones de pensamiento implica recordar los postulados de Vigotsky: en primer lugar, todo sujeto tiene conciencia y, por lo tanto, es consciente de sus actos y del mundo que le rodea, es decir, se construye el yo en relación con su entorno. Cuando la conciencia no es narrada, el referente pertenece a un proceso mucho más cercano al inconsciente que forma parte de la estructura psíquica del ser humano y, por su misma complejidad, remite a los marcajes e historia individual de cada sujeto, donde el dominio de lo reprimido y lo no hablado intensifica los sentimientos y contradicciones expresadas en la forma de comprender el mundo y de adaptar estrategias de sobrevivencia cotidiana en la misma complejidad de las diversas interacciones de la vida.

Por lo tanto, a pesar de considerar a la experiencia vivida como conciencia y emocionalidad, no se encuentra al margen de aquellos referentes inconscientes no hablados por diversas circunstancias, por el contrario, están cargados también de emoción y afecto, aquello considerado parte fundamental de la subjetividad que refleja el estado, muchas veces contradictorio, en el cual nos movemos en el mundo de relaciones culturales con la capacidad de cambiar y polarizar continuamente la misma existencia humana. Es decir, toda acción y conciencia de sí también conlleva una carga inconsciente de aquello que somos, en donde la huella de los procesos afectivos y emocionales son fundamentales. De este modo, el juego de la interacción será asumido como uno de los recursos constructores del mismo sujeto en su vida cotidiana y en su experiencia vivida, un referente manifestado como eco de aquello que somos o pretendemos ser. Sin interacción social, la vida del sujeto hablante no tendría sentido, la emocionalidad y el deseo de configurarnos también desde el otro, diferente a

mí, cobra importancia a medida que tenemos más conciencia de ello, así se constituye un yo único diferenciado.

La experiencia vivida integra elementos de orden afectivo y emocional, estos confluyen en la explicación particular del mundo y expresan la lógica y coherencia de un sistema de representación social²⁴ capaz de dar sentido manifiesto a la permanencia vital del yo en interacción, a la subjetividad e intersubjetividad declarada constantemente en movimiento a partir de ese correlato experiencial lleno de significados y atribuciones construidas por el mismo sujeto desde su propio sentido común, de su experiencia y de su correlato social. Así, “la experiencia vivida remite a la manera de cómo las personas sienten, en su fuero interno, una situación y el modo cómo ellas elaboran, por un trabajo psíquico y cognitivo, las resonancias positivas o negativas de esa situación y de las relaciones y acciones que ellas desarrollan ahí” (Jodelet 1994, 91). Esta orientación conceptual ejemplificada por Jodelet en diversos estudios (1985; 2004) particularmente desde una visión psicosocial y antropológica en donde las representaciones sociales juegan un papel central debido a su elaboración cognitiva y afectiva de una realidad reflejada en un objeto social, ha sido de importancia capital para nuestras metas en la investigación.

En consecuencia y siguiendo esta orientación en nuestros estudios, al utilizar esta categoría de experiencia vivida desde una visión sociopsicológica y, sobre todo, centrada en contextos de adversidad y pobreza, hemos comprobado el impacto de las variables como clase social, nivel de escolaridad sexo, raza y etnia, en la conformación de indicadores de malestar expresados en formas variadas según la historia y estructura de afrontamiento de las personas y de los grupos sociales de pertenencia. Por lo tanto, es importante situar las variables no solo como descripciones formales de una población o grupo social, sino considerarlas como el marco desde el cual se pueden analizar los efectos e indicado-

²⁴ Hablar de sistema es considerar el proceso dialógico mediante el cual se construye una representación social en donde el referente cultural es fundamental para la construcción del significado.

res de malestar resultantes de este encuadre social y económico. La perspectiva de género feminista pone énfasis justamente en el contexto social en el cual las mujeres se constituyen, por ejemplo, cuando alude a la posibilidad de comprender las relaciones sociales que pueden estar implicadas en diversas situaciones de igualdad/desigualdad y equidad/inequidad. Las mujeres desde esta perspectiva, son consideradas “creadoras culturales” (Castañeda 2010, 221).

Utilizar la perspectiva de género en la investigación implica reconocer a la mujer como sujeto de derecho, darle voz y reconocer su experiencia, comprender los procesos de significación construidos a partir de su rol de género y analizar detalladamente las repercusiones de esta construcción social en su subjetividad. La experiencia vivida, por lo tanto, al ser utilizada como categoría de análisis, desde esta perspectiva, implica ser considerada desde todas estas dimensiones. En este contexto de la investigación de género, es necesario recordar que el hecho de reportar únicamente las conductas asociadas al género sexual y confundir sexo con género, son dos de las grandes limitaciones identificadas particularmente en ciencias sociales, lo que ha llevado a grandes confusiones en esta orientación.

Captar las resonancias de las personas desde su discurso y experiencia no es una empresa fácil, mucho menos intentar encontrar su lugar dentro de su construcción subjetiva, lo que hace a la persona un ser capaz de acumular significados constituyentes de su bagaje representacional y a través del cual también le dan sentido a su experiencia vivida. Desde la investigación se han promovido y construido diversas metodologías cuyo origen se encuentra en este principio, ubicar la dificultad para captar las resonancias, específicamente la metodología cualitativa, pues le interesa el proceso mediante el cual se construye el discurso que resume una compleja relación de elementos experienciales, emocionales y significativos. Por esta razón, privilegiamos los métodos cualitativos en nuestras investigaciones, sin dejar de considerar los alcances de una metodología cuantitativa que también nos ofrece alternativas de indagación importantes,

específicamente cuando recurrimos a la perspectiva estructural de las representaciones sociales. Una de las características centrales en la investigación de representaciones sociales es el acercamiento y combinación multimétodo, lo hemos mencionado constantemente (Flores-Palacios 2001; 2010; 2011), sobre todo por el interés de comprender y aprehender el proceso de una representación social, tanto en su componente cognitivo como discursivo y práctico, para ello es fundamental tener claro qué se quiere captar del fenómeno en estudio, la parte cognitiva evaluativa, la elaboración discursiva o sus prácticas. Cada una de estas instancias del saber requiere de una preparación en el contexto de aplicación, si se consideran las tres entonces se estaría frente al reto de generar una investigación de representaciones sociales. Cuando se enfatiza una sola parte, ya sea la cognitiva, la discursiva o la práctica, será importante aclarar que solo se está aludiendo a una dimensión de la representación social, en todo caso, se deberá justificar esa postura.

En algunos estudios orientados desde las representaciones sociales, la indagación acerca únicamente a una de las tres dimensiones señaladas tanto metodológica como teóricamente, identificándolas como estudios de representaciones sociales en su totalidad, lo que ha contribuido a deformar los alcances de una representación social cuando es evaluada únicamente en su extensión cognitiva, discursiva o práctica, sobre todo si no se tiene claridad ante los retos metodológicos del análisis de una representación social como proceso y construcción en la interacción social.

4.2. EL TRABAJO DE CAMPO EN LA INVESTIGACIÓN DE REPRESENTACIONES SOCIALES

Las representaciones sociales como paradigma teórico no tienen una orientación metodológica propia, por lo general recurren a una serie de pasos tradicionales en la organización y en la elección de técnicas, lo cual ha llevado a generar confusiones entre la fase metodológica y los lineamientos epistémicos que subvier-

ten el sentido de la representación social, convirtiendo muchas veces un estudio inicialmente planteado desde este paradigma en una investigación parcializada entre método y marco teórico, y rompiendo toda coherencia y consecuencia entre ambos. Lo importante en este paradigma es el posicionamiento frente a la realidad, cuyo origen específico se encuentra en un principio compartido con la ética del feminismo, el cual se refiere a que todo sujeto es potencialmente emancipatorio, además, reconoce los saberes de la comunidad. Cuando son asumidos estos dos principios por el investigador, conducen a la creación de condiciones propicias para generar una escucha reflexiva cuando se trata de captar la información de los grupos sociales con los cuales se trabaja. Esta manera de acercarnos a la realidad de los grupos es una forma mucho más ligada a los modelos antropológicos que a los de la misma psicología, especialmente por la importancia otorgada al espacio de generación de la información desde la interacción cultural compartida. Las creencias, los valores y la memoria son aspectos centrales considerados en el espacio de las representaciones sociales, sin perder de vista las fronteras entre uno y otro pero incorporando la relación casi sistémica entre cada una de ellas. Así, en un estudio de representaciones sociales, es común encontrar elementos históricos y creencias que constituyen valores a la hora de indagar un objeto de representación social. Esta información es válida y altamente reconocida para poder explicar los procesos de construcción social ubicados en el origen de una representación.

El trabajo de campo en el contexto de las representaciones sociales es, de acuerdo con Guber, el referente empírico (Guber 2004, 83), concepto equivalente al saber de sentido común desde nuestro paradigma, solo traducido para análisis desde las acciones y prácticas y desde las propias representaciones y nociones pertenecientes al discurso de los grupos sociales. Las acciones y prácticas se refieren particularmente a la forma de integrar un significado a la vida cotidiana mediante comportamientos colectivos que adquieren sentido y otorgan sentido de pertenencia a través de la construcción de identidades desde la propia comunidad. El

hecho de observar las prácticas, por ejemplo, en una comunidad o de un grupo en particular, conduce a “descubrir aspectos de la representación jamás verbalizados” (Abric 2001, 205), difíciles de captar mediante las técnicas convencionales de recolección de información. Esto nos remite al ejemplo analizado en capítulos anteriores acerca del estudio de la locura realizado por Jodelet en los años ochenta en una comunidad francesa; por lo anterior se podría deducir la importancia substancial de las prácticas y acciones en el trabajo de campo para integrar elementos alojados en las representaciones sociales. Según Abric, las prácticas determinan las representaciones sociales, nosotros podemos agregar en este caso que las representaciones sociales también orientan esas prácticas, generando un proceso circular y continuo entre prácticas y representaciones sociales.

En el trabajo de campo la observación ha sido central para nuestras investigaciones, particularmente porque consideramos que trabajar con temas sociales y epidemiológicos complejos como el VIH, la revelación de la intimidad de las personas se torna difícil mediante la técnica clásica del cuestionario o la entrevista; y si bien ésta última es una de nuestras técnicas privilegiadas, tampoco es la única en cuanto a la captación de la información ni asegura, como dice Guber, la recolección de los hechos. Si no se comprende y, por lo tanto, no se asume la importancia de recurrir a una planeación multimetodológica, al menos en estudios de representación social, la información captada terminará siendo sesgada hacia la dirección unilateral de la técnica utilizada; por lo tanto, es indispensable considerar la apuesta por un multimétodo central en este tipo de estudios.

Siguiendo en el trabajo de campo, la representación social y las nociones con las cuales se manifiestan los saberes colectivos antes de iniciar cierto tipo de intervención desde este paradigma, deben ser considerados como elementos históricos donde existe un pasado y un presente, específicamente cuando el objeto de estudio se refiere a la enfermedad, en este caso al VIH. En este punto se deben contrastar los datos y la información, es decir, los segmentos importantes del contexto de vida y la información

con que se cuenta acerca de la enfermedad, así como el recorrido realizado en cuanto a la experiencia de tener y padecer la enfermedad. El tener, es decir, el saberse seropositivo implica un nuevo reposicionamiento ante la vida, el horizonte se acorta y es natural que se nublen las posibilidades de seguir adelante, sobre todo porque en esos momentos generalmente no se cuenta con la información necesaria para saber de qué se trata y cómo tratar la enfermedad. Una vez que la información comienza a ser parte del discurso de las personas seropositivas, la angustia y ansiedad acerca del futuro se comienza a relativizar desde la construcción y planeación de cierta esperanza de vida, gracias a la planificación de un buen tratamiento y adherencia al mismo. Todos estos elementos en el contexto del VIH, permiten extender el campo explicativo y tener más nociones acerca de la experiencia vivida.

Ahora bien, es importante mencionar que, desde nuestra experiencia, realizar entrevistas u organizar grupos focales, dos de las técnicas más utilizadas en los CAPASITS de la Secretaría de Salud o en el contexto comunitario o domicilio de las personas, generan resultados y dinámicas diferentes. Son elementos a tener en cuenta, pues influyen en el tipo de información con que se cuenta y la observación se reduce o amplía al espacio donde se levanta la información. Sin duda, el espacio “oficial”, en este caso los CAPASITS, suele ser un potenciador de quejas sobre el sistema de salud, el trato recibido por parte de los profesionales y por lo que implica el traslado al centro de atención; pero también se refleja un discurso positivo en el sentido de atención y cuidado, específicamente desde la noción médica, no así la poco considerada psicológica; asimismo, se enfatiza el trabajo social como una estrategia para dar seguimiento a los casos registrados. Mientras tanto, cuando hemos realizado entrevistas a las personas en sus propios domicilios, hemos tenido la oportunidad de observar el papel desempeñado por las redes de apoyo, los roles establecidos en la familia en relación con la persona seropositiva y la manera de manejar la enfermedad, esto nos ha servido para confirmar que muchas veces las personas portadoras del VIH o con la enfermedad logran procesar su estado y reto-

mar o armar estrategias de sobrevivencia física, social y mental, lo cual les permite vivir sin tanto sufrimiento; mientras tanto, la red familiar o de amigos se queda instalada en el estigma de la enfermedad y no apoyan el proceso de recuperación de las personas con VIH. Realizar una entrevista u organizar el trabajo de campo en una institución o en el contexto clásico de vivencia de las personas siempre será diferente, lo importante en este caso es tener conciencia de la existencia de estas diferencias y, sobre todo, identificar cuál es el mejor momento o espacio para realizar el trabajo de campo, además de considerar los objetivos previamente establecidos.

Finalmente, en este mismo rubro y en el contexto del VIH, es muy importante referirnos al equipo de apoyo y al investigador, sobre todo por las implicaciones éticas, psicológicas y morales frente a este tipo de pandemia. La elección de un buen grupo de trabajo dependerá en gran parte del juicio y experiencia del investigador, considero especialmente importante el elemento subjetivo mediante el cual se puede valorar el compromiso ético y moral de los(as) participantes con este tipo de personas, no se trata de pasar una prueba de conocimientos, se trata más bien de habilidades sociales, pero sobre todo de sensibilidades comprometidas, lo cual no es fácil encontrar y mucho menos de crear; por lo tanto, un elemento central será tomar en consideración a las personas con cierto interés en los temas a trabajar, a quienes el investigador se encargará de potenciar y orientar de acuerdo con su experiencia. La comunicación y evaluación constante de los resultados después de cierta intervención o trabajo de campo es fundamental para poder contar con la retroalimentación que favorezca los procedimientos futuros de intervención e indagación. Así, cuando esta orientación de representación social también es utilizada como una forma de intervención, se requiere de la supervisión constante por parte del experto para acompañar también al equipo de trabajo, sobre todo si tomamos en cuenta que en toda representación social los elementos afectivos y subjetivos están presentes, no solo en la población sino también en el equipo de trabajo y el mismo investigador. En conclusión, el

compromiso se adquiere cuando partimos de aquello ya advertido, todo sujeto es potencialmente emancipatorio.

4.3. LA REPRESENTACIÓN SOCIAL COMO MÉTODO DE DECONSTRUCCIÓN Y RECONSTRUCCIÓN

Desde la psicología social comunitaria, herencia de un pensamiento liberador y protagónico hacia la consideración del sujeto como sujeto de derecho y capaz de transformar su propia realidad, hemos definido cierta estrategia de intervención, sobre todo partiendo de estos principios introducidos en nuestros planteamientos no solo desde la epistemología subyacente en el pensamiento moscoviciano, sino también respondiendo desde una postura política consecuente con el feminismo como ética universal de la igualdad y equidad; estableciendo de esta manera mecanismos y herramientas de la investigación-acción, una perspectiva privilegiada en América Latina, particularmente dentro del trabajo con comunidades y sectores de la población catalogados como marginales. En la psicología social se ha desarrollado la rama de la psicología comunitaria, definida por Maritza Montero como aquella encargada de estudiar los factores psicosociales que permiten desarrollar, fomentar y mantener el control y poder de los individuos sobre su ambiente individual y social, a fin de solucionar los problemas que los aquejan, logrando cambios en esos ambientes y en la estructura social (Montero 1984).

Esta perspectiva se ha centrado en dos principios básicos: en el poder o empoderamiento que debe tener la comunidad, contraponiéndose a cualquier forma de paternalismo, autoritarismo o intervencionismo; y la unión entre la teoría y la práctica, es decir, hace énfasis en la investigación-acción, pretendiendo vincular la necesidad de intervención profesional, como “agentes de cambio” (Banchs 2000) en contextos casi siempre de adversidad y frente a condiciones de pobreza y abandono social.

Por su mismo impacto en la definición de la realidad, este enfoque tomó el estatus de tradicional en la psicología social

latinoamericana, logrando cierta independencia del modelo psicologista; por sus posicionamientos sociales y la importancia que adquirió el conflicto social en esta vertiente se vincularía un poco más tarde con cierta tendencia de la psicología social de la liberación de Martín Baró, asimismo, fueron señaladas como orientaciones poco científicas y relacionadas con esquemas de acción populista. A lo largo de su corta historia, estos señalamientos han generado importantes controversias en el ámbito académico y político, alertando sobre el peligro de mezclar ciencia con activismo. A estas críticas el mismo Baró respondió con agudeza: “La preocupación es válida, no debe llevar a la inacción, así como el rigor científico no tiene por qué confundirse con la carencia de opciones” (Baró 1989, 7).

Actualmente, a pesar de los múltiples obstáculos a que se han enfrentado estas perspectivas en la psicología, continúan su propio desarrollo sostenidas por su fortaleza intrínseca, ésta reside, en lo fundamental, en trabajar directamente con las comunidades, respondiendo a necesidades psicosociales promotoras del desarrollo y la cooperación entre los grupos y recuperando además esta tradición en la psicología. De esta manera, nuestras aportaciones se han enmarcado como un principio generador de información y conocimiento. Asimismo, hemos comprobado a través de algunos estudios realizados desde esta perspectiva (Flores-Palacios 2010; Flores-Palacios y Mora-Ríos, 2010) lo mencionado por Montero en cuanto a la manera en que las redes comunitarias fundamentan también el fortalecimiento, en la medida en que constituyen alternativas de acción política y muestran su capacidad de transformación y de apoyo social, ejercicio de solidaridad, su poder, su carácter fortalecedor y son una cantera de dirigentes para la comunidad (Montero 2005).

El resultado de estos estudios se obtuvo a partir de nuestro interés por las mujeres de dos comunidades específicas en las cuales intervenimos, quienes lograron en primer lugar localizar aspectos positivos de su propia vida a pesar de vivir en la adversidad y la pobreza, particularmente en una de ellas, en quien además se identificaron mujeres con VIH sin saber siquiera de

su condición, pues las pruebas se realizaron posteriormente a nuestra intervención.

Para operativizar procesos de deconstrucción y reconstrucción en estas comunidades, en primer lugar se hizo un diagnóstico, el cual nos permitió tener un panorama de la situación psicosocial, económica, de educación y salud; de esta manera pudimos confirmar la existencia de un alto índice de pobreza y falta de recursos como agua, transporte y servicios de salud adecuados. Además, no contaban con redes de apoyo y se manifestaba un miedo latente a ser señaladas y juzgadas por la comunidad; la tendencia era pasar desapercibida en lo más posible porque en una de esas comunidades reinaba el estigma del VIH entre familias enteras. Esto lo pudimos inferir a partir de la observación y de las primeras pláticas informativas realizadas en aquel espacio.

La preocupación inicial del equipo de investigación era sensibilizar a las mujeres de aquella comunidad a partir de reconocerse como sujetos de derecho, para ello fue importante tener suficiente información acerca de sus propias representaciones sociales como mujeres, madres y de su rol de cuidadoras y vigilantes de la comunidad, esto nos permitió organizar un mapa de indicadores construido a lo largo de nuestras distintas conversaciones y charlas informativas, así como del constante contacto establecido con ellas. Cuando se consideró la saturación de los mapas, se introdujo la técnica de grupo focal de manera periódica, en esta etapa se analizó y discutió el contenido de los mapas obtenidos. Esta técnica permitió poner en evidencia aspectos erróneos de comportamiento ya legitimados como ciertos mecanismos de defensa para cuidarse del resto de la comunidad, considerada hasta cierto punto enemiga, postura nada favorecedora en la comunicación, mucho menos en el sentido de solidaridad.

La experiencia en los grupos focales fue realmente enriquecedora como proceso reflexivo, deconstructivo y reconstructivo, la estrategia estaba organizada mediante diversos ejercicios de toma de conciencia y empoderamiento, estas estrategias facilitaron el proceso de cambio de actitud frente a las otras y ante sí mismas; las representaciones circundantes, tanto las compar-

tidas como las no compartidas, fueron puestas en el tablero de discusión, logrando romper algunas representaciones homogéneas y parte de una estructura de comportamiento consensuado, así, se pudieron visualizar posibilidades alternativas dentro del contexto de su vida cotidiana.

El mecanismo de deconstrucción, pasó por una evaluación sistemática, rigurosa y tomando en cuenta el saber de sentido común de aquellas personas, el cual fue comparado entre pares que reconocieron como tal, aportando uno de los contenidos sustanciales ante una mirada metodológica feminista al considerar a las mujeres hacedoras de su propia cultura. De esta manera, la toma de conciencia de sí mismas y la importancia de su lugar en la comunidad, les permitió valorar y dignificar su papel hasta empoderarse, esto trajo como consecuencia la deconstrucción de representaciones sociales ancladas a convencionalismos, se reconstruyeron nuevos modelos representacionales que favorecieron la dinámica y el estado de aquella comunidad a pesar de la adversidad y la enfermedad. De aquella experiencia surgieron líderes que construyeron un proyecto de vida y fueron capaces de generar alternativas y estrategias de organización para sus vecinas en la misma condición de salud.

Esta investigación con perspectiva de género y cuyo objetivo es deconstruir y reconstruir representaciones sociales, nos ha permitido avanzar en la discusión en torno a la capacidad de las representaciones sociales de constituir un método de intervención y cambio social, pero estamos conscientes que aún nos faltan más elementos y categorías para consolidar este desafío.

4.4. EL ENFOQUE CUALITATIVO EN LAS REPRESENTACIONES SOCIALES DE GÉNERO

En la investigación feminista los métodos cualitativos representan una orientación metodológica privilegiada para captar la forma en que las mujeres experimentan, contextualizan y significan el mundo. Las narrativas son fuentes de riqueza en la historia y proceso de la construcción de género, desde su análisis

se pueden integrar elementos diversos como la propia identidad personal y social en donde confluyen acuerdos relacionales. Explorar una representación social a partir de esta metodología, significa integrar su elemento afectivo así como su significado enmarcado en las emociones, “se trata de producir conocimientos más que de clasificar” (González Rey 1994, 24). Rescatemos los estudios cualitativos como una herramienta indispensable para comprender todos aquellos procesos involucrados en las subjetividades pero también para politizar el discurso.

En las investigaciones de representaciones sociales, como ya mencionamos antes, existen diversas formas y métodos de exploración, no se privilegia o prioriza algún método en especial, su aproximación multimetodológica es una expresión de la fortaleza y apertura a las distintas necesidades de los grupos, lo importante en esta orientación es delimitar claramente el objeto de representación social y dimensionarlo con el fin de elegir la técnica adecuada para su comprensión. La cercana relación entre las representaciones sociales y la experiencia social cotidiana demanda un enfoque de análisis capaz de colocar a la experiencia social en un rol protagónico (Wagner y Hayes 2011). En consecuencia, desde una perspectiva feminista y en el contexto de las representaciones sociales, se podría argumentar que las herramientas cualitativas como los grupos focales y de discusión, la entrevista narrativa y a profundidad, las historias de vida, la observación participante, los estudios de caso, etcétera, han resultado prolíficas en la intervención.

Desde nuestra experiencia, cuando se recurre a la organización de grupos focales y de discusión, por ejemplo en investigación-acción con mujeres, es claro que se está construyendo el espacio de reflexión y elaboración de las experiencias, aportando al mismo tiempo una dinámica de reconocimiento y diferenciación con la “otra”. En este espacio la palabra y argumentación adquieren una resonancia en el grupo que hace emerger elementos constitutivos de una representación social compartida, es decir, desde el grupo focal se recupera empíricamente la experiencia de las mujeres con sus opiniones, creencias e ideologías, con lo cual

se constituye aquello denominado por Markova como “sociedad pensante en miniatura” (2003, 223). Desde este ángulo de análisis, un grupo focal abre la puerta al conocimiento sobre cómo la sociedad se piensa y la manera en la cual ha organizado todos los elementos que la conforman para conducirse coherentemente bajo cierto sistema.

La conducción de un grupo focal de mujeres pasa por cumplir, en primer lugar, con el requisito de elegir a las participantes con cierto perfil homogéneo, especialmente en cuanto a su pertenencia, al contexto de intervención y estudio, es fundamental la relevancia en la vida cotidiana de ellas de la problemática de análisis, aunque muchas veces escondida por ellas mismas y asumida como una condición natural en su propia experiencia. Una de las tareas del investigador(a) en este caso, es justamente hacer emerger esa representación social anclada a un sistema de comportamiento y ponerla en el centro de discusión para remover y desarticular ese condicionamiento. El proceso de comparación entre iguales es una herramienta útil gracias al cual se dimensiona a la persona en su papel como protagonista de su historia, evaluando el grado de poder disponible para modificar su propia existencia. Empoderar a las mujeres a partir de esta técnica ha resultado una experiencia positiva, se refuerzan sus propias redes y su grado de confianza dentro de su comunidad. Por último, un aspecto aparentemente trivial pero fundamental en este tipo de investigación, se refiere a la importancia que la empatía por parte del investigador(a) debe tener frente al grupo, para lograr una cercanía que permita inducir la exploración de relaciones latentes, experimentadas y reflexivas.

En cuanto a la entrevista narrativa y a profundidad, representa una fuente de información difícilmente superada por otras técnicas, ya que por su propia naturaleza otorga un lugar dinámico y de reconocimiento a la palabra del sujeto desde el momento de establecer la comunicación *face to face*. El proceso de entrevista narrativa es un diálogo interactivo, implica una reconstrucción de algún evento significativo personal o compartido socialmente y explicado a partir de la experiencia, alo-

jado en el universo de pensamientos y representaciones, esto imprime una resignificación del evento considerando el tiempo y la abstracción de la experiencia misma. El razonamiento y el proceso reflexivo como aspectos centrales en la entrevista narrativa permiten también organizar las ideas y contrarrestar niveles de ansiedad frente al objeto experimentado. En nuestra investigación, hemos podido confrontar elementos afectivos de la historia y presente de las mujeres, referentes ocultos y manifiestos, contradicciones entre discurso y práctica, entre actitud y representación, lo que nos ha permitido tejer el entramado subjetivo en el cual ellas se encuentran inmersas. Mediante el análisis de su palabra y sus significaciones en la vida cotidiana, hemos podido encontrar categorías de análisis encargadas de sustentar su propia condición de género. La devolución de estas categorías a los distintos colectivos de intervención se ha convertido en una preocupación constante debido a nuestro posicionamiento en la realidad de las mujeres, esto nos ha permitido redimensionar su propio discurso, así como observar el impacto de una representación social en la construcción de su propia subjetividad.

La entrevista como método interrogativo desde las representaciones sociales ha sido tomada a partir básicamente de un contexto antropológico, esto ha significado una gran contribución para avanzar hacia una psicología que considere el contexto y la etnografía, rompiendo con los paradigmas conservadores y paternalistas de la psicología americana. Jodelet (1989) ha sido una de las principales promotoras de estos métodos en su investigación, poniendo un especial énfasis en los estudios de terreno, su aproximación etnográfica ha resultado un importante referente en la investigación en representaciones sociales. La entrevista no se sitúa solamente dentro de un proceso interactivo, también se inscribe, como mencionan Nils y Rimé (2003), en un cuadro discursivo donde se pone en juego un proceso dinámico que reposa principalmente sobre el lenguaje hablado. La naturaleza discursiva del método de entrevista confiere su riqueza y su profundidad. En 1998 llevamos a cabo una investigación con un grupo

de adolescentes con anorexia nerviosa primaria, el objetivo era extraer significados utilizando la entrevista a profundidad relacionados con su propio síntoma, encontramos que incorporaban a su identidad la imagen de la alteridad, ellas eran diferentes, exponiendo elementos relacionados con la feminidad y con las relaciones parentales que claramente reflejaban algunos estereotipos tradicionales constitutivos en torno a este síntoma, encaminados a reflejar cierta ausencia en su sistema familiar de malestar con la feminidad convencional y un permanente reto a la muerte. La entrevista en este caso fue realizada en la institución médica donde eran atendidas, este método implicó cierto grado de tensión y dificultad debido al desarrollo de la enfermedad, sin embargo, al finalizar nuestra intervención, las entrevistadas reportaban cierto grado de bienestar gracias a la escucha y la posibilidad que tuvieron de reconstruir su propio relato. Esta herramienta de indagación fue prolífica en este caso y nos permitió explorar la cosmogonía subjetiva e intersubjetiva de una situación tan compleja como es la anorexia.

Las historias de vida en el contexto de las representaciones sociales podrían ser polémicas en cuanto a su naturaleza individual, si tomamos en cuenta que el interés de este paradigma está enfocado en los grupos, sin embargo, partimos del hecho de que cada persona es el resultado de su propia interacción social en su contexto cultural, esta interacción está mediada por un proceso complejo de atribución de significados y representaciones que constituyen su propia existencia y forman la estructura de su realidad social. Ninguna historia de vida puede ser calificada como errónea, siempre es la verdad del sujeto que la enuncia, la describe y la experimenta, el entrevistador se encuentra frente a un contenido subjetivo a través del cual se refleja la condición experimentada con sus propias definiciones y contradicciones. Focalizar las claves sociales en el discurso interpretativo de una autobiografía es una de las estrategias más importantes en el análisis de una representación, porque sitúa la complejidad de un sistema alojado en la subjetividad y permite comprender el impacto de los contextos culturales y sociales en la produc-

ción de la historia individual. En la historia de las mujeres, esta fórmula interpretativa ha permitido enfocar elementos centrales de su propia condición social en un mundo de inequidades, ilustrando cómo una experiencia personal de género puede ser ampliamente compartida a partir de contar su propia historia, reconstituyendo también su lugar en el mundo.

Por su parte, la observación es una estrategia metodológica en donde se comparten contextos y espacios vitales de las personas, a través de esta técnica se obtienen datos espontáneos y naturales encargados de expresar la dinámica cotidiana de una comunidad, organización, grupo, cultura, etcétera. Su riqueza etnográfica puede ser inmensa para analizar las prácticas en cualquier comunidad. El estudio de caso, como la historia de vida, se contextualiza en el sistema cultural del cual forma parte, son unidades de datos descriptivos y cualitativos que proveen de información susceptible de interpretar desde diversos ángulos. La riqueza de cruzar dimensiones analíticas en el tiempo y espacio de una unidad ejemplifica el proceso mediante el cual se construyen micromundos que pueden ser comparados entre sí y finalmente forman parte de un sistema ideológico en donde se construyen representaciones sociales.

Esperamos demostrar la eficacia de la metodología de corte cualitativo como una herramienta para indagar la complejidad de los estudios de representaciones sociales, sin dejar de reconocer las diversas posibilidades de información ofrecidas por las herramientas descriptivas y cuantitativas a un nivel mucho más centrado en la cognición y evaluación de un fenómeno. Por lo tanto, insistimos en utilizar en la investigación de representación social una perspectiva multimetodológica, sobre todo cuando se trata de reconocer la palabra de las mujeres y su argumentación.

Utilizar el paradigma de representación social para comprender la construcción social de género implica tomar una postura frente al objeto investigado, partiendo del hecho de que es factible su modificación a través de un proceso de deconstrucción y reconstrucción de su propio sistema, es un posicionamiento

ante el mundo que incorpora en todo momento aspectos afectivos y significativos en la historia de la humanidad, reconociendo también la capacidad de transformación y de explicación de un mundo aparentemente ya constituido en donde las prácticas revelan cierto sentido común y la experiencia es considerada un elemento central en la condición de las mujeres. Visión compartida con la etnografía feminista en donde “las mujeres son reconocidas como sujetas —sociales, políticas e históricas— que se desenvuelven en una trama de relaciones sociales” (Castañeda 2010, 221).

Esto quiere decir que el referente de análisis para comprender su posicionamiento social y su lugar en el mundo es el tipo de interacción creado por las mismas mujeres, ellas son quienes construyen también un tipo de relación mediante la cual se establecen las dinámicas situacionales susceptibles de observación desde un prisma multisituado.²⁵ La no victimización de la condición de la mujer es una fórmula capaz de movilizar potenciales invisibilizados por la misma cultura y, sobre todo, por un sistema ideológico organizado a través de pautas de inequidad naturalizadas a lo largo de la experiencia vivida de las mujeres. De ahí que sea conveniente iniciar un proceso de deconstrucción de esas pautas naturalizadas de sumisión y más bien poner en evidencia los potenciales y las prácticas emancipadoras que todo ser humano debería lograr en la convivencia social.

Esta utopía, como le han llamado las ideologías conservadoras, sin duda debe seguir siendo el motor de un cambio social que no afecte únicamente grandes bloques de clases sociales, sino también elementos liberadores internos cotejados y comparados con el mundo real, en donde la controversia y lucha de poderes se agudiza de manera constante para lograr un lugar en el espacio vital de lo público, pero para las mujeres particularmente, también en lo privado, porque es ahí donde se construyen esas fuerzas liberadoras internas que no dejan margen a la fuerza externa una vez adquirida. Este aspecto debe ser con-

²⁵ Este concepto se refiere a los distintos lugares y espacios en los cuales se mueven los actores sociales sujetos a investigación.

siderado por los pensadores sociales a nivel macro, regresar al espacio de lo privado es una clave en la transformación social, el feminismo como movimiento político lo ha señalado desde siempre: “lo personal es político”.

Por lo tanto, hacer o generar investigación desde estas bases epistémicas, nos ha conducido necesariamente a la exploración de la interacción social de las mujeres con su mundo público y con el privado, sus diálogos y referentes encargados de articular su existencia, su propia trayectoria de vida y la forma en que se la han explicado. Hemos logrado identificar mediante ese diálogo constante las claves intersubjetivas cuya función es dar sentido a su propia subjetividad, relacionadas generalmente con una valoración de minusvalía y déficits sociales que las margina del mundo real, construyendo un espacio propio en donde se les ha limitado en su potencial social como sujetos de derecho, no así de sus obligaciones.

5. Significados de VIH/SIDA en contextos situados

En este capítulo nos encargaremos de explicar el concepto de trayectorias de vulnerabilidad en contextos situados, partiendo del concepto desarrollado en el capítulo tres. Específicamente, intentaremos acercar al lector a los diversos contextos comunitarios en los cuales hemos desarrollado nuestra investigación, intentando mostrar los registros dialógicos entre los actores sociales organizados en distintos grupos y el equipo de investigación. Es importante aclarar que en nuestra investigación hemos considerado la importancia de analizar representaciones sociales desde los colectivos integrantes de cierto universo, la investigación desde este paradigma prioriza esos contenidos sociales sin dejar de considerar procesos individuales subyacentes en la estructura de una representación social como mecanismo interno siempre derivado de la experiencia, en este caso sociocognitiva.

Una vez hechas estas aclaraciones, nos disponemos a mostrar nuestro trabajo empírico articulado a través de grupos específicos que comparten el VIH, en concreto grupos de adultos hombres que tienen sexo con hombres (HSH); hombres y mujeres heterosexuales, parejas homosexuales, parejas heterosexuales y jóvenes mujeres y hombres de entre 18 y 25 años. Estas investigaciones realizadas durante varios años nos han permitido acercarnos a un conjunto de representaciones sociales y significados en torno al VIH y la enfermedad del SIDA en los grupos antes mencionados. Asimismo, hemos situado estas representaciones y significados desde su propio contexto a fin de comprender justa-

mente la experiencia vivida en pasajes casi siempre de adversidad y pobreza.

5.1. TRAYECTORIAS DE VULNERABILIDAD, SU ETNOGRAFÍA

Desde nuestra perspectiva etnográfica nos interesa comprender los puentes contruidos a partir de la experiencia vivida como recurso referencial y contextual en el cual los sujetos se desarrollan. No se trata de armar esquemas de producción mental a un nivel cognitivo sino de tratar de comprender cómo se construyen representaciones sociales a lo largo de la vida que constituyen sistemas de comportamiento e interacción mediante los cuales se desarrolla cierto diálogo y se naturalizan formas de pensamiento ancladas a modelos preestablecidos por la misma cultura. Recordemos que una representación social se produce y reproduce mediante la comunicación y el consenso colectivo. Así, la experiencia en la adversidad de la pobreza y la falta de una estructura de bienestar impacta los dominios de sistemas representacionales naturalizados a lo largo de la vida. Cuando nos referimos a trayectorias de vulnerabilidad estamos partiendo de un déficit presente en distintos contextos ya sea económicos, sociales, de derechos o incluso emocionales o todos en una sola experiencia.

En el caso de las mujeres, el referente oculto de una representación de rol de género construido por generaciones, influye en la estructura de afrontamiento de sus propias condiciones de vida. La experiencia de vivir y convivir en un contexto de violencia por ejemplo, puede definir pautas inconscientes que se introyectan naturalmente, permitiendo la réplica de asumir contextos de violencia como un destino paradigmático. En una investigación de corte cualitativo nos encontramos con esta situación, en donde la indefensión aprendida y el registro imaginario de violencia constituían la estructura de afrontamiento en una mujer entrevistada, en ella pudimos observar la trayectoria de vulnerabilidad en tres tiempos de su propio relato:

cuando yo era niña yo me acuerdo que me tapaba con las cobijas nada más me enredaba y oía como le pegaba a mi mamá [su

papá] o como hacía y después cuando me tocó vivirlo a mí pus yo lo enfrentaba pero pus era inútil porque de todas maneras un hombre siempre tiene más fuerzas que uno. Mi marido también me pegaba, [era] violento y alcohólico, yo metía a mis hijos en el closet para que no vieran lo que él me hacía [llanto] pero sí escuchaban, siempre he vivido pobre, sin ilusiones y con recuerdos malos, me siento cansada y con ganas de dormir, siempre [...] A las mujeres así nos toca, nos toca lo peor, a mi abuela también le pegaban igual que a mi madre, las dos tuvieron más de 10 hijos, siempre que estaba esperando bebé, pedía que no fuera mujer, por la mala suerte, ahora ya no es igual, las niñas ya se defienden... pero salen con su chiste y se amoló todo.

En esta narrativa se puede observar justamente cómo marca un referente representacional la estructura de afrontamiento en la vida, el fundamento de la entrevistada radica en la frase “a las mujeres así nos toca”, por lo tanto, su propia condición es vulnerable social y emocionalmente, se convierte en destino una situación originada en una cultura de inequidad y abuso de poder, dejando pocas posibilidades de mirar hacia otros destinos que no sean los naturalmente asumidos. Esto ocurre no solo en contextos de pobreza sino en todos los contextos sociales, en la práctica clínica hemos comprobado que algunas mujeres con la posibilidad de generar sus propios recursos económicos pueden ser dependientes emocionalmente de una pareja violenta.

Volviendo a nuestro ejemplo de investigación, es evidente la transmisión del registro imaginario de la violencia a través de generaciones, construyendo de esta manera subjetividades ancladas a la desesperanza y falta de horizontes hacia la posibilidad de crear una nueva forma de existencia; esta situación debe ser un aliciente para introducir procesos de deconstrucción y reconstrucción para posibilitar y dotar de nuevas estructuras. Una ruta o trayectoria de vulnerabilidad debe ser analizada desde una visión multicausal en donde la perspectiva de género representa una herramienta útil, sobre todo para localizar indicadores que ilustran procesos de indefensión y adversidad en la historia vital de una persona, aunque no es la única. La historia

de indefensión en las mujeres como categoría social ha sido construida a través de mecanismos de poder y sujeción, debilitando de esta manera su fuerza para generar resistencias de empoderamiento e invisibilizando sus potenciales para creer en su propia fuerza constitutiva como seres humanos capaces de transformar su realidad. Esto nos lleva a pensar en la insuficiencia de la denuncia de un sistema heteronormativo para crear nuevas estructuras de afrontamiento, es indispensable y urgente buscar nuevas fórmulas que planteen una reestructuración de género, visualizando lo invisibilizado y descubriendo potenciales de afrontamiento cuyo origen este alejado de una identidad asumida en la desigualdad. No basta, por lo tanto, con denunciar este tipo de sistema político, hace falta crear las herramientas para consolidar fuerzas de rebelión social y sobre todo emocional, para devolverles su naturaleza de personas transformadoras en la cultura de la cual emergen.

Por lo tanto, es importante descubrir los momentos precisos de incomodidad ante la inmediatez de las personas en su propia cultura, pues como bien afirma Chodorov en cuanto a su crítica sobre la distancia de los estudios culturales frente a las emociones: “ni las identidades privadas profundas y permanentemente resonantes de los estudios en las culturas figuran en sus informes acerca de la significación” (2003, 169). Así, consideramos que una buena alianza entre los procesos psicosociales y culturales puede plantear nuevas estrategias de deconstrucción. No podemos, o más bien no debemos seguir considerando las pautas normativas introyectadas como el “resto”, considerado carente de importancia por su carácter privado, cuando el sujeto emerge como tal en un continente privado y no público. Por lo anterior, el feminismo se ha dado a la tarea de denunciar ese “resto”, aparentemente sin importancia en lo sociocultural, por medio de una apuesta en la categoría de género, pero como hemos mencionado tampoco es suficiente para poder teorizar los efectos intensos de esa estructura introyectada carente de poder. Las formas simbólicas del sí mismo deben ser reconocidas en la trinchera de lo público.

La experimentación de la vida con sus significaciones es un instrumento fecundo para comprender déficits instalados en imaginarios sociales, de este modo se genera una regla consensuada a través de las prácticas de convivencia social marcadas por un orden político al cual le interesa la continuidad del sometimiento y la ignorancia. Las experiencias emocionales han sido relegadas a la psicología psicologística para su estudio, individualizando procesos sociales y apartándolos de un debate que exige una explicación en la contienda de las relaciones de poder entre hombres y mujeres, lo anterior se manifiesta grotescamente en situaciones de adversidad, sobre todo en la enfermedad, cuando ya ha sido devastado el camino de la esperanza. Por lo tanto, es fundamental atender los procesos culturales pero sin alejarlos de sus contextos de significación. Algunas investigaciones realizadas en los altos de Chiapas (1998-2008) relacionadas con la mortandad materna son un buen ejemplo para ilustrar la correspondencia entre las significaciones culturales de una comunidad y la atención sanitaria, en donde el elemento sustancial en la consulta médica era la desconfianza por parte de las indígenas hacia los médicos que las tratarían, en este caso, cuatro de las causas principales de defunción están clasificadas como nosologías populares referidas a “un conjunto de signos y síntomas que adquieren un nombre particular, que responden a causas identificadas por el grupo que las comparte y que no necesariamente se corresponden con los síndromes de la medicina alópata” (Freyermuth 1998, 63).

Una vez expuesta nuestra epistemología en contextos situados, iniciaremos el reporte de algunos trabajos fundamentales en el desarrollo de investigación desde una perspectiva psicopsicológica, en la cual reiteramos que tanto la experiencia como la acumulación subjetiva y objetiva de las prácticas, representan el saber y la forma de expresión de fenómenos relacionales significativos en el bagaje referencial de los individuos. Por lo tanto, uno de nuestros objetivos centrales es conocer e intentar descifrar el capital de experiencia acumulada para pretender interpretar los propios significados de un grupo social desde el lenguaje, lo que

nos permite definir categorías conceptuales construidas desde esas interpretaciones, siempre conscientes del riesgo, pues como hemos mencionado en capítulos anteriores las mismas representaciones articuladas en las diversas experiencias son cambiantes en corto tiempo y en las circunstancias en las cuales emergen. Por lo tanto, nuestros resultados no pretenden generalizar ni explicar fenómenos a largo plazo, sino orientar y proponer, desde el reconocimiento del saber de sentido común, indicadores y estrategias de acción que signifiquen avances en el bienestar de las personas dentro de sus contextos inmediatos de adversidad, esto implicará naturalmente un nuevo aprendizaje cuya función será deconstruir naturalmente pensamientos o significaciones ancladas a esquemas poco favorecedores para ese bienestar. Por esto, planteamos hasta cierto punto una investigación-acción, no solo para formular explícitamente una metodología encaminada hacia esta perspectiva, sino simplemente por la misma postura epistémica que hemos asumido a lo largo de estos años.

Nuestras experiencias en el tema del VIH se han ido conformando desde la formación de recursos humanos para la intervención, largos procesos de investigación particularmente de cohorte cualitativo, hasta llegar a incidir en poblaciones vulnerables mediante programas de intervención, reconocidos por el mismo sector salud y por grupos ubicados directamente en la trinchera del trabajo de campo con personas afectadas por el VIH. Desde 2001 iniciamos esta aventura con un proyecto de investigación orientado a explorar cuál era la representación social del VIH/SIDA en jóvenes de nivel universitario, específicamente nos interesaba analizar la información, el campo de representación y las actitudes obtenidas por un grupo de jóvenes estudiantes del Distrito Federal sobre el VIH/SIDA. Los supuestos base de aquella reflexión partían de la siguiente idea: los diversos significados encargados de modelar el objeto (información científica, mitos, creencias, prácticas, etcétera), influían de manera conjunta en la forma en la que los sujetos interpretan y desarrollan cierto tipo de prácticas relacionadas con la prevención del SIDA.

El estudio contempló tres fases, dirigidas hacia cada una de las dimensiones de la representación social: en la primera, nivel de información, participó el total de la muestra, 46 estudiantes, 28% hombres y 72% mujeres. Se recolectaron los datos a través de una carta asociativa, técnica indirecta mediante la cual se presentan una o varias palabras estímulo, en este caso SIDA, y se le solicitaba al sujeto exponer todas aquellas construcciones que le venían a la mente sin orden de importancia, libre y espontáneamente; asimismo, debían asignar un valor positivo, negativo o neutro a sus propias producciones. En esta etapa se identificaron las expresiones discursivas más frecuentes, organizadas en tres perímetros de cercanía al término inductor. En la segunda fase, campo de representación, participó una submuestra autoseleccionada de 20 jóvenes, hombres y mujeres, orientada hacia los métodos interrogativos; su objetivo fue conseguir una argumentación del significado de las palabras asociadas con el término inductor para permitir un contexto de producción y las relaciones establecidas por el grupo entre la enfermedad y su práctica de prevención, buscando el enlace cognitivo y práctico del objeto de estudio. En la tercera fase, dimensión de actitudes, fundamentalmente cualitativa, se efectuaron dos grupos de discusión conformados por una submuestra de ocho sujetos cada uno, hombres y mujeres, que decidieron participar libremente en esta etapa del proceso. Se realizó una sesión de aproximadamente dos horas con cada grupo; las sesiones se audiograbaron y transcribieron textualmente. Se recopilaron discursos acerca de las diversas dimensiones del fenómeno SIDA: imagen, vías de transmisión, prácticas y niveles de prevención.

Mediante esta técnica se logró contar con un discurso argumentado y el funcionamiento contextualizado de los elementos de la representación social, integrando actitudes, valores y afectos que sustentan la producción de los sujetos. Este primer estudio nos llevó a la siguiente conclusión: los jóvenes asociaban el VIH/SIDA con otras representaciones, en ellas destacaban la enfermedad, la sexualidad y la muerte. También observamos que a pesar de contar con información científica, el sentido común se

anteponía a las prácticas, la idea de “yo no puedo contagiarme”, exponía paradójicamente en mayor grado la población joven al contagio por vía sexual, esta idea sigue vigente en cierto grupo de personas a pesar del tiempo transcurrido y de los avances en cuanto a la información sobre el tema. Esta investigación fue la piedra angular para diseñar estrategias futuras encaminadas sobre todo a la intervención, también se puso énfasis en la metodología a seguir para lograr etapas que respondieran a diversas interrogantes planteadas desde un nivel cognitivo, discursivo y práctico, en donde además se pudo demostrar que la representación social en cualquier estudio debe ser evaluada desde sus diversos contenidos y estructura misma. Es necesario reiterar la insuficiencia de una sola técnica para lograr captar su proceso y contenido, es fundamental recurrir a la triangulación de técnicas pero además saber para qué se utiliza cada una de ellas, no simplemente considerar sus propias virtudes y aportaciones, sino enfatizar el objetivo de estudio que en consecuencia considere su esencia epistémica.

En 2004 una de las apuestas en nuestra línea de investigación fue acercarnos a la perspectiva estructural de la representación social tomando como objeto de estudio al VIH/SIDA. Integramos una metodología mucho más cuantitativa y experimental, particularmente para indagar procesos cognitivos sobre el tema, pues esta organización cognitiva se encuentra en la base de comportamientos espontáneos dignos de análisis. Desde esta perspectiva, utilizamos técnicas como la asociación libre y los esquemas cognitivos de base; lo que nos llevó a comprender el grado de complejidad para estudiar una representación social y sobre todo llegar a la conclusión de que antes de integrar una representación social como proceso, se pueden tener diversos grados de contradicción frente a la realidad estudiada. Esta experiencia en la investigación nos permitió llegar a otra conclusión: no se trata de anteponer una u otra escuela u orientación de estudio de una representación social, se trata de tener claro los intereses de evaluación e investigación de cualquier fenómeno social, por lo tanto, no suscribimos ninguna de las orientaciones como prio-

ritarias, simplemente recurrimos a ellas según los objetivos de la misma investigación y los requerimientos de análisis del objeto social elegido. Desde nuestro punto de vista, todas las orientaciones en representación social son importantes y han demostrado su utilidad a lo largo de su propio desarrollo científico.

Por otro lado y asumiendo la importancia explicada sobre la postura del investigador frente al objeto de estudio, también dedicamos un tiempo importante de investigación al análisis de los derechos humanos en el contexto de la enfermedad, particularmente en relación con el VIH/SIDA, de este modo llegamos a la conclusión de que las personas seropositivas tienen poco conocimiento sobre sus derechos como personas en situaciones de enfermedad, esta postura se acentúa en torno a la discriminación de género; por lo cual decidimos atender la necesidad de implementar investigación-acción cuyo objetivo central radicara en el empoderamiento de las personas, esencialmente en su reconocimiento como sujetos de derecho, aspecto complejo en nuestra sociedad.

Esta etapa de la investigación nos llevó particularmente a introducirnos en los Servicios de Salud, en aquellos lugares encontramos comportamientos de discriminación por parte de los profesionales encargados de atender a personas con VIH/SIDA hacia sus pacientes, cuyo origen se encontraba en sus propias representaciones sociales sobre esta enfermedad. Se observaron prácticas discriminatorias como lavarse las manos después de hacer una exploración a personas con esta enfermedad, además, los pacientes eran relegados en lugares apartados cuando requerían hospitalización. El maltrato y la falta de explicaciones acerca de los procesos de la enfermedad en algunos hospitales, particularmente del interior de la república, eran una situación constante. Cabe mencionar que para aquél entonces, los CAPASITS aún no existían y, por lo tanto, la consulta de personas seropositivas se realizaba en el área de medicina general, lo cual incrementaba las situaciones de estrés y el riesgo de sufrir discriminación en los pacientes. Sin duda, la consolidación de los centros especializados para el tratamiento de las personas seropositivas es un logro importante digno de reconocimiento, es una contri-

bución en favor de estas personas. Los centros integran personal capacitado comprometido con esta población, dejando de lado de manera paulatina las prácticas y los comportamientos de discriminación. En este sentido, celebramos los avances, sin dejar de mencionar que aún falta mucho por hacer en el contexto oficial de la atención a esta enfermedad.

En 2009 exploramos en una comunidad rural el impacto psicológico, los mecanismos de afrontamiento y las redes de apoyo de las personas seropositivas ante su situación, la investigación fue realizada con varones que recibían atención médica en una institución pública de salud. En esta ocasión se diseñó una entrevista semiestructurada considerando cinco áreas: información sociodemográfica, historia y registro de la enfermedad, representación de sí mismo, relación con la institución médica y las redes de apoyo. Asimismo, destacaban los aspectos relacionados con los antecedentes de su seropositividad, la importancia de la decisión de hacerse el examen y del impacto psicológico ante la confirmación del diagnóstico, las conclusiones fueron las siguientes: una de las dimensiones de mayor peso en la estructura de su representación social de la enfermedad estaba asociada al miedo del deterioro personal, al rechazo, al estigma social y a la muerte; además, constatamos que una de sus necesidades más apremiantes era contar con un servicio médico integral físico y psicológico para contener la sensación de angustia y ansiedad. Aun así, identificamos una dinámica proactiva en el proceso de asimilación de su condición, sus recursos y mecanismos de afrontamiento estaban fuertemente anclados a sus redes de apoyo. El estigma inicialmente potenciado por estas personas frente a la adversidad durante el proceso de asimilación tendía a disminuir, lo que suponía cierta estrategia de resignificación de su enfermedad (Flores-Palacios y Oswald 2012).

En la búsqueda de dimensiones importantes para el estudio del VIH no podíamos omitir de ninguna manera contextos de migración, pues desde el inicio en esta línea de trabajo, lo consideramos un contexto con altos índices de VIH, particularmente debido a las rutas de movilidad y a la fluctuación constante de

personas en donde ocurren intercambios sexuales a partir de condiciones casi siempre en desventaja que inciden en el contagio y falta de cuidado, pero también debido a esas fluctuaciones entre un espacio y otro de residencia; esto aplicaba históricamente a los varones, sin embargo, en las últimas décadas hemos visto un aumento considerable en el flujo migratorio de mujeres. De esta forma, la imagen tradicional de los emigrantes mexicanos, vigente hasta los años sesenta, no corresponde en muchas ocasiones con el perfil de quienes participan en la actualidad en este flujo migratorio (Conapo 2002). Por su parte, Delgado y Mañan (2005), dentro de las principales modificaciones mencionan las siguientes: mayor diversificación de las regiones de origen y destino, mayor presencia de las zonas urbanas, las remesas (monto, mecanismos de envío/recepción, usos e impactos) y los patrones migratorios (edad, el nivel de escolaridad, el tiempo de estancia, la legalidad y el sexo). Actualmente, de los 11 millones de mexicanos viviendo en el vecino país del norte, cerca del 50% lo constituyen las mujeres (Passel 2005).

En el caso de las mujeres migrantes, las investigaciones centradas en este tema han destacado el incremento no solo de mujeres casadas, sino también de jóvenes solteras y con mayor nivel de escolaridad (Hondagneu-Sotelo 1994; Arias Valencia 2002; Ariza 2000; Oehmichen 2000). Los mismos estudios agregan que generalmente las recién llegadas se encargan de las tareas domésticas no realizadas por las migrantes incorporadas al mercado de trabajo, lo cual genera redes femeninas de mujeres emigradas desencadenantes de la migración de las jóvenes de las comunidades en México. Estas redes migratorias constituyen para las jóvenes vehículos para salir de sus comunidades y elaborar diferentes proyectos de vida a los de las mujeres migrantes de generaciones anteriores. Se establece así, una relación de solidaridad-continuidad, en donde la experiencia vivida constituye un referente que contribuye a sentir mayor confianza en el futuro y aminora los miedos y angustias manifestados en esta situación.

A pesar de estas nuevas posibilidades que las mujeres encuentran en la migración —escape a las restricciones familiares y

sociales—, el trayecto para llegar a su destino, una vez más, las circunscribe a su condición de género, pues durante el recorrido a sus destinos son obligadas a aceptar el intercambio de “favores sexuales” a cambio de protección, comida y traslado al otro país, incluso son usadas por sus compañeros de grupo como medio de pago sexual a las autoridades fronterizas para no ser deportados. De esta manera, la mujer es vista por sus compañeros migrantes como una persona disponible para cualquier tipo de servicios, sobre todo para los sexuales, siendo asociadas y tratadas como mujeres cuyo oficio es la prostitución (Bronfman y Minello 1995; Bronfman y Leyva 1999; Bronfman, Leyva, Negroni, Caballero, Infante y Cuadra 2003; Magis *et al.* 2004).

En el caso de las mujeres que se quedan, se plantean nuevas construcciones culturales para definir sus roles y su situación social ante el reajuste de sus relaciones familiares y comunitarias, fundamentalmente en el momento de salida y en el retorno de su pareja. Diversas investigaciones han demostrado una cierta autonomía y mayor participación en la vida económica y política de la comunidad (D'Aubeterre 1995; Zárate 2000; Nemecio y Domínguez 2004) de las mujeres ante la ausencia del varón. Sin embargo, las nuevas responsabilidades y tareas asumidas no les son reconocidas ni les proporcionan un nuevo estatus, tampoco tienden a fortalecer su poder e influencia en las decisiones más importantes en el ámbito familiar y/o comunitario (Oehmichen 2000).

Las mujeres que permanecen en la comunidad fungen como representantes del compañero ausente, regularmente son garantes del varón, representante de la autoridad y quien a pesar de la distancia sigue autorizando o desvalorizando las decisiones más importantes (Marroni 2000; Herrera y Campero 2002; Flores-Palacios y Mora-Rios 2010). En este sentido, la familia del varón emigrante juega un papel clave en el mantenimiento de su presencia, donde la sexualidad de las mujeres es el aspecto más vigilado, volviéndose así una extensión del control ejercido por ellos hasta su regreso (Fagetti 2000; Suárez y Zapata 2004). Como bien señala Oehmichen (2000), la migración es mucho más que la sola movilidad geográfica, pues en ambos lados de

la moneda, tanto en las mujeres emigrantes como en las que se quedan, operan importantes transformaciones, las cuales sin duda generan un impacto emocional y subjetivo.

A partir de esta información, nos interesamos de manera particular en espacios geográficos detectados como regiones con flujos migratorios, en este caso se involucran, a través de convenios específicos de colaboración en la investigación, a los servicios de salud de las diversas localidades, esto ha servido para comprometer a las autoridades a retomar la información de nuestras investigaciones a fin de generar estrategias de atención para favorecer a esta población.

En la investigación del grupo de mujeres pobres en contextos de vulnerabilidad a la cual se hizo alusión anteriormente en la orientación epistémica y metodológica de deconstrucción y reconstrucción, corroboramos la existencia de diversas variables relacionadas con malestar de género, básicamente con la indefensión personal y la falta de recursos para hacer frente a su realidad (Flores-Palacios y Mora-Ríos 2010).

La intervención se centró en tratar de identificar ¿qué indicadores psicosociales y de género se construyen en la experiencia subjetiva de un grupo de mujeres pobres ante el proceso migratorio en su contexto?

En esta comunidad el VIH es una de las consecuencias de la migración, durante tres años continuos pudimos constatar este hecho: durante los meses de noviembre diciembre y enero, periodo durante el cual los hombres que han emigrado a los Estados Unidos regresan con sus familias a celebrar las fiestas navideñas, se presentaba un aumento en las cifras de contagio del virus, por lo cual llegamos a la siguiente conclusión: en la mayoría de los casos los hombres son quienes transportan el virus y su propia indefensión ante la carencia de recursos, cuidado y protección, incluso la falta de exigencia del uso de condón constituía una variable de alto riesgo.

Por otro lado, mediante una metodología de grupo focal, indagamos aspectos de su salud mental, los resultados arrojaron miedo a la muerte, sentimiento relacionado con la falta y

ausencia hacia los otros, condición que implica sentimientos de total responsabilidad y contención hacia la familia e imprime un estado de ansiedad permanente como se observa en el siguiente relato: “lo que más preocupa es desaparecer del mundo y que mis niños se queden solos con los familiares”.

Desde la construcción social de la subjetividad femenina, difícilmente se pueden suplantar los cuidados maternos y mucho menos ocupar el lugar de la madre, aspectos contradictorios a lo largo de la historia: “también me preocupan mis hijos, porque tengo un niño de 16 años, uno de 10 y una bebita de 11 meses, si me preocupa que me vaya a pasar algo, que me llegue a enfermar porque soy el brazo derecho de ellos, lo que me preocupa es enfermarme, morirme”. Pensar de manera angustiante en la muerte llevó a la discusión de sus vínculos emocionales establecidos con sus hijos y cómo han dejado de pensar en sí mismas para vivir a través de ellos, analizando los costos y beneficios de esta relación: “¿si yo muero?, ¿si yo falto?, y ahí viene la pregunta día con día en la noche dios mío, pidiéndole a dios, dios mío no quiero morirme porque mis hijos me necesitan, creo que eso como madres es lo que nos preocupa ya con el esposo o sin el esposo, es la mayor preocupación la muerte, si dejamos a los hijos solos”.

Las mujeres de este grupo también manifestaron sentimientos de soledad, falta de comprensión, abandono y desprotección por parte de la pareja y de sus familiares cercanos, una de las participantes recordaba las palabras de su padre: “tú elegiste tu vida, ahora tendrás que enfrentarla”. Otra persona mencionó: “el hombre no se preocupa de nada, ellos nunca dicen: ‘oye hijo, cómo te fue en la escuela y tú cómo estás’, ellos cumplen con trabajar [...] llegan a la casa, ‘ándale sóbame los pies, dame de comer’, y una como madre y mujer es la que se preocupa, la función del padre es trabajar, traer dinero y ya, ahí termina”.

La situación de soledad e incompreensión en las mujeres disminuye su propia autoestima e implica considerar la insignificancia de sus sentimientos en los contextos de migración y pobreza, colocándose en un lugar secundario frente a la adversidad, lo

que contribuye al desarrollo de malestares de género cuyas repercusiones afectan su salud mental. Por lo tanto, la vulnerabilidad de las mujeres del grupo frente al VIH está íntimamente relacionada con su condición de género, particularmente con la pareja y sus miedos a contraer el virus debido al comportamiento de sus compañeros tanto en condición de emigrante como viviendo con él: “por ejemplo, yo en mi caso, él esta con otra pareja en Estados Unidos, yo me cuido en no tener otra pareja, imposible que me dé, porque yo digo va a regresar mañana o en un año, yo soy la esposa. Tampoco sé cuántas parejas o relaciones haya tenido aparte, entonces sí usaría el condón”.

La automedicación apareció en esta investigación como una práctica frecuente en el cuidado de la salud física y mental en estas mujeres, casi todas ellas en algún momento han recurrido al consumo de medicamentos antidepresivos y ansiolíticos sin ninguna prescripción médica, lo que coincide con los datos reportados por la Encuesta Nacional de Epidemiología Psiquiátrica (Medina-Mora *et al.*). Finalmente, en este estudio se comprobó la influencia de las variables de contexto en la forma de afrontar la enfermedad y evidentemente su condición de género (Flores-Palacios y Mora-Ríos 2010).

En esta investigación no podíamos dejar de lado las familias de las personas que padecen la enfermedad, son ellas quienes mayoritariamente representan el soporte emocional de las personas que contrajeron VIH, además, juegan un rol importante en el intercambio de redes sociales de las personas. Una de las experiencias de investigación en este sentido, fue el estudio realizado en el año de 2010 en un contexto rural, en éste participaron 11 personas voluntarias, 9 mujeres y 2 hombres, integrantes de las familias de 6 personas con VIH/SIDA: 4 hombres y 2 mujeres, quienes habían desarrollado la enfermedad y recibían atención médica en los Servicios de Salud de su estado. La guía de entrevista utilizada en esta investigación era semiestructurada y constaba de tres áreas:

1. Interacción familiar: forma y expresión social, psicológica y afectiva de la relación entre los miembros de la familia.

2. Institución e información: Relación con la institución a nivel de explicación e información en el manejo de su enfermedad.

3. Redes de apoyo: Grupos que tienen una función de contención ya sea social o psicológica.

Se realizaron 6 entrevistas (una por familia) en ellas participaron un total de 11 personas. El promedio de duración de cada entrevista fue de dos horas aproximadamente. Las entrevistas fueron transcritas y el material discursivo fue sometido a un doble análisis: de contenido tradicional y por medio del programa Alceste.²⁶

Del discurso analizado se obtuvo una clasificación jerárquica descendiente, ésta se reagrupó en tres clases, cada una de ellas agrupa el vocabulario propio de 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, las clases arrojaron universos semánticos similares para ambas, en comparación con la clase —adaptación al VIH/SIDA— que se encuentra más distante (ver figura 1).

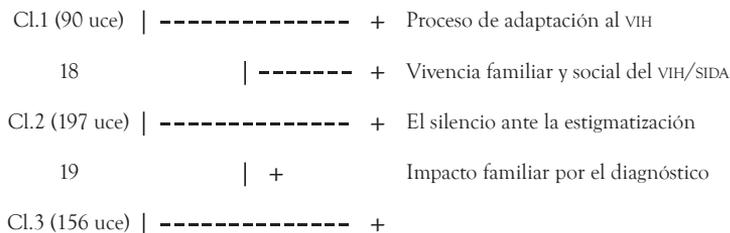


Figura 1. Categorías generadas a partir del análisis de Alceste.

²⁶ Alceste es un método informatizado útil para el análisis de textos, creado por Max Reinert en el marco de la investigación sobre el desarrollo de métodos de análisis de datos lingüísticos. El objetivo del método propuesto es evidenciar, 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. El artículo de Martha de Alba publicado en español en el año 2004, es una referencia sencilla y sintética de método.

Encontramos que la revelación del diagnóstico es vivida por los miembros de la familia como un fuerte impacto emocional, 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 de familia).

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 espantoso, nadie está preparado para perder un hijo” (madre de familia). Los servicios médicos tuvieron un papel importante, fueron los primeros en proporcionar atención, información y orientación, con su intervención colaboraron con el manejo de la crisis generada en la familia. La figura del tanatólogo es una de las de 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 era positiva, estaba destrozada, fue ahí donde conocí a la tanatóloga, ella me ha ayudado mucho” (hija de familia).

Sin embargo, en uno de los casos, tanto la familia como el miembro con el virus, sufrieron el rechazo por parte del personal del sistema de salud, aumentando el nivel de estrés y degradando a la familia a partir de un claro estigma ante la enfermedad:

ay, yo tengo mucho sentimiento con la jefa de emergencia, él iba en agonía prácticamente, gravísimo. Entonces cuando entramos al hospital dijo ella, sin saber nosotros nada, “pues está muy mal”, pero nunca nos imaginábamos de la inmensidad del problema, entonces dijo una señora muy déspota ahí en la sala del hospital, “ya sabes lo que tienes, tienes SIDA y ya te va a llevar la fregada” (madre de familia).

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 recibirlo, piensan y los tratan de lo peor, que son homosexuales, rateros, hay mucha ignorancia, mucha falta de conocimiento de la enfermedad” (madre de familia).

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 de ser informado. 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 de familia).

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 un funcionamiento adecuado en la vida cotidiana del miembro seropositivo: “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 de familia).

En el análisis de las representaciones sociales del VIH/SIDA, estos casos constituyen un grupo fundamental para la posibilidad de deconstruir significados de la enfermedad anclados al estigma y la discriminación. Debido a la cercanía y convivencia con la enfermedad, las familias adquieren un rol de soporte tanto emocional como social, 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 particular.

Tras la revelación de la enfermedad, las familias retornaban a un contexto social donde no solo 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 de sus miembros, 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 que pueden ocurrir en su contexto, este silencio impide al mismo tiempo el desarrollo de una tensión dialógica en la relación con otros grupos sociales, lo cual permitiría a las familias compartir su experiencia con ellos y promover la deconstrucción del conocimiento social construido por los grupos con una experiencia menos cercana con la enfermedad y que contiene elementos favorecedores de la estigmatización social de las personas con VIH y sus familias.

En este primer momento de la experiencia con la enfermedad, las familias mantienen como elemento central de su representación del SIDA una asociación con la muerte. En forma similar a otros grupos sociales, no se establece una diferencia temporal entre el VIH y el SIDA, más bien se asocian a una muerte física rápida. Sin embargo, a medida que lo desconocido se vuelve familiar mediante el mecanismo de anclaje y objetivación, se reelabora el significado de muerte en los casos donde 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 proporcionarles elementos psicológicos que les permitan afrontar mejor su condición. Considerando que las personas seropositivas y sus familiares están receptivas y en otra posición mucho más positiva comparado con el inicio de la enfermedad, es fundamental contar con el apoyo de los servicios médicos, los cuales deben dotar de infor-

mación y de estrategias de autocuidado, asumidas seguramente de manera mucho más consciente y responsable, pues la etapa de incredulidad, ira y depresión frente a la enfermedad ha pasado.

Por otro lado, también es necesario denunciar cómo una adaptación al estigma a partir del silencio influye directamente en la relación de estas familias con las instituciones encargadas de brindarles atención; por esto, es importante trabajar de manera conjunta en la consolidación de redes de apoyo para promover alternativas dinámicas y psicológicas frente a la estigmatización durante la enfermedad (Flores-Palacios, Almanza y Gómez 2008).

En esta misma línea continuamos explorando las posibles limitaciones de los pacientes por tener una mejor calidad de vida, así, encontramos la discriminación como una práctica común en los contextos estigmatizados. Tras este hallazgo, nos dimos a la tarea de investigar detenidamente las narrativas de la enfermedad construidas por pacientes con VIH y sus familiares, las experiencias de estigma y discriminación sufridas durante el curso de la infección (Flores-Palacios y Almanza 2012). En este otro estudio participaron diez familias, biológicas y reconstruidas por medio de elección directa de algunas personas entrevistadas que acudían a clínicas de atención primaria en dos entidades del país. En ocho de los casos participó un paciente por familia, hubo dos excepciones, pues en una el paciente había fallecido recientemente y en la otra concurrió una pareja seroconcordante (donde ambos miembros padecían la infección por VIH). En total, se tuvo la participación de diez pacientes con VIH. Siete de ellos eran varones y tres mujeres, cuyas edades estaban en un rango de entre 23 y 53 años. Todos los pacientes se infectaron por vía sexual; seis tenían una orientación heterosexual, dos se identificaron como homosexuales y otros dos dijeron ser bisexuales. Con relación al estado civil, tres eran solteros, tres viudos y cuatro casados. Siete de estos pacientes tenían hijos, cuyo número variaba entre uno y seis. Respecto al tiempo viviendo con VIH, éste se encontró en un rango de entre uno y doce años, con un promedio de 4.3 años. Los participantes fueron contactados en los servicios públicos de salud dirigidos a la población no derechohabiente. Ninguno

de ellos contaba con educación superior, solo con secundaria o bachillerato en su mayor parte. A excepción de tres pacientes que no tenían un empleo remunerado o estaban incapacitados para laborar, los demás continuaban trabajando en diversas ocupaciones (taxista, guardia de seguridad, estilista, cocinero, comerciante informal o labores del hogar). El número de miembros de la familia participantes en las entrevistas varió entre uno y tres. En solo uno de los casos el paciente estuvo acompañado por su esposa y por dos hijas; en tres casos acudieron solo las parejas; en dos, una hermana, y en otro caso la madre; de los tres casos restantes, en uno el paciente fue acompañado por su madre y hermana, en otro, por la pareja y la madre; finalmente, dado que el paciente había fallecido recientemente, en el último caso asistieron la esposa y la cuñada. La mayoría de los miembros de la familia participantes en el estudio fueron mujeres; por decisión propia, se descartó la presencia de los padres de los pacientes y de sus hijos menores de edad en la entrevista. Dos de las familias se encontraban en la denominada fase inicial, pues tenían menos de un año de haberse enterado del diagnóstico o estaban en proceso de iniciar el tratamiento antirretroviral; siete se encontraban en una fase crónica al tener más de un año de conocer el diagnóstico, se encontraban bajo tratamiento antirretroviral y podían estar sintomáticos o asintomáticos; una de las familias había transitado por la fase terminal y se encontraba en el proceso de duelo. Así, observamos que una primera manifestación del estigma asociado al VIH consiste en que ante la aparición de signos o síntomas del padecimiento, los pacientes y sus familiares acudían a los servicios de salud en busca de un diagnóstico adecuado, pero al no ser identificados o identificarse a sí mismos como miembros de grupos sociales etiquetados como “de riesgo”, el personal de salud y los propios pacientes descartaban haber adquirido la infección. A esta manifestación se le conoce como estigma simbólico (Herek *et al.* 1996).

Asimilar el diagnóstico de VIH implica aceptar una condición médica que requiere un tratamiento a largo plazo y realizar diversos cambios en el estilo de vida del paciente. Los pacientes y sus

familiares también reconocen la posibilidad de ser discriminados en ámbitos como la familia, la comunidad, la escuela, el trabajo o los servicios de salud, pues las demás personas pueden compartir y reproducir este conocimiento de sentido común legitimador de las prácticas de rechazo y exclusión. Debido a ello, requerían desarrollar estrategias para ocultar el diagnóstico, las cuales les permitían permanecer invisibles y evitar ser discriminados o desacreditados públicamente. Una estrategia común consistía en no revelar el diagnóstico, debido al temor a ser rechazado por los demás, aunque el proceso de revelación podía ser selectivo y gradual e incluir solamente personas en quienes se confiaba o se sabía brindarían una respuesta de apoyo: “Yo pienso eso, que si él no ha recibido discriminación así, de otras personas, es porque no lo saben, y las personas que lo saben —personas de su familia y de la clínica—, pues es gente que nos quiere y que nos apoya. Pero otras gentes pues no. [De] la gente ajena, que saben cuándo alguien está enfermo, muchos tienden a apoyar, pero muchos tienden a rechazar” (Julieta, madre).

Algunos autores han señalado que al inicio del curso de la infección por VIH, cuando los pacientes aún se encuentran asintomáticos o las manifestaciones del padecimiento no se han hecho visibles, se facilita el ocultamiento de su condición de salud y están menos expuestos a las experiencias de discriminación, aunque también son vulnerables a la denominada “estigmatización imaginada” o a vivir con la continua amenaza de ser discriminados (De Lara 2006). Incluso en los servicios de salud, un espacio donde deberían encontrar un trato digno, los pacientes son vulnerables a la discriminación cuando se les traslada de las clínicas de atención primaria especializadas en VIH, CAPASITS —donde se han establecido políticas para asegurar el trato no discriminatorio de los pacientes—, a hospitales de tercer nivel, donde es posible sufrir un trato de aislamiento, e incluso se les puede negar la atención en virtud del estigma asociado a este padecimiento. Esto implica un retroceso psicológico en los pacientes seropositivos en su tratamiento, pues en la atención cotidiana de los CAPASITS, de alguna manera habían

logrado cierta estabilidad emocional, controlando y conociendo el espacio, los procesos y el personal que los atiende. Las enfermedades oportunistas en este caso representan una amenaza tanto en términos de salud y riesgo para la vida, así como cierta tensión psicológica porque implica enfrentar nuevamente un posible estigma y rechazo por su condición.

A pesar de que el estigma y la discriminación han persistido a través de la historia del VIH, es importante no percibirlos como normales o como algo inevitable con lo cual se debe lidiar, sino más bien como una manifestación de una desigualdad social denunciante y combatible a fin de ser erradicada. Si bien se puede hablar de una lucha por parte de la sociedad civil en busca de reconocimiento social y del desarrollo de mecanismos institucionales para la protección de los derechos humanos, aún siguen ocurriendo, tal como se observa en el presente trabajo, episodios de discriminación en espacios privados y públicos; y en los servicios de salud, en donde los pacientes y sus familiares deben revelar su condición médica en busca de atención especializada y donde es inaceptable un trato irrespetuoso a su dignidad humana.

En el ámbito de la intervención y, en consecuencia, con una perspectiva comunitaria, definida por Maritza Montero como la rama de la psicología encargada de estudiar los factores psicosociales que permitan desarrollar, fomentar y mantener el control y poder de los individuos sobre su ambiente individual y social a fin de solucionar problemas que los aquejan, logrando cambios en esos ambientes y en la estructura social. (Montero 1984), introdujimos el programa *Healthy relationships*²⁷ en el año 2009, con la organización de grupos de discusión con hombres que tienen

²⁷ *Healthy Relationships* es un método de intervención para grupos reducidos de personas viviendo con VIH/SIDA, desarrollado por el Centro Médico de la Universidad del sureste de Texas. Actualmente es reproducido en diversos centros de prevención y control de enfermedades de Estados Unidos y Canadá. Esta intervención fue producto de una investigación dirigida por Seth Kalichman en Atlanta en 1998, el objetivo se centró en la reducción de conductas sexuales de riesgo de personas viviendo con VIH. La adaptación de este método en México fue apoyada con recursos del Conacyt (2008) y el Censida (2010).

sexo con hombres (HSH) pertenecientes a un contexto urbano, mujeres heterosexuales pertenecientes a un contexto urbano y parejas heterosexuales seroconcordantes pertenecientes a un contexto rural. El número de participantes en cada grupo osciló entre 9 y 12 (Flores-Palacios y Oswald 2012). Cabe señalar que originalmente este programa contempla el desarrollo de habilidades cognitivas en la toma de decisiones hacia prácticas de sexo seguro y de revelación del estatus a familiares, amigos y parejas. El proceso inicia con la toma de conciencia, identificación de disparadores y barreras, solución de problemas, toma de decisiones y finalmente la acción. Se desarrolla mediante estímulos visuales como escenas de películas y se realizan dinámicas de grupo acordes con la circunstancia. En esta intervención encontramos que la forma de afrontamiento y resolución adoptada por mujeres y hombres es muy diferente, su condición de género influye en el proceso de afrontamiento, la falta de poder por parte de las mujeres para negociar el uso del condón en sus prácticas sexuales fue una constante en su discurso, la subordinación a la pareja no solo en el acto sexual sino también en su vida cotidiana, constituyó un elemento importante, poniendo de manifiesto un contexto de desigualdad cuya consecuencia fue la limitación de las posibilidades de afrontamiento. Es decir, la infección de VIH evidenció una desigualdad preexistente que las sitúa en diversos riesgos, siendo la salud mental uno de los principales como ya se demostró anteriormente.

La revelación del estado serológico por parte de los pacientes también tuvo variantes, para las mujeres fue mucho más fácil revelar su situación a sus madres, mientras que para los varones lo fue con redes de amigos, la figura del padre en este último caso resultaba amenazante porque cuestionaba su masculinidad, además debían aceptar prácticas homosexuales. Merece la pena mencionar que frente a su seropositividad, su homosexualidad fue relativizada, descentrando su representación social, generalmente marcada por cierta carga moral e ideológica, aspectos opuestos a la aceptación y tolerancia de la diversidad sexual. Así, podemos considerar que por su propia naturaleza, el VIH/SIDA

también podría reactivar pensamientos arcaicos y evidenciar prácticas ocultas impregnadas de una fuerte carga moral.

Por otra parte, la verbalización de su angustia frente a la posibilidad de muerte para los hombres en general fue manifiesta mediante una carga de estrés; por su parte, las mujeres verbalizaban su angustia con depresión; los hijos fueron en todos los casos una preocupación transversal, tanto a nivel emocional como social y económico. Una de las conclusiones de esta intervención apunta que este padecimiento es entendido por ellos(as) como una contingencia, un imprevisto, un hecho fortuito o una situación inesperada dentro de un marco de posibilidad, cuyas consecuencias son: cambios en diferentes órdenes de su identidad, en los valores y en sus estados emocionales. Tomar conciencia de su estado era perfectamente asimilado en su nueva identidad, la intervención solamente reforzó la importancia de crear las estrategias de sobrevivencia y generó un estado de alerta para identificar barreras en su prácticas sexuales; asimismo, tomaron en cuenta la existencia de disparadores —eventos sensibles— en su propio contexto para afrontar la enfermedad. El grado de instrucción escolar no tuvo mayor relevancia en la forma de asimilar el padecimiento. Los grupos desarrollaron, a través de la intervención, su capacidad para solucionar sus problemas y tomaron acciones adecuadas para evitar una reinfección y mantener cierto estado de equilibrio entre el proceso de su padecimiento y su salud mental.

Otra de las conclusiones importantes desprendidas de esta experiencia, es que la intervención directa en comunidades afectadas por un fenómeno como el VIH/SIDA, permite evaluar desde su propia vivencia y su dinámica de interacción, la generación de condiciones propicias para su desarrollo, ajustando en muchas ocasiones el programa al nivel de instrucción de la población y considerando las variables que las condiciones sociales de la comunidad puede presentar en un momento dado.

Mediante las herramientas audiovisuales utilizadas se pudieron promover los procesos cognitivos y percepciones para facilitar cambios sustanciales y propositivos en las representacio-

nes sociales de una condición, en este caso de tener el virus. La reflexión y toma de conciencia de su estado permitió iniciar cierta vía de empoderamiento para al menos manejar su condición como persona frente a los otros, incluyendo los servicios médicos y aspectos legales.

El hecho de haber realizado la intervención en dos contextos diferentes, rural y urbano, mediante este método permitió llegar a la conclusión de que en el proceso de afrontamiento de la enfermedad el contexto social es muy importante y en algunos casos determinante, como lo habíamos advertido antes. Los dos grupos rurales manifestaban temor ante el hecho de ser señalados dentro de su comunidad, la mirada de los “otros” se convertía en un elemento potenciador del estigma, en consecuencia, vivían su condición de manera más aislada comparados con los casos de los grupos urbanos, quienes promovían la posibilidad de crear redes de apoyo y contención y eran mucho más abiertos en su proceso de afrontamiento. Por otro lado, los hombres del grupo urbano mantienen la esperanza de construir un nuevo proyecto de vida, en donde la información y estrategias de prevención tenían la posibilidad de generar condiciones adecuadas, por su parte, los varones del grupo rural no mencionaron nada al respecto, más bien se percibía en ellos un estado latente de depresión tanto en hombres como en mujeres.

Lo anterior nos hizo comprender la importancia de generar redes de apoyo como una forma de contención, reflexionando, en conjunto, su propia experiencia; por lo tanto, las intervenciones comunitarias basadas en esta forma grupal son recomendables para el fortalecimiento de nuevas redes que permitan a su vez el empoderamiento, y una contraposición a cualquier forma de paternalismo, autoritarismo o intervencionismo. Desde la investigación-acción las personas son consideradas “agentes de cambio” (Banchs 2000), visión compartida con la epistemología y subyacente en la teoría de las representaciones sociales.

Una vez validado y probado en distintas poblaciones, tanto rurales como urbanas, este método de intervención se ha convertido en una herramienta pedagógica eficaz en diversos grupos de personas

viviendo con VIH a nivel nacional. Sus alcances han proporcionado resultados positivos, sobre todo en el proceso de revelación.

La implementación más reciente de este método fue en el estado de Yucatán, durante el segundo semestre de 2013 y con el apoyo financiero de la DGPA-UNAM y de la Comisión de Derechos Indígenas (CDI). Asimismo, se recibió el apoyo de las autoridades en materia de sanidad, específicamente de parte de los responsables de los CAPASITS, quienes tuvieron una apertura a la formación, implementación e inserción del programa, logrando trabajar con 31 personas —7 mujeres y 24 hombres— con un promedio de edad de 39.54 años para hombres y 32.83 para las mujeres; y un rango en el tiempo de diagnóstico de los 3 meses a los 10 años para los hombres y de 5 meses a 21 años para las mujeres.

Las intervenciones en el contexto yucateco se realizaron en las tres sedes de los CAPASITS, ubicadas en los municipios de Mérida, Ticul y Valladolid. En estos municipios los resultados evidencian una constante similar a la de otros estados de la República en donde hemos intervenido: los hombres son quienes han contagiado a sus parejas mujeres por vía sexual pero con el agravante de que en su mayoría fueron abandonadas por sus compañeros una vez manifestada la enfermedad, quedando solas con la responsabilidad de los hijos y muchas veces a cargo de una familia extensa en donde se incluyen los padres y los abuelos. En esta población, el VIH en las mujeres ha traído como consecuencia no solo el abandono afectivo y emocional de su pareja, también una clara relación con su condición de género en donde el cuerpo abandonado y debilitado a causa de la maternidad y la enfermedad es una realidad; un sentimiento de culpa que genera el acecho de la muerte como un fantasma y por lo cual se dejará solos a los hijos, sin familia y sin protección alguna. Esto nos lleva a confirmar el grado de indefensión provocado por una situación de este tipo en las mujeres y, a diferencia de otros contextos, en esta región aún no han descubierto su capacidad para reorientar su propio destino, incluso en la misma adversidad, lo que supone un reto en la intervención de nuestra parte a fin de empoderar y dinamizar nuevos proyectos de vida en estas mujeres.

Nuestra investigación ha tenido un firme propósito: ofrecer explicaciones del mundo relacional acerca de las situaciones particulares, pues consideramos que el aspecto relacional tiene sus raíces en el acervo del conocimiento existente, ya sea práctico o subjetivo, adquiriendo un sentido capaz de integrar dimensiones emocionales reflejadas en la afectividad con la cual se comunican o nombran los grupos culturales su propio sentido de realidad. Entendido esto último como un proceso histórico con la capacidad de definir las condiciones para crear cierta enunciación en el sentido foucaultiano, es decir, el discurso analizado desde un ángulo representacional adquiere un sentido ontológico de la experiencia de sentido común que rebasa la simple descripción de la realidad, entretejiendo diversas coordenadas y dimensiones para constituir al mismo sujeto como pensante afectivo, capaz de desmontar historias pasadas pero, al mismo tiempo, reconstruir su presente, este es el dominio referencial, el cual también tiene una representación social.

Describir la realidad de un grupo o comunidad específica desde esta visión implica partir del contexto cultural en donde emergen sus prácticas y saberes cotidianos, sus referentes históricos constituyentes de diversos aspectos de su propia identidad y que dan sentido y coherencia a su propia existencia, sin dejar de considerar la generación de tensiones entre sus referentes y las realidades. Este punto de intersección creado entre el pasado y el presente también puede constituir cierta exposición a la fragilidad del mismo ser humano, sobre todo cuando el presente es hostil y no recrea la ilusión de estar mejor que antes, el tiempo y el espacio también adquieren características importantes en este contexto de investigación.

Epílogo

Esperamos haber demostrado a lo largo de nuestro volumen la importancia de reflexionar desde un saber de sentido común, así como sobre la experiencia y representaciones sociales que orientan significados en la adversidad, particularmente en la enfermedad del VIH/SIDA; además de haber explicado la importancia de la mirada multicausal de un fenómeno que ha desembocado en una pandemia, particularmente con la intención de prestar atención al papel desempeñado por la diversas variables sociales, económicas y políticas dentro de esta enfermedad.

Por otro lado, también nos ha resultado significativo en nuestra experiencia de investigación que el sujeto padeciente pueda lograr un nivel de afrontamiento y resiliencia, potenciado por el acompañamiento y el tratamiento adecuado a nivel psicológico por un lado, pero sobre todo por un trato digno, útil para resignificar la enfermedad desde un lugar mucho más proactivo. Las personas en general desarrollan vías de afrontamiento ante la adversidad social o económica, también en la enfermedad si existe un contexto positivo de apoyo, comprensión y buen trato en el proceso de la misma. Muchas veces las personas no saben ni cómo ni desde dónde fortalecer su sentimiento por salir adelante, es en este momento cuando los profesionales de la salud y las redes sociales pueden jugar un papel central en la contención y desarrollo de estrategias positivas de afrontamiento.

Además de la condición crónica y sus implicaciones, el VIH es un padecimiento que se mueve constantemente en las arenas de la moral, del estigma y del prejuicio social, desatando miedos y

malestares emocionales capaces de definir en la estructura de la persona un antes y un después dentro el proceso histórico de su enfermedad. Contraer el VIH o desarrollar el SIDA implica, en primer lugar como en toda enfermedad crónica, un momento de alta tensión y de indefensión, convertido en un sentimiento profundo que parte de un continente oscuro y de adversidad frente a la vida y las circunstancias. Las redes sociales también juegan un papel importante para el significado y resignificado otorgados por la persona a su enfermedad. La posibilidad de generar mayor bienestar en el estado emocional y psíquico depende en gran parte de esas redes afectivas disponibles para la persona en ese contexto.

También conocemos el gran número de elementos e indicadores de malestar creados por un sistema competitivo, globalizado y de alto consumo, encargados de disminuir el esfuerzo por sobrevivir incluso entre las personas digamos sanas, con el riesgo que implica hablar de salud, sobre todo en una sociedad en donde la salud se mide bajo indicadores y valoraciones artificialmente contruidos a partir de representaciones hegemónicas encaminadas al logro de la estabilidad social y política que un régimen cualquiera debe presentar frente al mundo. En el caso de América Latina con todo y su tradición comunitaria y su reconocimiento como un espacio geográfico de culturas colectivistas, también ha sido un bastión en la política de globalización, lo cual genera grandes contradicciones entre sus pobladores, pero sobre todo por la permanencia de la franja entre la pobreza y la riqueza y sus consecuencias sociales. El caso de la salud no es la excepción, es más bien uno de los mecanismos recurrentes de manipulación, no olvidemos los más de dos millones de personas viviendo con VIH/SIDA en esta parte del continente.

Esto nos lleva nuevamente a un tema ya abordado de manera somera pero de vital importancia, la educación. En su momento referíamos que la educación debería ser la estrategia prioritaria para la prevención por parte del estado y el sector salud en cualquier comunidad, región o país, a fin de potenciar actitudes y conductas de prevención entre los pobladores, sin una política

de prevención social, nada está ganado, por el contrario, todo estará perdido. De nada sirve paliar o intentar cubrir una situación social traumática desbordada gracias a la falta de atención y prevención si no se fomentan y se generan verdaderas estrategias en la línea de la intervención.

Asimismo, es fundamental integrar elementos del orden de la salud mental en la lucha por la estabilidad social y en el resto de los contextos culturales, particularmente en el tema del VIH, pues esta es una vertiente descuidada y banalizada dentro de esos contextos. No es posible que viviendo una situación de alta tensión y niveles de estrés, de profundos y continuos cambios acelerados, se continúe minimizando la importancia de la salud mental en una sociedad. Por mucho que las personas en general intenten mantener cierto equilibrio entre sus necesidades y las construidas artificialmente y comprender los cambios culturales orientados sobre todo a nuevos órdenes y retos sociales, será insostenible seguir exigiendo coherencia entre los actos de pensar, desear y lograr.

La enfermedad del SIDA, clasificada como el padecimiento del siglo pasado y del presente, no solo por sus características químicas y fisiológicas sino también por el impacto generado por la enfermedad en la expresión de prácticas tratadas hasta antes de su aparición en la intimidad de los grupos y redes sociales, y que, como hemos afirmado, también ha significado un avance en la discusión acerca de las orientaciones sexuales y su ejercicio, ha puesto en el terreno público nuevas formas de relación social, evidenciando a su vez la importancia de la postura ética de un médico, su moral y su propia representación en la forma de abordar y tratar la enfermedad. En el caso de las mujeres, también hemos podido observar la creación de proyectos de vida a partir de la enfermedad quizá no planteados antes de ésta; asimismo, desde nuestra experiencia reconocemos a las mujeres con VIH que han renacido en medio de esa adversidad como grandes líderes y luchadoras comprometidas con esa población.

Por otra parte, la antropología médica nos mostró la importancia del conocimiento situado en donde no existe neutralidad y

donde todo es significado y resignificado a través de los símbolos y creencias cuya función es orientar las representaciones sociales que se convierten en modelos explicativos de las interacciones y afectividades colectivas, por lo cual seguimos sosteniendo que la TRS devela realidades afectivas. Así, las representaciones se convierten en espacios potenciales de cambio y recambio, de deconstrucción y reconstrucción en donde la emoción también está implicada a partir del “otro” en un proceso dinámico de interjuego de la comunicación y de la discusión científica.

Centrarnos en espacios específicos nos permitió obtener conocimiento situado, un emergente resumido de las prácticas y referentes ocultos y manifiestos con la capacidad de orientar la dinámica de las comunidades analizadas para alcanzar cierto grado de conocimiento y acercamiento con las comunidades, favoreciendo así la posibilidad de ir construyendo incluso nuevas herramientas de reflexión junto a los actores sociales. El privilegio de mantener un contacto permanente y a largo plazo con las comunidades resultó una estrategia de interacción casi cotidiana, favoreció tanto a la investigación de manera rigurosa, como la posibilidad de integrar nuevos desafíos en realidades específicas.

Los programas y políticas públicas en torno a esta pandemia han establecido agendas complejas de intervención y prevención, pero aún falta mucho para lograr un estándar adecuado para reducir las cifras de contagio e incidir en los niveles de prevalencia. La integración de la perspectiva de género aún dista mucho de lograr objetivos satisfactorios para la población en general, particularmente para las mujeres víctimas y portadoras del VIH. Las especificidades y las condiciones de desigualdad e inequidad son evidentes y se ven reflejadas al reflexionar sobre las formas de transmisión del virus.

Por otro lado, la visión del cuidado sigue siendo paternalista por parte de los servicios de salud, empobrecen las capacidades y minimizan los posibles proyectos de vida de muchas personas cuyas vidas han resurgido de la adversidad. Como vimos, el rol de las mujeres, incluso en la enfermedad, sigue siendo de cuida-

doras sin importar que incluso ellas padezcan también la enfermedad.

Las angustias y miedo a la muerte representan para las mujeres un sufrimiento agónico por pensar que en algún momento faltarán para su familia, este aspecto sigue siendo uno de los puntos centrales para definir a las mujeres como madres, no así para los varones, quienes suelen ser cuidados por la misma esposa, familiares o amigos, por lo cual su carga de ansiedad se centra en sí mismo y no en relación con los otros, como es el caso de las mujeres. Finalmente, los mandatos de género no desaparecen ni cuando el fantasma de la muerte aparece en una enfermedad crónica como el SIDA, lo que nos permite insistir en revisar la vigencia de categorías analíticas y métodos de intervención desde el mismo feminismo y de la perspectiva de género.

En su momento, aludimos a la importancia de observar y considerar de manera específica la vulnerabilidad y adversidad de género, intentando anticipar una mirada específica sobre del rol desempeñado por los hombres y las mujeres en la sociedad, los mandatos de género, asumidos y practicados sin cuestionamiento alguno por los actores sociales no por una falta de comprensión, sino por la naturalización de esas prácticas. En este sentido, tanto varones como mujeres entran en un dispositivo de poder que los sujeta a un sistema de creencias y valores instaurados en la subjetividad e incluso emergen en condiciones complejas de contextos vulnerables como la enfermedad.

Recordemos: la subjetividad es definida como aquel proceso capaz de integrar aspectos objetivos y subjetivos de acuerdo con la propia historia y condición de las personas, como tal no es una constante, sino un elemento latente alojado en la constitución misma del sujeto universal, el cual emerge de un contexto de interacción específico, en este caso en el VIH/SIDA. Así, el rostro de la vulnerabilidad en la enfermedad adquiere huellas femeninas o masculinas que integran un bagaje representacional, esto impacta la manera de explicarse su propia enfermedad: “lo que les ha tocado vivir”, como mencionan algunas personas entrevistadas y nos remonta a cierta noción de indefensión aprendida

y construida por la propia historia. Mientras no partamos de este hecho evidente y presente en el discurso de las personas, seguiremos al margen de comprender la complejidad alojada en esa subjetividad.

Cuando propusimos el concepto de riesgo contextual, nos referíamos justamente a este aspecto, a la experiencia situada, a las historias de vida y experiencia útiles como pantallas para comprender cómo se tejen déficits los cuales se convierten en formas de actuación social. Por lo tanto, es imperativo reforzar estrategias de afrontamiento, cuyo fundamento no se encuentre en el déficit social y de género sino en la fortaleza intrínseca de cada persona, en sus recursos para poseer, para gestar herramientas resilientes que le permitan avanzar en su proceso de afrontamiento y bienestar ante la adversidad. Asimismo, debemos estar atentos a las posibilidades para potenciar las herramientas resilientes sin caer en la trampa de una noción hegemónica que ha justificado impactos dolorosos en fórmulas explicativas y positivas de la adversidad. Por lo anterior, planteamos la categoría de vulnerabilidad recursiva, como un intento para marcar nuestra distancia con la postura tradicional de resiliencia y enfocando esta vulnerabilidad recursiva como un proceso dinámico capaz de orientar la adversidad mediante prácticas positivas que apoyan la comprensión del suceso o fenómeno vivido o padecido, pero siempre buscando el sentido positivo e intentando posicionar al sujeto en una dimensión proactiva capaz de transformar su propia realidad.

La definición de *illnes* sustentada por Habermas para definir la enfermedad, puede ser una noción interesante para lograr entender la enfermedad como el resultado de representaciones sociales elaboradas a partir de condiciones patológicas construidas por la misma sociedad moderna, una de ellas es el malestar de género que tarde o temprano se declarará en enfermedad si no se adquiere otra mirada del padecer. Mientras se sostenga la categoría de enfermo como un resultado aislado y/o personal físico y deficitario de la persona, el estigma seguirá su curso y la exclusión social seguirá avanzando, particularmente en personas

con VIH/SIDA; además, se perpetuarán sistemas de poder anclados a una visión funcional de las sociedades.

Regresando al concepto de experiencia vivida, el yo es uno de los ejes más importantes dentro de éste, relacionado con una configuración fundamental no solo desde la individualidad sino, y sobre todo, en la construcción del sujeto cultural y el imaginario social, es decir, el mosaico que apunta a la posibilidad de situar tanto la historia de la persona, grupo o cultura, como para configurar desde la interacción los puntos de inflexión y fortaleza, a partir de los cuales las personas han dimensionado sus propios significados. Por lo tanto, cuando las personas recurren al discurso u oralidad para enunciar sus experiencias, es indispensable situarlas dentro del tiempo, el imaginario y sobre todo en su significado, en un sistema de representaciones sociales.

La aplicación de un multimétodo en este tipo de estudios es central si se toma en cuenta la complejidad del proceso de construcción de una representación social y sus componentes dimensionales, nos referimos a los componentes cognitivos, discursivos y a las mismas prácticas. El hecho de no utilizar un multimétodo en estudios de representaciones sociales puede ser viable pero será importante estar consciente de que únicamente se captará la dimensión representacional favorecida por la técnica seleccionada, en este caso, se indagarán resultados parciales de una representación social. El hecho de estar consciente de esta situación, llevará a no cometer el error de llamar estudios de representaciones sociales a estudios dimensionales de una representación social. Hemos visto casos en donde incluso la explicación de un fenómeno social se reduce a una explicación causal, advirtiendo que no existe coherencia entre el marco conceptual de esta teoría y la interpretación de los datos recogidos, el riesgo es muy alto si no se consideran todos estos elementos desde el planteamiento del mismo problema.

El aspecto práctico de la multimetodología lo intentamos demostrar mediante las investigaciones expuestas en el último capítulo, las cuales esperamos contribuyan a mostrar la importancia de ubicar todas y cada una de las dimensiones de una

representación para llegar al punto del significado y la manera como se sintetiza en la experiencia vivida. En el caso de las mujeres seropositivas en la comunidad rural pretendíamos mostrar tanto el proceso dimensional como el afectivo y el actitudinal, utilizando técnicas variadas para indagar en cada dimensión y en el mismo proceso de deconstrucción-reconstrucción de una representación social.

Sin duda, tanto la toma de conciencia como ubicar su lugar en la comunidad, llevó a las mujeres participantes en la investigación a valorar y dignificar su papel y empoderarse, esto permitió un proceso de deconstrucción de las representaciones sociales ancladas a convencionalismos, lo que dio como resultado la posibilidad de reconstruir nuevos modelos representacionales a pesar de la enfermedad.

Es decir, la TRS como modelo heurístico también puede ser un proceso con la capacidad de promover cambios en esquemas actitudinales y comportamentales, el proceso de deconstrucción y reconstrucción es un elemento clave en la intervención-acción desde esta perspectiva. Estamos conscientes que aún falta investigación y reflexión acerca de estos procesos de cambio y liberación desde una RS pero esperamos establecer muy pronto conclusiones y nuevas interrogantes para facilitar las estrategias de la investigación-acción desde este paradigma. En otras palabras, antes de adoptar un sistema de control y sujeción, incluso en la enfermedad, se requiere evidenciar el potencial emancipador de todo ser humano que puede ser el mecanismo de regulación social.

Referencias

- ABRIC, J. C.
1984 "A Theoretical and Experimental Approach to the Study of Social Representations in a Situation of Interaction". En *Social Representations*, edición de R. M. Farr y S. Moscovici, 23-24. Cambridge: Cambridge University Press.
1994 *Pratiques sociales et représentations*. París: PUF.
2001 *Prácticas y representaciones sociales*. México: Ediciones Coyoacán.
- ADAMS, B. y Bromley, B.
1998 *Psychology for Health Care: Key Terms and Concepts*. Londres: Macmillan Press.
- AJZEN, I.
1991 "The Theory of Planned Behavior. Organizational Behavior and Human". *Decision Processes* 50: 179-211.
- ALBA, M. de
2004 "El método Alceste y su aplicación al estudio de las representaciones sociales del espacio urbano: el caso de la ciudad de México". *Paper on Social Representations* 13: 1-20.
2013 "Experiencias de envejecimiento en la ciudad de México: Un estudio de representaciones sociales y calidad de vida". En *Representaciones sociales y contextos de investigación con perspectiva de género*, coordinación de Flores-Palacios, 101-112. México: CRIM, UNAM. Almanza, A. Manuel.
- ALMANZA, A. Manuel.
2011 "Narrativas acerca del VIH; Una mirada del paciente y de su red social". Tesis de doctorado en Psicología. UNAM. 2011.

- ALMEIDA, E.
2010 “Una aproximación al concepto de comunidad y la perspectiva ecológica social de la pobreza”. En *Ecología social de la pobreza*, edición de M. Montero y D. Mayer, 52-77. México: Facultad de Psicología, UNAM.
- ÁLVARO, J. L. y Garrido, A.
2003 *Psicología social. Perspectivas psicológicas y sociológicas*. México: McGraw Hill.
- ALWANG, J., Siegel, P. y Jorgensen, S. L.
2001 *Vulnerability: a View from Different Disciplines. SP Discussion Paper. Series 115. The World Bank. Labor Markets, Pensions, Social Assistance*.
- ARIAS VALENCIA, M.
2002 “La triangulación metodológica: sus principios, alcances y limitaciones”. En *Paradigmas y diseños de la investigación cualitativa en salud: una antología iberoamericana*, 23-36, coordinación de F. Mercado Martínez, D. Gastaldo y C. Calderón Llantén. Guadalajara: Universidad de Guadalajara.
- ARIZA, M.
2000 *Ya no soy la que dejé atrás... Mujeres migrantes en República Dominicana*. México: Instituto de Investigaciones Sociales, UNAM, Plaza y Valdés.
- ARMON-JONES, C.
1986 “The Social Functions of Emotion”. En *The Social Construction of Emotions*, edición de R. Harré, 57-82. Oxford: Basil Blackwell.
- ARRIAGA, R.
2006 “Las dimensiones vivenciales de un travesti con VIH/SIDA”. Tesis de licenciatura en Antropología. ENAH.
- ARRIAGADA, I.
2005 “Dimensiones de la pobreza y políticas desde una perspectiva de género”. *Revista de la CEPAL*, 85, abril.
- ARRUDA, Á.
1993 “Representaciones del medio ambiente, desarrollo y ecología en la relación humana con la naturaleza”. En *Las representa-*

REFERENCIAS

- ciones sociales una perspectiva psicosocial*, organización de M. J. Spink, 122-138. São Paulo, Brasil: Ed. Voce.
- 2010 “Teorías de las representaciones sociales y teorías de género”. En *Investigación feminista: epistemología, metodología y representaciones sociales*, coordinación de N. Blázquez, F. Flores y M. Ríos, 317-337. México: CEIICH, CRIM, Facultad de Psicología, UNAM.
- ARRUDA, Á. y Alba, M. de
2007 *Espacios imaginarios y representaciones sociales. Aportes desde Latinoamérica*. España: Anthropos.
- BANCHS, M. A.
1996 “El papel de la emoción en la construcción de representaciones sociales, invitación para una representación teórica”. *Papers on Social Representations; Textes sur les Représentations Sociales* 5 (2): 113-125.
2000 “Aproximaciones procesuales y estructurales al estudio de representaciones sociales”. *Papers on Social Representations; Textes sur les Représentations Sociales* 9: 3.1-3.15.
- BARÓ, M.
1989 *Sistema, grupo y poder: Psicología social desde Centroamérica*. Vol. I. El Salvador: UCA.
- BAUMAN, Z.
2007 *Vida de consumo*. Buenos Aires: FCE.
- BAYÉS, R.
1992 “Variaciones sobre un modelo de prevención de enfermedad y su aplicación al caso del SIDA”. *Acta Comportamentalia* (1): 33-50.
- BERGER, P. y Luckmann, T.
2006 *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- BRONFMAN, M. y Leyva, R.
1999 “Migración y VIH/SIDA en México y Centroamérica”. Seminario Taller de Cooperación México-Centroamérica sobre Prevención y Control de ETS/VIH/SIDA con especial atención en poblaciones móviles, Tapachula, Mimeo. Instituto Nacional de Salud Pública-Censida.

BRONFMAN, M., Leyva, R. *et al.*

2003 “Migración, género y sida: Contextos de vulnerabilidad”. *Género y Salud en Cifras* 1 (3): 8-12.

BRONFMAN, M y Minello, N.

1995 “Hábitos sexuales de los migrantes temporales mexicanos en los Estados Unidos. Prácticas de riesgo para la infección por VIH”. En *SIDA en México. Migración, adolescencia y género*, edición de M. Bronfman *et al.* México: Colectivo Sol.

BURÍN, M.

1990 *El malestar de las mujeres: La tranquilidad recetada*. España: Paidós.

BUSSO, G.

2005 “Pobreza, exclusión y vulnerabilidad social. Usos, limitaciones y potencialidades para el diseño de políticas de desarrollo y de población”. VIII Jornadas Argentinas de Estudios de Población (AEP), Tandil, Provincia de Buenos Aires, 12-14 de octubre, CD-R.

CANGUILHEM, G.

1990 *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitaria.

CARDONA, O. D.

2004 “The Need for Rethinking the Concepts of Vulnerability and Risk from a Holistic Perspective: A Necessary Review and Criticism for Effective Risk Management”. En *Mapping Vulnerability: Disasters, Development and People*, edición de G. Bankoff, G. Frerks y D. Hilhorst, 76-89. Londres: Earthscan.

CASTAÑEDA SALGADO, M. P.

2010 “Etnografía feminista”. En *Investigación feminista: epistemología, metodología y representaciones sociales*, coordinación de N. Blázquez, F. Flores y M. Ríos, 217-238. México: CEIICH, CRIM, Facultad de Psicología, UNAM.

CASTEL, R.

1984 *La gestión de los riesgos*. Barcelona: Anagrama.

CHODOROV, N.

2003 *El poder de los sentimientos; la significación personal en el psicoanálisis, el género y la cultura*. Argentina: Paidós.

- Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal (CDHDF)
 2008 *Informe especial sobre la protección del derecho a la salud de las personas que viven con VIH por parte del Distrito Federal*. México: CDHDF.
- Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (Coneval)
 2010 “Metodología para la medición multidimensional de la pobreza en México”. Consultado en febrero de 2014. http://www.coneval.gob.mx/rw/resource/Metodologia_Medicion_Multidimensional.pdf
 2011 “Informe de Evaluación de la Política de Desarrollo Social en México 2011”. Consultado en febrero 2014. http://www.coneval.gob.mx/Informes/Coordinacion/INFORMES_Y_PUBLICACIONES_PDF/INFORME_DE_EVALUACION_DE_LA_POLITICA_DESARROLLO_SOCIA_2011.pdf.
- Consejo Nacional de Población (Conapo)
 2002 “La situación demográfica de México”. Consultado el 26 de enero. http://www.conapo.gob.mx/es/CONAPO/La_Situacion_Demografica_de_Mexico_2002.
- D'AUBETERRE BUZNEGO, M. E.
 1995 “Tiempos de espera: emigración masculina, ciclo doméstico y situación de las mujeres en San Miguel Acuecomac, Puebla”. En *Relaciones de género y transformaciones agrarias*, edición de S. González Montes y V. Salles, 255-297. México: El Colegio de México.
- DELGADO, R. y Mañan, O.
 2005 “Migración México-Estados Unidos e integración económica”. *Revista Política y Cultura* (25): 9-24.
- DOISE, W., Spini, D y Cleméce, A.
 1999 “Human Rights Studies as Social Representations in a Cross-National Context”. *European Journal of Social Psychology* 29 (1): 1-29.
- DURKHEIM, E.
 2001 *La división social del trabajo*. Madrid: Akal.

- ELLIOT, J.
1993 *El cambio educativo desde la investigación-acción*. Madrid: Morata.
- FAGETTI, A.
2000 “Mujeres abandonadas: Desafíos y vivencias”. En *Migración y relaciones de género en México*, edición de D. Barrera Bassols y C. Oehmichen Bazán, 119-134. México: GIMTRAP, IIA, UNAM.
- FARMER, P.
1994 “Aids-Talk and the Constitution of Cultural Models”. *Social Science & Medicine* 30 (6): 801-809.
- FERNÁNDEZ CHRISTLIEB, P.
2000 *La afectividad colectiva*. México: Taurus.
- FIEDMAN, S.
1995 “Uma aproximação metodológica ao estudo das emoções”. En *Novas veredas da psicologia social*, organización de S. Lane y B. B. Sawaia, 135-146. São Paulo: Brasiliense.
- FILGUEIRA, C.
2001 “Estructura de oportunidades y vulnerabilidad social, aproximaciones conceptuales recientes”. Seminario Internacional *Las diferentes expresiones de la vulnerabilidad social en América Latina y el Caribe*. Consultado en enero de 2014. <http://ibcperu.org/doc/isis/15378.pdf>.
- FISHER, J. D. *et al.*
2002 “Information-Motivation-Behavioral Skills Model-Based HIV Risk Behavior Change Intervention for Inner-City High School Youth”. *Health Psychology* 21 (2): 177-186.
- FLAMENT, C.
1987 “Pratique et représentations sociales”. En *Perspectives cognitives et conduites sociales, Tomo 1: Théories implicites et conflits cognitifs*, 256-272, edición de J. L. Beauvois, R. V. Joule y J. M. Monteil. Cousset: Del Val.
1994 “Structure, dynamique et transformation des représentations sociales”. En *Pratiques sociales et représentations*, edición de J. C. Abric. Paris: PUF.

FLORES-PALACIOS, F.

- 1997 “Representación social de la feminidad y masculinidad en profesionales de la salud mental”. *Papers on Social Representations* 2: 95-107.
- 2001 *Psicología social y género*. México: Mc Graw-Hill. 2ª. ed. 2014. UNAM.
- 2010 “Representación social y género; una relación de sentido común”. En *Investigación feminista, epistemología, metodología y representaciones sociales*, edición de N. Blázquez, F. Flores-Palacios, y M. Ríos, 339-358. México: CEIICH, CRIM, Facultad de Psicología, UNAM.
- 2011 “Psicologías latinas”. En *El discurso de lo cotidiano y el sentido común*, XIX-XXXV, edición de W. Wagner y N. Hayes. Barcelona: Anthropos.
- 2013 “El VIH SIDA, síntoma de vulnerabilidad”. En *Representaciones sociales y contextos de investigación con perspectiva de género*, coordinación de F. Flores-Palacios, 81-100. México: CRIM, UNAM.
- 2014 *Representaciones sociales y contextos de investigación con perspectiva de género*. México: CRIM, UNAM.

FLORES-PALACIOS, F. y Almanza, M.

- 2012 “Resistencia a la discriminación: narrativas familiares acerca de la infección por VIH. Un estudio exploratorio”. *Psicología y Salud* 22 (2): 173-184.

FLORES-PALACIOS, F., Almanza, M. y Gómez, A.

- 2008 “Análisis del impacto del VIH/SIDA en la familia: Una aproximación a su representación social”. *Psicología Iberoamericana* 16 (2): 6-13.

FLORES-PALACIOS, F., Chapa, A. y Gómez, A.

- 2011 “Adaptación del programa de intervención Relaciones saludables para diversos grupos que viven con VIH en México”. *Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina* 57 (1).

FLORES-PALACIOS, F. y Díaz, A.

- 2001 “Normalidad y anormalidad: esquemas dicotómicos de la representación social en un grupo de profesionales de la salud”. *Revista Polis* 00.1: 247-262.

FLORES-PALACIOS, F. y Leyva R.

2003 “Representación social del SIDA en estudiantes de la ciudad de México”. *Revista de Salud Pública de México* 45, suplemento 5: 624-631.

FLORES-PALACIOS, F. y Mora-Ríos, J.

2010 “Pobres, enfermas y locas. Una historia de vulnerabilidades acumuladas”, En *Ecología social de la pobreza*, coordinación de M. Montero y D. Mayer, 79-108. México: Facultad de Psicología, UNAM.

FLORES-PALACIOS, F. y Oswald, E.

2012 “Process Analysis of the Impact of HIV/AIDS and its Representations in Seropositive People in Mexico”. *Journal of Research in Peace, Gender and Development* 2 (13): 304-310.

FREIDSON, E.

1978 *La profesión médica*. Barcelona: Península.

FREYERMUTH, G.

1998 “Antecedentes de Acteal; muerte materna y control natal, ¿genocidio silencioso?”. En *La otra palabra*, coordinación de R. A. Hernández. México: CIESAS, IWGIA.

FREYERMUTH G., Luna, M., y Muños, J. A.

2013 *Numeralia 2011. Mortalidad materna en México*. México: CIESAS, Fundación MacArthur en México, OMM.

FRIEDMAN, S.

1995 “Uma aproximação metodológica ao estudo das emoções”. En *Novas Veredas da Psicologia Social*, 47-53, organización de S. T. Maurer Lane y B. Burihan Sawaia. São Paulo: EDUC.

FRIJDA, N.

1994 “Varieties of Affect: Emotions and Episodes, Moods, and Sentiments”. En *The Nature of Emotions. Fundamental Questions*, edición de P. Ekman y R. Davidson, 59-67. Nueva York: Oxford University Press.

GONZÁLEZ REY, F.

1994 “Personalidad, sujeto y psicología social”. En *Construcción y crítica de la psicología social*, coordinación de M. Montero, 149-176. Barcelona: Anthropos.

- Grupo de Información en Reproducción Elegida (GIRE)
 2008 *Informe anual*. México: GIRE.
- GUBER, R.
 2004 *El salvaje metropolitano*. Buenos Aires: Paidós.
- GUIMELLI, Ch.
 1994 “La fonction d’infirmière. Pratiques et représentations sociales”. En *Pratiques sociales et représentations*, 83-107, dirección de J. C. Abric. París: PUF.
 2004 *El pensamiento social*. México: DGAPA, UNAM.
- GUTIÉRREZ, S.
 2013 “Emociones y representaciones sociales. Reflexiones teórico-metodológicas”. En *Representaciones sociales y contextos de investigación con perspectiva de género*, coordinación de F. Flores-Palacios, 17-44. México: CRIM, UNAM.
- HABERMAS, J.
 1987 *The Philosophical Discourse of Modernity*. Cambridge: Polity Press.
- HEREK, G. et al.
 1996 “Aids and Stigma: a Conceptual Framework and Research Agenda. Final Report from a Research Workshop Sponsored”. Consultado en enero de 2014. <http://psychology.ucdavis.edu/rainbow/html/stigma98.pdf>.
- HERRERA, C. y Campero, L.
 2002 “La vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH/SIDA. Constantes y cambios en el tema”. *Salud Pública de México* 44 (6): 554-564
- HONDAGNEU-SOTELO, P.
 1994 *Gendered Transitions: Mexican Experiences of Immigration*. Berkeley, Los Angeles: University of California Press.
- HONNETH, A.
 1985 *La lucha por el reconocimiento; por una gramática moral de los conflictos sociales*. Barcelona: Crítica.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (Inegi)
 2010 *Estadística de población*. México: Inegi.

JODELET, D.

1985 “La representación social: fenómenos, concepto y teoría”. En *Psicología social II. Cognición y desarrollo humano*, edición de S. Moscovici, 472. Barcelona: Paidós.

1989 *Folies et représentations sociales*. París: PUF.

1994 *Les représentations sociales*. París: PUF.

2004 “Experiencia y representaciones sociales”. En *Representaciones sociales; Atisbos y cavilaciones del devenir de cuatro décadas*, edición de E. Romero, 85-116. México: Benemérita Universidad de Puebla.

JOVCHELOVITCH, S.

2007 *Os contextos do saber*. Sao Paulo: Vozes.

KALICHMAN, S. et al.

2001 “Effectiveness of an Intervention to Reduce HIV Transmission Risks in HIV-Positive People. *American Journal of Preventive Medicine* 21 (2): 84-92.

KAZTMAN, R.

1999 *Activos y estructura de oportunidades. Estudio sobre las raíces de la vulnerabilidad social en Uruguay*. Montevideo: CEPAL, PNUD.

2001 “Seducidos y abandonados: el aislamiento social de los pobres urbanos”. *CEPAL* (75): 171-189.

KAZTMAN, R. y Filgueira, C.

2006 “Las normas como bien público y como bien privado: Reflexiones en las fronteras del enfoque AVEO”. *Revista CIS* 5 (8): 41-57.

LAJONQUIÈRE, L.

1998 “A psicanálise e o mal-estar pedagógico”. *Revista Brasileira de Educação* (8): 92-98.

LANE, S.

1995 “A mediação do emocional na constituição do psiquismo humano”. En *Novas veredas da psicologia social*, edición de S. Lane y B. Sawaia, 55-66. São Paulo: Educ.

REFERENCIAS

- LARA, M. C. de
2006 “En torno a los usos del documental. Una reflexión feminista sobre el mundo de la imagen”. En *El documental del siglo XXI*, 36-42, C. Calónico. México: UAM Xochimilco.
- LEÓN, E.
2011 *El monstruo en el otro; sensibilidad y coexistencia humana*. México: Sequitur, CRIM, UNAM.
- LEVON, G.
1983 *Psicología de las masas*, edición de Jimenez Burillo. España: Morata.
- LEWIN, K.
1973 “Action Research and Minority Problems”. En *Resolving Social Conflicts: Selected Papers on Group Dynamics*, edición de K. Lewin, 201-216. Londres: Souvenir Press.
- MAGIS, C., et al.
2004 “Migration and AIDS in Mexico. An Overview Based on Recent Evidence”. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 37 (4): 215- 226.
- MARÍN, G.
1980 “Hacia una psicología social comunitaria”. *Revista Latinoamericana de Psicología* 12 (11): 171-180.
- MARKOVA, I.
2003 “Les focus groups”. En *Les méthodes des sciences humaines*, edición de S. Moscovici y F. Buschini, 241-242. París: PUF.
- MARRONI, G.
2000 “Él siempre me ha dejado a los chiquitos”. En *Migración y relaciones de género en México*, edición de D. Barrera y C. Oehmichen, 87-117. México: GIMTRAP, IIA, UNAM.
- Medina-Mora M. E. et al.
2003 “Prevalencia de trastornos mentales y uso de servicios. Resultados de la encuesta nacional de epidemiología psiquiátrica en México”. *Salud Mental* 26 (4): 1-16.

Menéndez, E.

1991 *Antropología del alcoholismo en México*. México: CIESAS, Ediciones de la Casa Chata.

MOLINER, P.

1994 “Les deux dimensions des représentations sociales”. *Revue Internationale de Psychologie Sociale* 2: 73-86.

MONTERO, M.

1984 “La psicología comunitaria: orígenes, principios y fundamentos teóricos”. *Revista Latinoamericana de Psicología* 16 (3): 387-400.

2005 *Teoría y práctica de la psicología comunitaria*. Buenos Aires: Paidós.

MORA-RÍOS, J.

2004 “Una aproximación multimetodológica al estudio de las representaciones sociales de la salud mental en una comunidad urbana marginal”. Tesis de doctorado en Psicología, UNAM.

MORA-RÍOS, J. y Flores-Palacios, F.

2010 “Intervención comunitaria, género y salud mental; aportaciones desde la teoría de las representaciones sociales”. En *Investigación feminista: epistemología, metodología y representaciones sociales*, edición de N. Blázquez, F. Flores y M. Ríos, 359-377. México: CEIICH, CRIM, Facultad de Psicología, UNAM.

MORENO, C. y MORENO, J.

2008 *El concepto de vulnerabilidad social en el debate en torno a la desigualdad: problemas, alcances y perspectivas*. Working Paper Series 9. Miami: Observatory on Structures and Institutions of Inequality in Latin America Center for Latin American Studies, University of Miami.

MOSCOVICI, S.

1961/1976 *La psychanalyse son image et son public*. París: PUF.

1979 *El psicoanálisis, su imagen y su público*. 2ª ed. Buenos Aires: Hue-mul.

1996 *Psicología de las minorías activas*. Madrid: Ediciones Morata.

- MOSCOVICI, S. y Buschini, F.
 2003 *Les méthodes des sciences humaines*. Fundamental. París, France: PUF.
- MOSER, C.
 1998 “The Asset Vulnerability Framework: Reassessing Urban Poverty Reduction Strategies”. *World Development* 26 (1): 1-19.
- NATHAN, P. y Harris, S.
 1983 *Psicopatología y sociedad*. México: Trillas.
- NEMECIO NEMESIO, I. y Domínguez Lozano, M.
 2004 “Cuando los hombres se van al norte ¿las mujeres participan? Participación económica, social y política de las mujeres indígenas de Xalpatláhuac, la montaña de Guerrero”. En *Remesas. Milagros y mucho más realizan las mujeres indígenas y campesinas*, edición de B. Suárez y E. Zapata Martelo. México: Gimtrap.
- NILS, F. y Rimé, B.
 2003 “L’ interview”. En *Les méthodes des sciences humaines*, edición de S. Moscovici y F. Buschini, 241-242. París: PUF.
- OEHMICHEN, C.
 2000 “Las mujeres indígenas migrantes en la comunidad extraterritorial”. En *Migración y relaciones de género en México*, edición de D. Barrera Bassols y C. Oehmichen Bazán, 319-349. México: GIMTRAP, UNAM.
- OLIVER-SMITH, A. y Hoffman, S. M.
 1999 *The Angry Earth. Disaster in Anthropological Perspective*. Nueva York: Routledge.
- ORDORIKA, T.
 2009 “Aportaciones sociológicas al estudio de la salud mental de las mujeres”. *Revista Mexicana de Sociología* 71 (4): 647-674.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU)
 2008 “Declaración Universal de los Derechos Humanos”. Consultado en noviembre de 2013. <http://www.temoa.info/es/node/19618>.

ORTEGA CANTO, J. *et al.*

2011 “Género, generaciones y transacciones: ejes desde la epidemiología sociocultural”. En *Epidemiología sociocultural. Un diálogo en torno a su sentido, métodos y alcance*, edición de J. Armando Haro, 56-74. Argentina: Lugar Editorial.

PASSEL, J. S.

2005 “Unauthorized Migrants: Numbers and Characteristics. Pew Hispanic Center: Washington, DC”. Consultado en enero de 2014. <http://pewhispanic.org/reports/report.php?ReportID=46>

PEREIRA DE SÁ, C.

1998 *A construção do objeto de pesquisa em representações sociais*. Rio de Janeiro: Eduerj.

PIÑA, J. A. y Sánchez-Sosa, J. J.

2001 “Modelo psicológico para la investigación de los comportamientos de adhesión en personas con VIH”. *Universitas Psychologica* 6 (2): 399-407.

PIZARRO, R.

2001 *La vulnerabilidad social y sus desafíos; Una mirada desde América Latina*. Serie 6. Estudios Estadísticos y Prospectivos. Santiago de Chile: CEPAL, ECLAC, División de Estadística y Proyecciones Económicas.

PLANTIN, Ch.

1998 “Les raisons des émotions”. En *Forms of argumentative discourse/Per un'analisi linguistica dell'argomentare*, edición de M. Bondi, 3-50. Bologne: Clueb.

PROCHASKA, J. O. y DiClemente, C. C.

1982 “Transtheoretical Therapy: Toward a More Integrative Model of Change. Psychotherapy”. *Theory, Research and Practice* 19 (3): 276-278.

Programa Conjunto de las Naciones Unidas Sobre el VIH/SIDA (Onusida)

2001 *Declaración de Compromiso en la Lucha Contra el VIH/SIDA*. Onusida.

REFERENCIAS

- Programa Conjunto de las Naciones Unidas Sobre el VIH/SIDA (Onusida)
- 2010 “Agenda para la acción acelerada de los países para abordar la problemática de las mujeres, las niñas, la igualdad de género y el VIH: plan operativo para el marco de acción del Onusida: abordar la problemática de las mujeres, las niñas, la igualdad”. Consultado en diciembre 2013. http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/dataimport/pub/report/2010/jc1794_action_framework_gender_equality_es.pdf.
- 2012 *Treinta años de sida: Las naciones en la encrucijada*. Onusida.
- REINERT, M.
- 1986 “Un logiciel d’analyse lexicale: Alceste”. *Les Cahiers d’Analyse des Données* 4: 471-484.
- RIBES, E.
- 1990 *Psicología y salud: un análisis conceptual*. Barcelona: Martínez Roca.
- RICOEUR, P.
- 1996 *Sí mismo como otro*. Madrid: Siglo XXI.
- ROSENSTOCK, I., Stretcher, V., y Becker, M.
- 1994 “The Health Belief Model and HIV Risk Behavior”. En *Preventing AIDS: Theories and Methods of Behavioral Interventions*, edición de R. DiClemente y J. Peterson, 5-22. Nueva York: Plenum Press.
- ROUQUETTE, M. L.
- 1994 “La psychologie politique vue par les auteurs classiques”. *Connexions* (64): 9-20.
- Secretaría de Salud y Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH-sida (Censida)
- 2012 *Vigilancia epidemiológica de casos de VIH/SIDA en México. Registro Nacional de VIH/SIDA en México, actualización al 30 de junio de 2012*. México: Secretaría de Salud, Censida.
- 2012b *Informe Nacional de Avances en la lucha contra el Sida: México 2012*. México: Secretaría de Salud, Censida.

Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica (Sinave), Secretaría de Salud y Gobierno Federal

2011 “Información histórica de estadísticas vitales nacimientos y defunciones 1893-2010”. Consultado en enero de 2014. http://www.epidemiologia.salud.gob.mx/doctos/infoepid/publicaciones/2011/libros/I_HISTO_DE_ESTA_V_NAC_Y_DEFU_1893_2010.pdf.

SUÁREZ, B. y Zapata Martelo, E.

2004 “Ellos se van, ellas se quedan. Enfoques teóricos de la migración”. En *Remesas. Milagros y mucho más realizan las mujeres indígenas y campesinas*, 78-86, edición de B. Suárez y E. Zapata Martelo. Mexico: Gimtrap.

THYWISSEN, K.

2006 *Components of Risk: A Comparative Glossary*. Bonn: UNU, EHS.

UMAÑA, L.

2008 “Representaciones sociales y prácticas de la inseguridad en la posguerra, en el área metropolitana de San Salvador (Soyapango, San Salvador y Antiguo Cuscatlán)”. Tesis de maestría, UNAM.

URIBE, J. y Acosta, T.

2005 “El rostro oculto de la violencia”. En *Globalización, violencia y derechos humanos; entre lo manifiesto y lo oculto*, coordinación de G. López, J. Uribe y T. Acosta, 97-116. México: Itaca, UAM.

URSINI, S.

2008 “Diferencias de género en la representación social de las matemáticas: Un estudio con estudiantes de secundaria”. En *Herramientas metodológicas y epistemología de género*, edición de N. Blázquez y F. Flores-Palacios, 79-104. México: CEIICH, UNAM.

WAGNER, W. y Hayes, N.

2011 *El discurso de lo cotidiano y el sentido común: La teoría de las representaciones sociales*. Barcelona: Anthropos.

WALTERS, J. M.

2011 *Seis plagas modernas y cómo las estamos ocasionando*. México: FCE.

REFERENCIAS

WUNDT, W.

1883 “Ueber Psychologische Methoden”. *Philosophische Studien* 1-40.

ZARATE, M.

2000 “Participación política, migración y mujer en Michoacán”. En *Migración y relaciones de género en México*, edición de D. Barrera y C. Oehmichen. México: GIMTRAP, Instituto de Investigaciones Antropológicas, UNAM.

Experiencia
vivida, género y VIH.
Sus representaciones sociales

editado por el CENTRO PENINSULAR EN HUMANIDADES Y EN
CIENCIAS SOCIALES, siendo el jefe de Publicaciones SALVADOR
TOVAR MENDOZA, se terminó de imprimir el 10 de agosto de 2015
en los talleres de Gráfica Premier S.A. de C.V., 5 de febrero 2309, col.
San Jerónimo Chicahualco, C.P. 52170, Metepec, Estado de México.
El cuidado del texto y su formación del texto (en tipos Goudy Old
Style, 11:13, 10:12 y 9:11 puntos) estuvieron al cuidado de JORGE
PÉREZ MARTÍNEZ. El diseño de los forros lo realizó SAMUEL
FLORES OSORIO. El tiraje consta de 250 ejemplares en
tapa rústica, impresos en *offset* sobre papel
cultural de 90 gramos.