

CENTRO DE ESTUDIOS SOCIOLOGICOS

EL COLEGIO DE MEXICO

LAS REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA ENFERMEDAD
UNA MIRADA SOCIOLOGICA A LA PERSPECTIVA LEGA

TESIS
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE
DOCTOR EN CIENCIAS SOCIALES
CON ESPECIALIDAD EN SOCIOLOGIA

PRESENTA
GLORIA ISABEL ROCHA RIVERO

DIRECTOR
DR. MARIO BRONFMAN P.

México, D.F.

Mayo 1995

AGRADECIMIENTOS

A todas las personas que fueron entrevistadas por su buena voluntad al compartir conmigo sus historias de vida.

A las organizaciones "Ser Humano" y "Fundación Mexicana de Lucha contra el SIDA" por que me abrieron sus puertas y me apoyaron invaluablemente a través de sus integrantes para establecer los contactos con los entrevistados.

A mi Director de tesis Dr. Mario Bronfman por su paciencia, orientación académica y apoyo constante durante el proceso de investigación.

A los lectores de la tesis quienes hicieron un espacio en sus actividades laborales y académicas para leer y comentar la versión preliminar de la investigación, por su disposición y calidad humana al hacer atinados comentarios y sugerencias que espero haber sabido incorporar en este documento.

A la Secretaría de Relaciones Exteriores del Gobierno de México por hacer posible mi estancia y la realización de los estudios de doctorado en este país. Al Centro de Estudios Sociológicos del Colegio de México por otorgarme la beca que hizo posible concluir la tesis.

A las amigas, en especial a Marcela, quienes me brindaron su apoyo incondicional y permanente durante toda la realización de este trabajo.

A mi madre y mi familia por su cariño y apoyo constante a través de la distancia.

INTRODUCCION

CAPITULO I

EL PROBLEMA DE INVESTIGACION Págs.. 1 - 10

1.1 Planteamiento del problema 1 - 8

1.2 Relevancia y pertinencia del estudio 8 - 10

1.2.1 Relevancia teórica de la investigación

1.2.2 Relevancia empírica del estudio

CAPITULO II

REVISION BIBLIOGRAFICA: LA ENFERMEDAD Y SUS CONCEPTUALIZACIONES 11 - 50

2.1 El estudio de la enfermedad en las ciencias sociales 12 - 15

2.2 Las teorías sociológicas y el análisis de la enfermedad 16 - 26

2.2.1 La enfermedad en la teoría estructural funcionalista

2.2.2 La aproximación marxista al estudio de la enfermedad

2.2.3 El interaccionismo simbólico y la construcción de la enfermedad

2.2.4 La sociología fenomenológica y su perspectiva de la enfermedad

2.3 La investigación acerca de las representaciones sociales de la enfermedad 27 - 50

CAPITULO III

EL MARCO TEORICO/METODOLOGICO	51 - 94
3.1 La propuesta teórica	51 - 78
3.2 La estrategia metodológica	78 - 97
3.2.1 El diseño de investigación	
3.2.1.1 Acerca de la perspectiva metodológica	
3.2.1.2 Los instrumentos de recopilación de información	
3.2.2 El trabajo de campo	
3.2.3 El muestreo: sus alcances y limitaciones	
3.2.4 El análisis de la información	

CAPITULO IV

EL CONTEXTO DE ESTUDIO DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA ENFERMEDAD	98 - 127
4.1 Algunas consideraciones sobre el proceso de Transición Epidemiológica en México	98 - 107
4.2 Situación de la infección por VIH/SIDA, el cáncer cervicouterino y las infecciones respiratorias agudas en México	107 - 120
4.2.1 Las infecciones respiratorias agudas	
4.2.2 El cáncer cervicouterino	
4.2.3 La infección por el virus de la inmunodeficiencia humana/sida	
4.3 Indicadores sociodemográficos de la muestra entrevistada	120 - 127

CAPITULO V

LA ENFERMEDAD Y SUS REPRESENTACIONES	128 - 179
5.1 El contenido plural del término enfermedad: las definiciones construidas por los legos	129-135
5.1.1 La perspectiva biológica de la enfermedad	
5.1.2 La definición social de las enfermedades	
5.1.3 La visión metafísica de la enfermedad	
5.1.4 La presencia de lo moral	
5.2 El cuerpo avisa: La identificación de una situación de enfermedad	135-140
5.3 Enfermedades "normales" y desconocidas" : Acerca de la clasificación de las enfermedades	140-145
5.4 ¿Descuido del hombre, castigo divino o jugada del destino?: en cuanto al origen de la enfermedad	145-153
5.4.1 La primacía de lo interno	
5.4.2 La primacía de lo externo	
5.4.3 La explicación combinada	
5.5 ¿Quiénes se enferman?: Imágenes de la propensión a enfermar	154-161
5.6 La enfermedad: ¿una experiencia individual o una vivencia de grupo?	161 - 166
5.7 El contenido multidimensional de las representaciones sociales de la enfermedad	167 - 179
5.7.1 La primacía de lo biológico	
5.7.2 La representación metafísica de la enfermedad	
5.7.3 La primacía de lo moral	
5.7.4 Las representaciones con primacía de lo social	

CAPITULO VI

EL PROCESO DE CONSTRUCCION DE LA NOCION DE ENFERMEDAD	180 - 240
6.1 Una aproximación al estudio de la construcción de las representaciones sociales a partir del ciclo vital	182 - 213
6.1.1 Las infancias	
6.1.2 Las adolescencias	
6.1.3 La adultez	
6.1.4 La vejez	
6.2 La construcción de las representaciones sociales de la enfermedad a través de tres historias de vida: Un ejercicio de análisis hermenéutico	213 - 240
6.2.1 El caso de Graciela	
6.2.2 La historia de vida de Miguel	
6.2.3 Paula: una visión de la enfermedad	

CAPITULO VII

LAS REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA INFECCION POR VIH/SIDA, EL CANCER CERVICOUTERINO Y LAS INFECCIONES RESPIRATORIAS AGUDAS	241 - 293
7.1 La infección por VIH/sida ¿una representación a partir de metáforas?	242 - 259
7.2 Casi no lo conozco pero lo temo: La imagen del cáncer cervicouterino	256 - 270
7.3 Las consecuencias graves de una afección simple: La visión de las infecciones respiratorias agudas	270 - 280
7.4 Análisis comparativo de las representaciones sociales de las tres enfermedades en estudio	280 - 293

CAPITULO VIII

DINAMICA DE LA CONSTRUCCION DE UNA REPRESENTACION SOCIAL: EL CASO DE LA INFECCION POR VIH/SIDA	294 - 359
8.1 El cambio lento y superficial: el proceso de construcción de la visión del sida entre los no familiares	295 - 309
8.2 La experiencia como factor de cambio en las representaciones sociales: los familiares de personas con infección por VIH/SIDA	309 - 340
8.2.1 El cambio tenue	
8.2.2 El cambio moderado	
8.2.3 El cambio profundo	
8.3 Dos vidas, dos imágenes del sida: una aproximación hermenéutica a la comprensión de la construcción de las representaciones sociales del sida	340 - 359
8.3.1 El caso de Alejandra	
8.3.2 La historia de vida de Juanita	
CONCLUSIONES	360 - 369
BIBLIOGRAFIA	370 - 383
ANEXOS	

INTRODUCCION

Acercarse a la comprensión de los procesos a través de los cuales los sujetos construyen imágenes e ideas en relación a las enfermedades ha sido el interés constante que ha guiado la realización de la investigación que en este documento se presenta.

El reconocimiento de la necesidad de avanzar en las explicaciones teóricas de estos procesos a la luz de una perspectiva sociológica, reconocimiento que está basado en la evidencia de una limitada producción escrita en relación a esta temática, fue uno de los elementos que movilizaron la formulación del proyecto de investigación y su posterior desarrollo.

Es así que teniendo como concepto central el de las representaciones sociales, en este trabajo se analizan los contenidos y las dinámicas de construcción de la noción de enfermedad en su sentido genérico, y la visión de tres afecciones específicas: la infección por VIH/SIDA, el cáncer cervicouterino y las infecciones respiratorias agudas.

A través de los planteamientos que se exponen en el trabajo, los testimonios que los evidencian y las perspectivas de investigación que de él se desprenden se espera contribuir a la comprensión y explicación de los procesos de construcción de las representaciones sociales de las enfermedades entre los legos.

En el primer capítulo de este documento se presenta el problema de investigación, así como su relevancia teórica y empírica. El segundo, aborda la revisión bibliográfica relacionada con la temática en estudio.

En el tercer capítulo se exponen el marco teórico y metodológico que sustentan la investigación.

El cuarto es una breve reflexión en relación al contexto en el que se analizan las representaciones sociales de la enfermedad. Comprende algunas consideraciones sobre la Transición Epidemiológica en México y la situación actual de las tres enfermedades en estudio. También en este capítulo se plantea la caracterización sociodemográfica de la población analizada.

El capítulo cinco aborda la primera hipótesis de investigación y en él se exponen los contenidos de las representaciones sociales de la enfermedad en su sentido genérico, tanto a partir del análisis de cada una de las dimensiones comprendidas en las representaciones, como de la conjugación simultánea de estas dimensiones.

En el capítulo seis se describen los procesos de construcción de las representaciones tanto a nivel agregado -siguiendo la perspectiva del ciclo vital-, como a partir de tres historias de vida que se interpretan bajo una perspectiva hermenéutica. Se trabaja aquí básicamente con la tercera hipótesis de investigación.

En el capítulo siete se explicitan las representaciones sociales construidas por los legos en relación al cáncer cervicouterino, las infecciones respiratorias agudas y la infección por VIH/SIDA, y

se analizan comparativamente sus similitudes y diferencias, a la luz de la segunda hipótesis de trabajo.

El último capítulo aborda la dinámica de la construcción de las representaciones de la infección por VIH/SIDA. El análisis está orientado por la tercera hipótesis y evidencia las tendencias que asumen estos procesos entre los familiares y no familiares de personas infectadas por VIH. Al interior del grupo de familiares de pacientes infectados se explicitan los tres patrones de cambio en las representaciones que surgen del análisis de las entrevistas.

Este capítulo también incluye un ejercicio de interpretación hermenéutica basado en el análisis de dos historias de vida.

Finalmente se exponen las conclusiones a las que se ha arribado a través de la investigación.

CAPITULO I

EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El reconocimiento de la enfermedad no solo como un hecho biológico, sino también como un fenómeno social ha sustentado gran parte del desarrollo de la sociología de la salud. Como lo señalan Pierret, White y Rosenberg¹ la consideración de la enfermedad como una construcción social sirve de base a diferentes líneas de investigación al interior de esta rama de la disciplina sociológica.

¹PIERRET, Janine "Les significations sociales de la santé: Paris, L'Essone, L'Herault" en AUGÉ, Marcy Claudine HERZLICH Lesensdumal Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie, éditions des archives contemporaines, Paris, 1991. WHITE, Kevin "The sociology of health and illness" in Current Sociology, Vol39, Number 2, 1991, pág.3; ROSENBERG, Charles "Disease and social order in America: perceptions and expectations "in AIDS the burdenson of history, Fee Elizabeth and Fox Daniel Editores, University of California Press, 1988, pág. 92.

Una de las temáticas que se ha venido estudiando en las últimas décadas es la referida al análisis de la noción de enfermedad, sobre todo desde una perspectiva histórica y a la luz de la forma en que los médicos han conceptualizado este término, a partir de una visión científica².

En cambio, es aún limitada la producción sociológica que aborda las concepciones y percepciones de los sujetos que no son especialistas en el campo de la salud (legos) en relación a la enfermedad. Diversos sociólogos franceses -entre ellos C.Herzlich y J.Pierret- han estudiado las representaciones sociales de la salud y la enfermedad, y encontraron que hay entre los legos concepciones independientes de las elaboradas por la ciencia médica; de ahí la necesidad de comprender la perspectiva de estos sujetos en relación a la salud y explicitar las representaciones que elaboran acerca de lo que significa estar enfermo.

Schneider³ subraya la primacía de las perspectivas médicas, clínicas o terapéuticas al abordar el análisis de la enfermedad y la incapacidad; frente al escaso interés por la visión, las palabras y percepciones de la población que no posee un conocimiento especializado en relación a la salud y las enfermedades.

Si bien desde hace ya algunas décadas los científicos sociales reconocen que la comprensión integral del proceso denominado "enfermedad" requiere incorporar las nociones y perspectivas de los diferentes actores sociales: especialistas en salud, enfermos, legos; esta línea de investigación requiere aún ser profundizada, sobre todo con el fin de adentrarse en el conocimiento del proceso de formación de las representaciones que los individuos (legos) construyen en relación a la enfermedad.

²HERZLICH, Claudine, PIERRET, Janine "Illness and self in society" The John Hopkins University Press, Baltimore and London, 1987, págs. XI-XIV.

³SCHNEIDER, Joseph "Disability as moral experience: epilepsy and self in routine relationships" en: Journal of Social Issues, Vol. 44, N°1, 1988, págs. 63-78.

Las investigaciones realizadas hasta hoy abordan básicamente la identificación de la diversidad de representaciones y los condicionantes socioeconómicos y culturales asociados a ellas. Por otro lado la mayoría toma como sujetos de estudio a grupos de pacientes que tienen una determinada enfermedad, no obstante, considerando que la experiencia -vivencia- de enfermedades influye en la configuración de las representaciones, se requiere conocer las perspectivas de individuos que no se encuentran en la condición de pacientes.

Por consiguiente, la necesidad de avanzar en el análisis sociológico de la construcción de las representaciones sociales de la enfermedad en la población en general se hace evidente; y es precisamente en este campo, donde se ubica el estudio que se realiza.

El objetivo central de la presente investigación es comprender el proceso de construcción de las representaciones sociales de la enfermedad entre los legos. Se busca analizar los contenidos de las representaciones y explicitar las dimensiones -individuales, familiares y contextuales- que intervienen en su construcción, así como la dinámica que sigue este proceso.

El análisis de las representaciones sociales de la enfermedad se organiza alrededor de dos ejes:

- El genérico, que hace referencia al término enfermedad en su sentido general. A través de él se busca identificar las maneras en que los sujetos definen, describen, clasifican, ejemplifican y explican lo que para ellos significa la enfermedad en su sentido más amplio.
- El específico, que se vincula al análisis de tres enfermedades particulares: la infección por VIH/SIDA, el cáncer cervicouterino y las infecciones respiratorias agudas. Enfermedades que se seleccionaron considerando por un lado que permiten incorporar la variabilidad y complejidad en los contenidos biológicos, religiosos, o morales de una afección, y la diversidad en los procesos de

construcción de las representaciones. Y por otro lado, por su importancia en el espectro de morbi-mortalidad en Mexico.

El estudio de las representaciones sociales de la enfermedad tanto en su sentido genérico como específico se realiza a partir del análisis de dos grandes dimensiones: el CONTENIDO (se estructura en base a la información, imágenes y creencias en relación a las afecciones), y el PROCESO de construcción de las representaciones sociales.

Son dos las interrogantes principales que busca responder la presente investigación:

1.- ¿Cuáles son las representaciones sociales que construyen los legos en relación a la enfermedad?

A través de esta pregunta se intenta abordar dos aspectos:

a) El contenido plural del término enfermedad en su sentido genérico, y las distintas representaciones que construyen los legos al referirse a una situación de enfermedad.

Se busca aprehender los contenidos de las representaciones sociales acerca de la enfermedad, con el fin de identificar la prevalencia de elementos biológicos, metafísicos, sociales o morales, e intentar construir tipologías de las representaciones en base a estos criterios.

b) Los contenidos particulares que identifican a las representaciones sociales de determinadas enfermedades.

A partir de la bibliografía revisada se desprende que las representaciones de la enfermedad presentan variabilidad de acuerdo al tipo de afección que se trate, en este trabajo se intenta captar esta variabilidad identificando para ello algunas enfermedades "tipo" y reconstruyendo las representaciones sociales asociadas a ellas.

Interesa, fundamentalmente observar la presencia de elementos religiosos y morales en las representaciones de enfermedades que están asociadas a las condiciones y estilos de vida de la

población, y que en la actualidad son importantes en las estructuras de morbilidad y mortalidad del país. En este sentido se buscaron afecciones que permitieran observar la primacía de las perspectivas morales y metafísicas en la imagen de una enfermedad, y otras que se esperaba expresen la primacía de una perspectiva biológica o física.

A partir de estos criterios se decidió seleccionar las enfermedades infecciosas y los tumores, afecciones que en la última década ocupan lugares significativos en las estructuras de morbilidad y mortalidad en México⁴. Si bien el análisis de la morbimortalidad se presenta en el capítulo IV cabe mencionar que los tumores malignos ocupan el segundo lugar entre las principales causas de muerte en este país, las enfermedades infecciosas respiratorias el octavo y las infecciones intestinales el décimo⁵

Al interior de estos grupos de padecimientos se han seleccionado tres enfermedades "tipo" la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana/SIDA, las infecciones respiratorias agudas y el cáncer cervicouterino.

La infección por VIH/SIDA interesa por su letalidad, por constituir un grave problema de salud en la actualidad -dado el incremento del número de casos-, y por que otras investigaciones han identificado ya la presencia de una perspectiva moral en las percepciones de esta enfermedad, debido sobre todo a que una de sus principales vías de transmisión es la sexual⁶.

⁴Citado en MARTINEZ, Carolina y otros "Un acercamiento a la problemática de la salud en México a fines de los ochenta" en: Estudios Sociológicos, Vol. IX, N°26, 1991, págs. 263-265.

⁵OLAIZ, Gustavo "La mortalidad en México: registro, estructura y tendencias", Cuadernos de Salud, Secretaría de Salud, México, 1994.

⁶Sontag afirma que la transmisión sexual del sida, considerada como una calamidad que uno se busca, merece un juicio severo porque se concibe que este mal se debe no sólo al exceso sino a la perversión sexual. Citado en TORRES, María Antonieta "Elsida, el deseo y sus paradigmas" en: Mujer y sida, PIEM, COLMEX, Jornadas N°121, México, 1992, págs. 83-84.

En este sentido Kaplan⁷ puntualiza la profunda relevancia sociológica de la epidemia del sida, no solo por tratarse de un problema de salud pública, sino por que su origen y evolución son explicables en términos de conducta social, y por sus efectos en el desempeño de los roles e interacciones sociales.

Las infecciones respiratorias agudas se incorporan a la investigación por constituir la primera causa de morbilidad en México durante los últimos años⁸, y el cáncer cervicouterino por ser una afección asociada al comportamiento sexual y representar un problema relevante de salud pública, dada la alta frecuencia de casos que se presenta⁹.

Con fines comparativos se toman estas dos enfermedades, las cuales si bien están estrechamente asociadas a los estilos de vida -al igual que el sida-, pueden expresar perspectivas distintas en la concepción de enfermedad.

2.- ¿Cuál es la dinámica que siguen los procesos de construcción de las representaciones sociales de la enfermedad?

A través de esta interrogante se busca describir y comprender el proceso de construcción de las representaciones sociales acerca de la enfermedad. Interesa identificar qué dimensiones participan en el proceso tanto a nivel individual como familiar y contextual, cuáles se privilegian, de qué manera se van integrando los elementos que intervienen en la configuración de la representación de la enfermedad, y los momentos de ruptura o cambio significativo en las representaciones.

Entre las dimensiones que interesa analizar se encuentran:

⁷KAPLAN, Howard y otros "The sociological study of AIDS: A critical review of the literature and suggested research agenda", *Journal of health and social behavior*, Vol. 28, June, 1987, págs. 140-157.

⁸SOBERON, Guillermo y otros "La salud en México: Testimonios 1988", FCE, México, 1988.

⁹KUMATE, Jesús y otros "Información en salud: la salud en cifras", FCE, México, 1993.

- a nivel individual: la experiencia personal de la enfermedad y la información acerca de las enfermedades obtenida a través de la participación en grupos educativos, amicales, religiosos o laborales.
- a nivel familiar: conocimientos, creencias y actitudes en relación al binomio salud/enfermedad aprendidos y compartidos a través de la socialización familiar, y la experiencia familiar de enfermedades. Es decir que este nivel interesa como agente socializador y como ámbito de vivencia de procesos de enfermedad.
- a nivel contextual: interesan aquí dimensiones relacionadas con elementos culturales como las creencias y valores en relación a la enfermedad compartidos a nivel societal, y la influencia de las instituciones de salud y los medios de comunicación en la construcción de las representaciones.

En la reconstrucción de la dinámica del proceso de conformación de las representaciones sociales de la enfermedad, el caso del sida resulta de gran relevancia, pues, al constituir un hecho histórico reciente permite una aprehensión más cercana de la configuración de la representación de una afección. La posibilidad de ir reconstruyendo los diferentes momentos de este proceso es mayor en el caso de esta enfermedad que en el de las infecciones respiratorias agudas o el cáncer cérvico uterino.

En la investigación también se plantea una tercera interrogante que si bien no ocupa el papel central de las preguntas anteriores busca observar si en el análisis de las representaciones sociales de la enfermedad emergen algunas tendencias que expresen posibles relaciones con categorías de interés sociológico.

La interrogante que se formula al respecto es: ¿Qué dimensiones sociodemográficas y económicas se asocian a las distintas representaciones sociales de la enfermedad?

A partir de las tipologías de las representaciones, construidas con la información correspondiente a la primera pregunta de esta investigación, se intenta identificar las asociaciones que existen entre los diversos tipos de representación social de enfermedad y algunas dimensiones sociodemográficas y económicas.

Interesa aquí avanzar en las propuestas teóricas referidas a los factores que se relacionan con las representaciones, buscando establecer si en la población objeto de estudio se observan asociaciones similares a las encontradas por otros autores para otros contextos, al relacionar las representaciones con dimensiones como la edad, el sexo, la escolaridad o el estrato socioeconómico.

1.2 RELEVANCIA Y PERTINENCIA DEL ESTUDIO

La necesidad de profundizar en la comprensión de aquellos fenómenos sociales que han sido poco investigados constituye un desafío permanente para el científico social. En el campo de la sociología de la salud se ha avanzado ya en la identificación de diversas representaciones acerca de la enfermedad, sin embargo es escasa la investigación que aborda el proceso de construcción de las representaciones sociales de la enfermedad, problemática que constituye el eje central de este trabajo.

1.2.1 Relevancia teórica de la investigación

A través de la presente investigación se espera aportar elementos teóricos y empíricos a la comprensión del proceso de construcción de las representaciones sociales, en una temática poco explorada -sobre todo a nivel Latinoamericano- como es la referida a las enfermedades.

Es precisamente el limitado desarrollo teórico en relación al objeto de estudio el que lleva a plantear esta investigación como un trabajo que enfatiza la generación de teoría antes que la verificación de hipótesis.

De acuerdo con Glaser y Strauss¹⁰ la investigación sociológica ha privilegiado la verificación frente a la generación de teoría a pesar de que en las ciencias sociales ambos intereses son fundamentales; el segundo asociado sobre todo a la necesidad de producir nuevas formulaciones teóricas a partir de la observación de la realidad.

Al constituir el análisis de las representaciones sociales de la enfermedad en el contexto mexicano un objeto de estudio poco explorado y menos aún teorizado, deviene pertinente realizar una investigación que enfatice el proceso de generación de teoría.

Los hallazgos del estudio contribuirán a enriquecer el debate teórico acerca de las concepciones de la salud y la enfermedad; específicamente se intenta explicitar cómo se construyen las representaciones de la enfermedad¹¹, aportando evidencias que corresponden a un contexto particular que es el Mexicano.

En las ciencias sociales aplicadas a la salud urge profundizar en la comprensión y explicación de las lógicas y concepciones legas o seculares en relación a la enfermedad, dado que hasta hoy se ha privilegiado el abordaje de la enfermedad desde las perspectivas médicas o científicas.

Por otro lado, al ubicarse la investigación realizada en la intersección de tres disciplinas sociales -la sociología, la antropología social y la psicología social-, pretende abordar desde una perspectiva más amplia e integral la explicación de las representaciones de la enfermedad; considerando a

¹⁰GLASER, Barney and Anselm STRAUSS "The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research", Aldine de Gruyter, Nueva York, 1967.

¹¹Ibañez al abordar el tema de las representaciones sociales señala que el estudio de los procesos a partir de los cuales se construyen las representaciones sociales es indispensable para entender su significado con precisión. IBAÑEZ G., TOMAS (Coord.) "Ideologías de la vida cotidiana", Editorial SENDAI, Barcelona, 1988, págs. 20, 42.

éstas como construcciones sociales dinámicas en las que intervienen tanto factores personales y familiares como contextuales.

1.2.2 Relevancia empírica del estudio

La relevancia empírica asociada a este trabajo se relaciona básicamente con el siguiente hecho: en la formulación y ejecución de programas de salud por lo general está ausente la perspectiva de los usuarios potenciales en cuanto a lo que significa para ellos estar enfermos y sentir la necesidad de acudir a un servicio de salud, lo cual trae muchas veces consigo el rechazo de estos programas o una limitada participación de la población en los mismos.

Con los resultados de la investigación se espera contribuir a la implementación de programas de salud, al explicitar las nociones e imágenes de la enfermedad presentes en las representaciones sociales compartidas por los sujetos, así como la dinámica de los procesos de formación de estas representaciones.

Se considera que esta información resulta de utilidad no solo en acciones dirigidas a reestablecer la salud, sino también en las acciones de educación y prevención frente a la enfermedad. Al respecto las campañas de información y prevención de afecciones como el sida requieren partir de las representaciones de esta enfermedad que construyen los destinatarios del programa; esta investigación pretende -al identificar los principales espacios de influencia en la conformación de las representaciones así como los contenidos transmitidos- brindar información de utilidad para elaborar mensajes eficaces dirigidos a sectores particulares de la población.

CAPITULO II

LA ENFERMEDAD Y SUS CONCEPTUALIZACIONES

2.1 EL ESTUDIO DE LA ENFERMEDAD EN LAS CIENCIAS SOCIALES

Al abordar la temática de la conceptualización de la enfermedad es necesario partir de algunas consideraciones generales en relación a las perspectivas desde las que se ha estudiado este fenómeno en las disciplinas sociales, para luego centrarse en los análisis sociológicos de la enfermedad.

Desde una perspectiva histórica -asociada al desarrollo de la medicina científica- se observa que la noción de enfermedad ha variado considerablemente desde su identificación con el pecado y la desviación social en las sociedades pre-modernas (antes del siglo XV)¹²; hasta la separación

¹² A excepción de Grecia, donde la medicina hipocrática explicaba la enfermedad a partir de causas naturales ya en el siglo IV A.C.

de esta entidad de los marcos religioso, moral y legal, y su explicación a partir de la teoría de los gérmenes (siglo XIX). La identificación de las causas de las enfermedades en la presencia de microorganismos desvía el debate en relación a la enfermedad de los marcos teológicos, sociales y morales¹³.

Según Turner la concepción moderna de la enfermedad como una categoría científica y amoral es producto de la secularización de la sociedad, la división del trabajo, la diferenciación cultural (entre enfermedad, pecado y crimen) y el creciente poder profesional de los estamentos médicos¹⁴.

Durante los siglos XIX y XX se observan importantes avances en el campo de la ciencia médica, tanto a nivel de los conocimientos como de los servicios prestados¹⁵. Los hospitales en el siglo XIX se perfeccionan como instituciones especializadas en el cuidado de enfermos y dejan de ser asilos y prisiones.

La definición que subrayaba el plano biológico de la enfermedad, y la entendía como un proceso patológico o disfunción que se expresa en una serie de síntomas, es ampliada a inicios de la tercera década del presente siglo para incluir en su explicación factores ambientales, económicos, sociales y culturales¹⁶.

¹³Lo cual no excluye el hecho de que en las sociedades modernas algunas enfermedades no sean interpretadas en términos moralmente neutros. Es decir que no se diluye completamente la asociación entre enfermedad, desviación y pecado.

¹⁴ TURNER, Bryan "El cuerpo y la sociedad. Exploraciones en Teoría Social", F.C.E., México, 1989, págs. 247-272.

¹⁵ LABISCH, Alfons "Doctors, workers and the scientific cosmology of the industrial world: the social construction of 'health' and 'homo hygienicus', Journal of Contemporary History, Vol. 20, 1985, págs. 599-612.

¹⁶ Alrededor de 1930 se concibe que la solución de los problemas fundamentales en cuanto al cuidado de la salud requiere la modificación de las condiciones socioeconómicas (pobreza, privación). Citado por ROSENBERG, Charles "Disease and social order in America: perceptions and expectations" en: AIDS the burdens of history, edited by FEE, E. and FOX, D., University of California Press, 1988, págs. 16-17.

En la búsqueda por identificar lo singular de la entidad "enfermedad" se han ido diferenciando los términos que se empleaban como sinónimos, y se les ha asignado un contenido propio. Así tenemos que en la lengua inglesa se distinguen:

Illness: estado de malestar físico tal como es vivido por el enfermo.

Disease: estado de disfunción física o psíquica, tal como lo entiende y elabora la medicina científica (modelo médico de enfermedad).

Sickness: situación definida por la interacción social, implica un rol social con obligaciones y privilegios¹⁷. Es un estado de disfunción social que afecta las relaciones con otras personas.

Por consiguiente, el término sickness se diferencia de illness y disease, por que estos últimos se confinan al organismo individual, mientras que sickness hace referencia a las relaciones entre individuos en contextos particulares. Frankenberg señala al respecto "The performance of sickness is always culturally specific, not only to particular times and places but also in relation to conditions of disease occurrence..."¹⁸.

Turner¹⁹ discute el uso de los términos afección y enfermedad en la lengua española. Basándose en la relación contradictoria entre naturaleza y cultura sostiene que la afección se refiere a alguna desviación con respecto a una norma biológica -pertenece a la naturaleza-, y la enfermedad a una desviación indeseable con respecto a las normas aceptadas de salud y de conducta apropiada -pertenece a lo cultural, lo social-. La enfermedad es un fenómeno social, aunque existan manifestaciones individuales variables de ella.

¹⁷ SUSSER, M. and WATSON, W. "Sociology in Medicine", Oxford University Press, London, 1971, pág.63. GRMEK, Mirko "Historia del Sida", Siglo XXI, México, 1992, pág. 157.

¹⁸ FRANKENBERG, Ronald "Your time or mine. An anthropological view of the tragic temporal conditions of biomedical practice" International Journal of health services, Vol.18, N°1, 1988, pág.17.

¹⁹ TURNER, Bryan; Op.cit., págs. 249-253.

El interés por el estudio de las enfermedades, y por consiguiente la necesidad de conceptualizarlas, clasificarlas y explicar su desarrollo se inicia en la ciencia médica hace ya varios siglos. En cambio, la orientación de los científicos sociales hacia el análisis de la salud y la enfermedad es más reciente; no obstante podemos ubicar tres grandes perspectivas que abordan el estudio y explicación de las enfermedades al interior de las ciencias sociales.

A) La perspectiva cultural. Está centrada en la influencia de los contenidos culturales (creencias, costumbres, valores) así como los estilos de vida en la definición de la salud y la enfermedad, la estructura de morbilidad y las prácticas asociadas al cuidado de la salud.

Maclachlan²⁰ subraya la gran variedad de conceptos de "la salud", "lo normal", "la enfermedad" que se manejan en los diversos grupos culturales. Señala que, para que una enfermedad exista como tal en una sociedad deben identificarse sus síntomas y poder ser reconocida como anormal al interior de esa cultura. Dado que la enfermedad es un fenómeno cultural, determinadas afecciones endémicas pueden no ser vistas como enfermedades por la población que las vivencia.

B) La perspectiva socio-psicológica. Esta perspectiva centra su interés en el estudio de las maneras en que los individuos interactúan, se comunican e influyen unos a otros; así mismo en el análisis de las formas en que los sujetos ejercen influencia sobre los procesos sociales y los modos en que los individuos son influenciados por el contexto en el que se desenvuelven los procesos sociales.

Subraya la forma en que la naturaleza humana y las necesidades sociales son moldeadas por las interacciones. Se analiza por ejemplo, la influencia de las interacciones sociales en la respuesta frente a la enfermedad, la búsqueda de atención de salud o la relación médico-paciente.

²⁰ MACLACHLAN, John "Cultural factors in health and disease" In: Patients, physicians and illness, editado por E. Garty Jaco, The Free Press, Nueva York, 1958, págs. 94-96.

King²¹ señala que el estudio de los factores psicosociales asociados a las enfermedades se ha desarrollado a partir de dos perspectivas. La primera busca identificar las variables sociales y psicológicas que intervienen en la etiología de las afecciones, se analizan por ejemplo las relaciones entre stress, condiciones de vida, tipo de alimentación, costumbres, e inicio de un proceso de enfermedad.

La segunda perspectiva se orienta al estudio de los efectos de una situación de enfermedad tanto a nivel del individuo que la padece como de las relaciones sociales que se dan tanto en su ámbito familiar como en los otros grupos sociales en los cuales participa. Al ser la enfermedad un evento psicosocial disruptivo, por lo general afecta -aunque en grados diversos- el desempeño de roles sociales en las esferas del hogar, trabajo y la comunidad.

C) La perspectiva social. Dirige su atención a la vinculación entre la salud y otras instituciones sociales, particularmente en lo que se refiere al desempeño de los roles sociales que se asignan a los sujetos de acuerdo a su ubicación en la estructura social.

Analiza la repercusión de la enfermedad en la vida familiar, en el trabajo y otras actividades sociales; así como las normas que se vinculan con la enfermedad y la respuesta frente a ella.

Uno de los autores más representativos de esta perspectiva -y cuyos aportes a la explicación de la enfermedad se desarrollan en el siguiente acápite- es Talcott Parsons. El define la enfermedad como un estado de perturbación en el funcionamiento "normal" del individuo total, comprendiendo el estado del organismo como sistema biológico y el estado de sus ajustamientos personal y social²². El estar enfermo es un estado que implica roles que son reconocidos institucionalmente y evaluados en la estructura social y cultural de una sociedad.

²¹ KING, Stanley "Social psychological factors in illness", Handbook of medical sociology, Prentice Hall-Inc, 1963, págs. 100, 111.

²² PARSONS, Talcott, "El sistema social", Alianza Editorial, Madrid, 1984, pág. 402.

2.2 LAS TEORIAS SOCIOLOGICAS Y EL ANÁLISIS DE LA ENFERMEDAD

Se presentan a continuación las concepciones y planteamientos básicos acerca de la enfermedad, desarrollados al interior de los paradigmas sociológicos más importantes.

2.2.1 La enfermedad en la teoría estructural-funcionalista

Las reflexiones de Talcott Parsons acerca de la enfermedad constituyen una de las contribuciones más significativas del estructural-funcionalismo a la sociología de la salud.

Dos son los aportes básicos de Parsons en este campo:

a) La explicación de la enfermedad como un rol social.

La premisa sociológica de la que parte Parsons es que la salud y la enfermedad no son categorías biológicas, sino que están definidas por expectativas recíprocas y por lo tanto son producto de la interacción social.

La enfermedad se considera como una falla en la capacidad de mantenerse sano y en la capacidad para realizar tareas socialmente valiosas. La tensión que enfrenta el individuo ante la incapacidad para enfrentar retos, cumplir compromisos y generar el apoyo y la estima de los otros hace que él se vea forzado a retirarse hacia la enfermedad.

El estar enfermo implica un rol social y no solo constituye una condición biológica o psicológica²³. El rol del enfermo no se define a partir de sentimientos subjetivos sino por la reacción de los otros; así una persona ocupará legítimamente el rol de enfermo si desea mejorar y busca ayuda especializada o competente.

²³ PARSONS, Talcott, 1984, Op. cit., págs. 400-409.

Parsons señala al respecto "illness is not merely a state of the organism and/or personality, but comes to be an institutionalised role"²⁴.

Gerhardt²⁵ indica que, de acuerdo con Parsons, la incapacidad para llevar a cabo las obligaciones y expectativas correspondientes a otros roles -familiares, ocupacionales- guía al individuo a desempeñar el rol de enfermo, el cual le permite hacer a un lado legítimamente otras obligaciones sociales, mientras sigue la terapia médica.

b) La formulación del modelo de la desviación motivada.

Parsons considera que la enfermedad es también una forma de desviación, y por consiguiente debe verse como un problema de control social. El planteamiento básico respecto a este punto es que en la persona enferma hay una motivación inconsciente que la lleva a estar enferma (es una manera de evadir responsabilidades sociales), y los médicos tienen como tarea reprimir tal motivación.

En el modelo de la desviación motivada la enfermedad es entendida como un estado de perturbación en el funcionamiento normal del individuo -a nivel biológico, personal y social- y como una forma de respuesta a las presiones, que permite eludir responsabilidades sociales y obligaciones cotidianas.

Tomando en cuenta que la salud es para este autor el resultado de la propensión de los miembros de la sociedad a actuar racional y recíprocamente; la enfermedad representa la ruptura de los controles que normalmente neutralizan las tendencias a la desviación -en este sentido

²⁴ PARSONS, Talcott "Action theory and the human condition", New York, Free Press, citado en WHITE, Kevin The sociology of health and illness, Current Sociology, Vol. 39, N°2, 1991, pág. 20.

²⁵ GERHARDT, Uta "Models of illness and the theory of society: Parson's contribution to the early history of Medical Sociology", International Sociology, Vol.5, N°3, 1990, pág. 340.

constituye un fenómeno disruptivo de la vida social-. Por consiguiente, la terapia debe constituir fundamentalmente un proceso reintegrativo²⁶.

La consideración de la enfermedad como ilegítima se vincula de acuerdo con Parsons²⁷ a la explicación de Durkheim sobre las representaciones colectivas e individuales. La estigmatización de la enfermedad como no deseable y la movilización de recursos de la comunidad para combatirla (como en el caso de los crímenes o pecados) es una reafirmación del valor de la salud; de ahí su importancia para evitar conductas desviadas.

La respuesta médica institucional para enfrentar la enfermedad conforma un mecanismo del sistema social para enfrentar la disfuncionalidad de la enfermedad a través de roles institucionalizados; rol del enfermo, rol del médico, rol del paciente, entre otros. Estos roles cumplen funciones respecto al equilibrio dinámico del sistema social, pues se concibe que un nivel de salud muy bajo es disfuncional para el sistema ya que incapacita a los individuos para desempeñar sus roles de manera efectiva.

La contribución de Parsons al estudio de la enfermedad como un fenómeno social se centra en la dualidad de concepciones señalada en los acápites anteriores. Además cabe mencionar que según este autor, es importante distinguir en qué aspectos la enfermedad puede ser considerada como una categoría aplicable a todos los seres humanos de las diferentes sociedades, y en cuáles debe ser vista como social y culturalmente relativa.

²⁶ GERHARDT, Uta, 1990, op.cit, pág. 348.

²⁷ PARSONS, Talcott "Definitions of health and illness in the light of American values and social structure" in: "Patients, physicians and illness, edited by E. Gartly Jaco, The Free Press, New York, 1958.

2.2.2 La aproximación marxista al estudio de la enfermedad

La visión marxista plantea que los orígenes de la enfermedad no se localizan en el cuerpo sino en factores externos que son producto de la dominación, explotación y privación. La enfermedad viene a ser el deterioro o daño biológico producido por las condiciones sociales.

Se conceptualiza la relación salud/enfermedad como expresión de una compleja estructura en la que los procesos sociales determinan y subordinan a los procesos biopsíquicos, la perspectiva intenta recuperar la especificidad de lo social así como la de lo biológico.

El paradigma marxista subraya la relación entre enfermedad y condiciones sociales, plantea que la enfermedad depende de los modos de vida determinados socialmente y del deterioro del medio ambiente natural; es una respuesta a los riesgos impuestos por la clase social y el ambiente.

El marxismo plantea la existencia de factores agravantes de la enfermedad e influencias amortiguadoras de dichos factores. Los primeros desencadenan riesgos mientras que las segundas neutralizan o aminoran estos riesgos, de este modo la enfermedad es vista como un balance negativo entre los procesos protectores y los procesos de deterioro²⁸.

Este modelo subraya a su vez la incidencia diferencial de las enfermedades de acuerdo a categorías sociales como edad, sexo, clase social o raza. Puntualiza que la propensión a la enfermedad está desigualmente distribuida de acuerdo a dos tipos de factores: -la biografía y la personalidad, -los status de rol, la desigualdad social y de recursos²⁹. El interés central es analizar cómo las condiciones de vida limitadas, deficientes o estresantes se configuran como mecanismos causales o disparadores de la enfermedad.

²⁸GERHARDT, Uta, 1990, op. cit.

²⁹Se aborda la susceptibilidad individual frente a las enfermedades señalando que ésta es la suma del riesgo asociado a cada uno de los diferentes status que el sujeto posee.

La terapia médica ante la enfermedad se entiende como el proceso que busca contribuir a aumentar la capacidad del paciente para construir recursos de resistencia que permitan lograr un nivel aceptable de funcionamiento físico y psicológico.

Par los autores marxistas, cada formación social -de acuerdo a su organización y desarrollo económicos- produce las condiciones que hacen posible la presencia de determinadas enfermedades, genera sus propias explicaciones de ellas, así como las formas de enfrentarlas.

En el modo de producción capitalista por ejemplo la medicina no escapa al papel determinante de lo económico. En el capitalismo la medicina cumple un papel central en los procesos de reproducción social -busca contribuir a la reproducción de la fuerza de trabajo vigilando que los niveles de salud permitan contar con mano de obra productiva y que ésta al llegar a la vejez sea reemplazada por nuevas generaciones de individuos que vendan su fuerza de trabajo- no obstante las formas concretas de su acción varían de acuerdo a los momentos de avance del capitalismo.

Es así que en el periodo de acumulación originaria la medicina interviene sobre los obreros libres que no pueden ser absorbidos por la manufactura colaborando para su confinamiento en instituciones especializadas. Posteriormente al ser la cuarentena una situación que limita la circulación de mercancías la lucha contra las enfermedades que justifican la cuarentena se vuelve central en la práctica médica. Al requerirse incrementar el rendimiento de la fuerza de trabajo la medicina se orienta a combatir las enfermedades debilitantes, las que originan fatiga. En las fases avanzadas del capitalismo pasa a ser un sector importante para la realización del valor de las mercancías, medicamentos e insumos, y una instancia para la extracción directa de plusvalía³⁰.

De acuerdo con la perspectiva marxista las condiciones, representaciones y respuestas en relación a la salud sintetizan complejos procesos de determinación económica y político/ideológica.

³⁰GARCIA, Juan César "La medicina estatal en América Latina" en: Debates en Medicina Social, FRANCO, S., NUNES, E. y otros, OPS.ALAMES, Ecuador, 1991, pág. 147.

Así, a nivel económico las prácticas asociadas a las respuestas frente a las condiciones de salud y enfermedad contribuyen a seleccionar, preservar y reproducir la fuerza de trabajo requerida para la valorización del capital. A nivel político/ideológico estas prácticas configuran un elemento más de la diferenciación entre grupos sociales ya que posibilitan accesos desiguales a las distintas modalidades de atención sanitaria, así como por que hacen posible la difusión de concepciones del proceso salud/enfermedad acordes con la ideología hegemónica.

Waitzkin³¹ señala que en diversos escritos de Engels se plantea la vinculación entre la enfermedad y la estructura económica y política: la enfermedad constituye la manifestación directa y el resultado de la búsqueda de beneficios económicos a expensas de la seguridad.

La explicación de la enfermedad, de acuerdo con Engels, debe iniciarse en la organización social y no en el individuo, pues ésta es producto sobre todo de las condiciones sociales -niveles de vida, condiciones de trabajo- y no de ocurrencias biológicas inevitables³².

Rojas³³ plantea al respecto "hay una situación diferencial entre las dos clases fundamentales existentes en el régimen de producción capitalista ... respecto de la morbimortalidad, la esperanza de vida y el acceso real a los servicios médicos".

Una de las formulaciones básicas del Marxismo en relación a la temática de las enfermedades es que los conceptos de enfermedad y salud son históricamente específicos, por consiguiente los cambios en las condiciones económicas, sociales y políticas traen consigo cambios en estas definiciones.

³¹ WAITZKIN, Howard "The social origins of illness: a neglected history", *International Journal of health services*, Vol.11, N°1, 1981, págs. 77-103.

³² Siguiendo esta perspectiva teórica Rudolf Virchow analiza las condiciones sociales, políticas y económicas que permitieron el desarrollo de la epidemia del tífus durante el siglo XIX. Citado en: WHITE, Kevin, *op. cit.*, pág. 28.

³³ ROJAS, Raúl "Capitalismo y enfermedad", Plaza y Valdés editores, México, 1988, pág. 10.

Algunas de las líneas de investigación desarrolladas en América Latina a partir de la aproximación marxista son la medicalización de la vida cotidiana, el estudio de la medicina como instrumento de control social, la influencia de las condiciones económicas en la enfermedad, el rol del Estado y de los sistemas médico-sanitarios, los grupos de autoayuda, los problemas de salud en los centros de trabajo, accidentes y riesgos de trabajo, los sindicatos y la defensa de la salud obrera.

2.2.3 El interaccionismo simbólico y la construcción de la enfermedad.

Esta perspectiva tiene como objetivo principal el estudio de los procesos de interacción y sus consecuencias para el individuo y la sociedad. Al interior de este paradigma se entiende la dinámica social como un escenario en el que las acciones se redefinen constantemente y donde los significados dependen del contexto y los actores involucrados en la interacción.

Mead y Blumer plantean que las relaciones sociales son establecidas colectiva y recíprocamente, de modo que los individuos comprenden sus propias conductas a través de las perspectivas de las otras personas con las cuales interactúan.

De acuerdo con la perspectiva interaccionista la desviación y la enfermedad son fenómenos o experiencias sociales que se construyen a través de una dinámica fluida, a partir de situaciones de interacción diversas y cambiantes.

Al interior de este paradigma sociológico, los autores enfatizan que la enfermedad es una experiencia social, una construcción social; y, que la forma en que se definen las enfermedades, se clasifican y se reacciona frente a ellas está siempre influida por la manera como se comportan otras personas. Es decir se trata de definiciones, clasificaciones o conductas que se construyen a través de la interacción entre individuos.

En el análisis social de la enfermedad los síntomas en sí mismos no son muy importantes, lo es más la percepción que los sujetos tienen de ellos; puesto que la enfermedad es una realidad construida a través de la evaluación de los otros. De ahí que los interaccionistas no se preocupen mayormente por diferenciar lo normal de lo patológico, sino que enfatizan la diversidad.

La experiencia de la enfermedad y el status de enfermo dependen en gran medida de las definiciones sociales y culturales aprendidas a lo largo de la vida, pero también del concepto propio que elabora cada sujeto.

Para el interaccionismo simbólico, entonces, la enfermedad es producto de una evaluación normativa -que no implica la aplicación estandarizada de reglas fijas sino una situación de adaptación o negociación-. Ello significa que debemos distinguir lo que es la enfermedad como hecho biológico de su construcción social³⁴. Por otro lado, lo que puede ser definido socialmente como anormal es relativo e ilimitado³⁵.

Los interaccionistas cuestionan la tesis parsoniana de la desviación motivada (que implica una causación interna), señalando que la etiquetación de la desviación constituye una construcción simbólica hecha por los actores sociales, una evaluación normativamente externa. Becker puntualiza que la desviación es creada por la sociedad, no es la cualidad de un acto cometido por una persona sino la aplicación de reglas y sanciones a quien las ofende (desarrolla así el principio de causación externa)³⁶.

De acuerdo con este paradigma, la etiología de la enfermedad se debe a una construcción profesional pues el paciente se somete a la experiencia del médico cuando éste diagnostica la

³⁴Si bien se reconoce que en la enfermedad hay una doble naturaleza: un sustrato biológico y uno cultural, en esta perspectiva el interés central se focaliza en la interpretación social de la misma. Ello no implica empero que se desconozca que la enfermedad tiene una realidad fisiológica y biológica estable en cierta medida.

³⁵ GERHARDT, Uta "Ideas about illness", New York University Press, New York, 1989, págs. 82-83.

³⁶BECKER, H. "Outsiders: studies in the sociology of deviance", New York Free Press, New York, 1963, págs. 8-9.

afección. A través de un proceso de interacción (con el médico y otros sujetos) se van identificando los cambios que ocasiona la enfermedad y reconociendo los roles que la acompañan.

Gerhardt³⁷ plantea que al interior del paradigma interaccionista se ubican dos modelos de enfermedad: el de crisis y el de negociación. En el primer modelo la enfermedad es vista como un desvío en relación a estándares positivos, ante el cual la reacción social es etiquetar al sujeto como enfermo -la etiquetación la realiza el especialista, por lo tanto se trata sobre todo de una construcción profesional del mal-. En el modelo de crisis el rol del enfermo es permanente y la terapia no tiene como fin la renormalización sino la legitimación del enfermo.

El segundo modelo enfatiza el hecho de que la relación médico-paciente es una situación de negociación, y es en esta situación en la que se construye socialmente la enfermedad. Tanto en las etapas prediagnóstica, diagnóstica y de tratamiento, el médico y el paciente negocian -hay un encuentro de perspectivas científicas y no científicas- hasta generar acuerdos, aceptar ambos una misma definición de la situación.

El encuentro médico-paciente involucra una sucesión de situaciones negociadas en donde los síntomas son interpretados en un esfuerzo conjunto por entender la enfermedad como una realidad simbólica común. Por ejemplo, el médico pronuncia su diagnóstico el paciente lo valida, y al proponer la terapia frente al mal el enfermo ejecuta el tratamiento.

Un ejemplo de aplicación del modelo de negociación a la investigación en salud es el trabajo de Kaplan³⁸ sobre la construcción social del diagnóstico psiquiátrico militar.

En este estudio se muestra como el diagnóstico de los enfermos mentales es producto de la etiquetación que realizan los médicos, a través de un proceso de construcción social que depende

³⁷GERHARDT, Uta, 1989, op.cit., págs. 83-177.

³⁸KAPLAN, Arlene "The social construction of military psychiatric diagnoses". En: Manis, J. y M. Bernard, Symbolic Interaction, Social Psychology, USA, 1976.

tanto del contexto situacional (intereses de la institución militar) como la negociación entre dos actores: el doctor y el paciente.

2.2.4 La sociología fenomenológica y su perspectiva de la enfermedad

Los sociólogos fenomenológicos como Schutz y Berger enfatizan que la realidad (el mundo social) está socialmente construida, en función de categorías y construcciones propias del sentido común, cuyo origen es en gran parte social -por la reciprocidad de perspectivas-. Estas construcciones permiten a los actores interpretar sus situaciones, entenderse con los demás y actuar en forma coordinada.

Según Schutz, el entendimiento intersubjetivo entre los actores se logra cuando los individuos asumen "la tesis general de reciprocidad de perspectivas"³⁹, es decir presuponen la posibilidad de intercambiar puntos de vista y llegar a un conocimiento objetivo y anónimo, independiente de las circunstancias biográficas particulares. Lo intersubjetivo no deriva de una cultura común, más bien descansa en la actitud natural puesta en la confianza de los eventos sociales.

El mundo social es entonces, desde este paradigma teórico, un mundo de significados, los cuales tienen una realidad independiente, y esa realidad señala las obligaciones y coacciones a la conducta individual⁴⁰.

De acuerdo con la perspectiva fenomenológica la enfermedad disminuye el status moral del individuo y rompe con lo aceptado en las rutinas cotidianas, constituyéndose en un disturbio. El

³⁹ Citado en GIDDENS, Anthony, TURNER, Jonathan y otros "La teoría social hoy", Editorial Patria, México, 1991, págs. 297-298.

⁴⁰ Los autores sin embargo tienden a enfatizar las situaciones en las que el consenso social se pierde o surgen conflictos.

disturbio aparece cuando alguien piensa que algo inusual está sucediendo, cuando se distancian la acción y las expectativas.

La enfermedad, como fuente de disturbio que pone en peligro la actitud natural (de confianza) y reduce la calidad moral de los sujetos, debe por lo tanto ser neutralizada prontamente por mecanismos de normalización o medidas terapéuticas. Es así que en el ambiente de la persona enferma se utilizan prácticas neutralizadoras para reducir los desatinos (normalización), prácticas discriminatorias para reducir la participación (exclusión), prácticas asociadas a la búsqueda de diagnóstico y tratamiento del disturbio por un experto.

La idea básica del paradigma fenomenológico en relación a la enfermedad es que ésta disminuye drásticamente el status moral de la persona; es un problema que rompe la rutina diaria y cuya solución implica la búsqueda de esfuerzos para volver a la normalidad -por lo general se recurre en primer lugar al diagnóstico de la afección y luego al tratamiento médico de la misma-⁴¹ y reestablecer lo dado por hecho.

Los análisis realizados a partir del enfoque fenomenológico privilegian las experiencias vividas por los actores -los enfermos- frente al análisis de sus roles sociales.

Dos autores que se ubican en este paradigma, Schutz y Garfinkel, puntualizan la necesidad de estudiar cómo se crean, organizan, producen y reproducen las estructuras sociales, de acuerdo con las cuales se orientan los sujetos en su vida diaria.

Particularmente Schutz, lanza el desafío de analizar las diferentes estructuras que entran en juego en la determinación de las percepciones de los individuos acerca de la salud y la enfermedad⁴².

⁴¹ GERHARDT, Uta, 1989, Op.cit., pág. 190.

⁴² Citado en WHITE, Kevin, op.cit, pág. 37.

2.3 LA INVESTIGACIÓN ACERCA DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA ENFERMEDAD

A partir del momento en el que los sociólogos y antropólogos empiezan a identificar la enfermedad como una realidad construida -y no solo como un proceso biológico-, y al enfermo como un personaje social, se inician un conjunto de investigaciones que abordan la temática de la enfermedad no desde una perspectiva médica, sino desde la mirada de los actores.

Son diversos los trabajos que han abordado el estudio de las representaciones, significados o percepciones que poseen los sujetos en relación a la enfermedad.

No obstante, podemos afirmar que, aunque se reconoce la necesidad de abordar esta línea de investigación⁴³ son escasos los trabajos que analizan las representaciones de la enfermedad en poblaciones de sujetos que no se encuentran en la condición de pacientes⁴⁴.

Mechanic es uno de los autores que si bien no aborda directamente el tema de las representaciones de la enfermedad, ha trabajado ampliamente la problemática de la conducta hacia la enfermedad (Illness behavior), entendida como las maneras en que las personas perciben síntomas y responden ante las situaciones que consideran anormales.

Como lo menciona Calnan⁴⁵ la conducta hacia la enfermedad es cualquier actividad que realiza una persona que se siente enferma para definir su estado y buscar el remedio adecuado.

⁴³ McKEOWN, Thomas y IOWE, C. "Introducción a la medicina social", Siglo XXI, 1981, México, págs. 65-72. MARTINEZ, Carolina y otros "Un acercamiento a los problemas de salud en México a fines de los 80" Estudios Sociológicos N°26, COLMEX, 1991.

⁴⁴ Cabe mencionar que al analizar las conceptualizaciones de la enfermedad la mayoría de los sociólogos consideran la perspectiva médica -incluyendo las definiciones que ellos construyen-, y han puesto escaso interés en las perspectivas de los legos expuestos a enfermar. Al respecto se puede ver: GOLD, Margaret "A crisis of identity: the case of medical sociology", Journal of health and social behavior, Vol.18, 1977, págs. 160-167.

⁴⁵CALNAN, Michael "Health and illness. The lay perspective", Tavistock Publications, London, 1987.

Mechanic señala que la forma en que las personas definen e interpretan los síntomas, y toman decisiones en cuanto al cuidado de la salud, está influenciada por rasgos personales -experiencias previas, percepción de la importancia de los síntomas-, factores socioculturales (socialización, valores) y situaciones contingenciales⁴⁶.

Este autor identifica la enfermedad como una conducta desviada, y enfatiza las características individuales frente a las condicionantes sociales e institucionales al explicar la conducta hacia la enfermedad.

Al interior de la tradición funcionalista, los análisis de Mechanic constituyen una perspectiva de avanzada hacia la comprensión de las formas como los sujetos atribuyen significados.

Otros autores han estudiado también la conducta hacia la enfermedad -sobre todo en grupos de pacientes-, sus propuestas de explicación pueden agruparse alrededor de dos grandes líneas:

A) Los que ven esta conducta como un producto de condicionantes sociales y culturales.

Koos encontró que las decisiones acerca de la salud se toman en relación a las necesidades familiares y de trabajo: entre los miembros de clase alta se observa un mayor porcentaje de sujetos que se perciben como enfermos y buscan ayuda médica. Cockerman y otros⁴⁷ encuentran resultados similares (utilizando los datos de una encuesta de salud en Illinois del año 1984), los sujetos de estrato alto presentan una orientación más activa hacia el cuidado de su salud.

Zborowski⁴⁸ analiza los componentes culturales de la respuesta al dolor, y plantea que el bagaje cultural de los individuos provee normas y orientaciones que guían su percepción del dolor y las

⁴⁶ MECHANIC, David "Medical sociology: some tensions among theory, method and substance", *Journal of health and social behavior*, Vol.30, N°2, 1989, pág.154. WAITZKIN, Howard and WATERMAN, Bárbara "Social theory and medicine", *International Journal of health services*, Vol.6, N°1, págs. 19-21.

⁴⁷ COCKERMAN, William y otros, "Social stratification and self-management of health", *Journal of health and social behavior*, Vol.27, 1986, pag.10.

⁴⁸ZBOROWSKI, M. "Cultural components in responses to pain", en: Patients, physicians and illness, edited by E. Garty Jaco, The Free Press, New York, 1958.

reacciones hacia él. A su vez puntualiza que no solo la variable cultural explica las reacciones diferenciales hacia el dolor, también son significativos el status socioeconómico, la religión y la educación.

Zborowski y Suchman al estudiar la conducta hacia la enfermedad en la población de Nueva York encontraron una fuerte asociación entre esta variable y el factor étnico.

Susser señala que las reacciones frente a la enfermedad y el dolor están ligadas al sistema de creencias y valores; así mismo puntualiza la relevancia de la variable étnica. En una investigación realizada en Florida observó que las percepciones de la población sobre la tuberculosis, varían de acuerdo con el origen étnico⁴⁹.

Umberson⁵⁰ observa en Estados Unidos que la conducta hacia la salud se relaciona con el número de hijos, status marital, sexo, raza, educación, edad e ingresos.

Calnan⁵¹ guiado por el objetivo de explorar las posibles relaciones entre un aspecto de la estructura social- la clase social ocupacional- y las creencias e ideas en relación a la salud y la enfermedad, realiza una investigación en Londres en la que analiza una muestra de treinta mujeres de la clase trabajadora y treinta de clase media.

Encontró algunas diferencias entre ambos grupos, particularmente en lo que se refiere a las definiciones del término salud. Las mujeres de clase media dieron un mayor número de definiciones y sus descripciones fueron más positivas: identificaron la salud con bienestar, fortaleza, actividad y energía; mientras que las mujeres de la clase trabajadora definieron la salud básicamente como ausencia de enfermedad.

⁴⁹ SUSER and WATSON, op. cit., pág. 65.

⁵⁰ UMBERSON, Debra "Family status and health behaviors: social control as a dimension of social integration", *Journal of health and social behavior*, Vol.28, 1987, pág. 312.

⁵¹ CALNAN, Michael 1987, op. cit.

Así mismo observó que las concepciones de la clase media integraban referentes físicos y mentales, a diferencia de las correspondientes a la clase trabajadora que descansaron fundamentalmente en elementos físicos.

Por otro lado Calnan encontró que en ambos grupos de mujeres la enfermedad es vista en términos negativos, es decir que se concibe como una falla, debilidad o funcionamiento inadecuado. También observó una ideología individual en las concepciones de la enfermedad, pues ésta se considera una cuestión que involucra a individuos y no a colectivos.

Al no hallar evidencias de una clara relación entre clase social y percepción de la salud, Calnan puntualiza -como lo señala Castro⁵²- la necesidad de realizar más investigaciones en esta área, incorporando otras variables como el género y la edad.

B) Los que consideran que la conducta hacia la enfermedad es una respuesta frente a situaciones difíciles.

En esta línea se ubican psicólogos sociales como Balint y Volkart, quienes enfatizan la importancia de los factores emocionales: percepción de los síntomas, su frecuencia y persistencia, grado en que éstos irrumpen la vida familiar, el trabajo, etc.

Flykesnes y Helge⁵³ encontraron en una investigación (en Noruega) sobre la autoevaluación de la salud que una dimensión importante en su explicación es la percepción individual sobre la capacidad física propia.

Si bien esta línea de investigación -illness behavior- ha brindado aportes considerables al análisis de las diversas respuestas sociales hacia la enfermedad, una de sus limitaciones

⁵²CASTRO, Roberto, "The meaning of health and illness: social order and subjectivity in Ocuilco", Tesis doctoral, University of Toronto, Canadá, 1993, pág.45.

⁵³ FLYKESNES, Knut and HELGE, Olav "The tromso study: predictors of self-evaluated health Has society adopted the expanded health concept?", Social science and Medicine, Vol.32, N°2, 1991, pág. 141.

fundamentales es -tal como lo puntualiza Castro⁵⁴-asumir una correspondencia entre significados y conductas, considerando que al estudiar estas últimas podemos conocer los primeros.

Es decir, las nociones y representaciones de la enfermedad no son estudiadas en si mismas sino a través de los comportamientos hacia la enfermedad. Se concentran en las conductas sin intentar comprender los significados de estas conductas.

Otra línea de investigación que se acerca al análisis de las representaciones sociales de la enfermedad entre quienes no poseen conocimientos profesionales o especializados en salud es aquella que se ha desarrollado durante las últimas décadas principalmente en Inglaterra, orientada a identificar las explicaciones que dan los legos tanto a la salud como a la enfermedad.

Algunos de los principales trabajos al interior de esta perspectiva, centrada en el estudio de las creencias legas en relación a la salud, son los realizados por Cornwell⁵⁵, Blaxter y Paterson⁵⁶, y Locker⁵⁷.

Jocelyn Cornwell realizó una investigación acerca de las explicaciones de los procesos de salud y enfermedad dadas por veinticuatro hombres y mujeres de la clase trabajadora de un suburbio de Londres: Bethnal Green. Partiendo del presupuesto de que estas explicaciones o relatos sólo pueden comprenderse si se analizan en el contexto de vida de las personas, encuentra que las creencias acerca de la salud, la vida familiar o el trabajo se organizan en dos tipos de relatos: los públicos y los privados⁵⁸; y es así que propone una distinción analítica entre ambos tipos de relatos.

⁵⁴CASTRO, Roberto, 1993, op. cit., págs.16-17.

⁵⁵CORNWELL, Jocelyn "Hard-earned lives", Tavistock, London, 1984.

⁵⁶BLAXTER, Mildred y PATERSON, E. "Mothers and daughters. A three generational study of health attitudes and behaviour". Heinemann Educational Books, London, 1982.

⁵⁷LOCKER, D. "Symptoms and illness. Accounts of health and illness from East London", Tavistock, London, 1981.

⁵⁸Citado en CASTRO, Roberto, 1993, op cit., pág.61.

Los relatos públicos hacen referencia al conjunto de significados del sentido común que reproducen y legitiman lo que la gente da por sentado acerca de la naturaleza de la realidad social, son los planteamientos que sabemos serán aceptados por las otras personas -es decir tendrán aprobación pública-, y que en muchos casos tienden a adherirse a la ideología médica dominante.

En cambio los relatos privados se originan en las experiencias personales y en los sentimientos y pensamientos que las acompañan, expresan los puntos de vista propios; aunque éstos escapen a lo que se considera socialmente aceptado..

Cornwell observó que los relatos públicos de la salud y la enfermedad muestran un contenido moral, pues la salud es asociada a un modo de vida apropiado y la enfermedad se relaciona a lo inapropiado o desviado. Estos relatos distinguen tres tipos de enfermedades: las normales (enfermedades infecciosas), las reales (afecciones contemporáneas que no tienen cura como es el caso del cáncer), y los problemas de salud que no constituyen enfermedades (como por ejemplo el envejecimiento o la menopausia)⁵⁹.

En los relatos públicos la causalidad de las afecciones se interpreta a partir de tres criterios: a) su origen interno o externo, b) la posibilidad de que la enfermedad pueda o no ser evitada, y, c) la culpabilidad o no culpabilidad del sujeto en contraer el padecimiento.

Los relatos privados, señala la autora, están centrados en las formas prácticas de recuperar la salud. En ellos surgen las experiencias subjetivas y teorías personales acerca de las causas de las enfermedades. Se narran las historias de vida y las diferentes situaciones y circunstancias referidas a la salud y la enfermedad.

Al interior de estas narraciones -subraya Castro- Cornwell observó que la responsabilidad personal en contraer una afección no constituye un tema relevante.

⁵⁹Esta tipología de las enfermedades desarrollada por Cornwell es puntualizada por Castro en su tesis doctoral. CASTRO, Roberto, 1993, op. cit., pág.64.

La autora menciona que las fuentes de las que se obtienen conocimientos e ideas acerca de las enfermedades son la experiencia personal y social, el stock de conocimientos transmitidos por el grupo familiar y las redes sociales informales, y, las fuentes externas y oficiales como las instituciones de salud y los medios de comunicación.

Comwell concluye subrayando la necesidad de explorar profundamente los diferentes contextos o medios sociales de los que provienen las informaciones sobre salud y enfermedad y el rango que se asigna a cada uno de estos medios. Así mismo puntualiza, tal como lo menciona Castro, la importancia de los métodos etnográficos en el estudio de las experiencias subjetivas de la salud y la enfermedad, pues ellos permiten adentrarse en las historias de vida de los sujetos, y estas historias muestran que no existe una clara separación entre la vivencia de una enfermedad y lo que está sucediendo en los otros planos de la vida de la persona.

Blaxter y Paterson “exploraron las actitudes hacia la salud y los servicios médicos así como las creencias en relación a la causalidad de las enfermedades en tres generaciones de mujeres de la clase trabajadora británica, con el fin de evaluar en qué medida las concepciones y actitudes habían sido transmitidas de una generación a otra”⁶⁰.

Este autor puntualiza que Blaxter y Paterson encontraron en primer lugar que las mujeres definían la salud en términos negativos: como ausencia de enfermedad, y que la capacidad para el trabajo era uno de los principales indicadores de que una persona se encuentra sana.

Observaron también que la enfermedad era concebida y vivenciada como una categoría moral, y que las mujeres hacían una distinción entre las enfermedades normales -que son los padecimientos comunes y familiares a la vida diaria- y las enfermedades serias como el cáncer, la tuberculosis y los problemas del corazón.

⁶⁰Castro explicita los principales aportes de ambos autores al estudio de la relaciones entre clase social y percepciones de la salud. CASTRO, Roberto, 1993, op. cit. págs. 40-43.

En relación a la causalidad de las enfermedades, las infecciones fueron las mencionadas con mayor recurrencia, las mismas que se concebían como factores causales que están fuera del control del individuo. Las entrevistadas también señalaron la herencia y la susceptibilidad familiar, el proceso natural de envejecimiento, el estrés y las preocupaciones como factores asociados a la etiología de las enfermedades⁶¹.

Mayoritariamente las mujeres negaban la autoresponsabilidad en el hecho de enfermar, mencionando que son las condiciones en las que vive una persona y no sus comportamientos las que la llevan a perder la salud.

Al comparar las narraciones de los diferentes grupos generacionales encontraron conceptos de salud similares, lo cual señalan las autoras probablemente sea producto de la situación de pobreza y privación que comparten y no de la socialización familiar.

Las actitudes hacia los servicios médicos y los doctores mostraron diferencias entre las mujeres de generaciones distintas. Las de mayor edad se refirieron a los doctores en un lenguaje deferente, agradecido y cordial señalando que hay gente que hace uso excesivo de los servicios de salud pues va a consulta por problemas triviales (ellas no acudían con frecuencia y regularidad a estos servicios).

Las actitudes de las mujeres jóvenes fueron más variadas y críticas, ellas hacían mayor uso de los servicios médicos y tenían también expectativas más altas frente a ellos.

En 1983 Mildred Blaxter investigó las concepciones de salud y causalidad de las enfermedades en un grupo de mujeres de la clase trabajadora, mediante la aplicación y análisis de cuarentiseis entrevistas en profundidad⁶².

⁶¹BLAXTER, M. y PATERSON, E., 1982, op. cit.

⁶²BLAXTER, Mildred "The cause of disease: women talking", Social science and medicine, Vol. 17, N°2, 1983, págs. 59-69.

Castro señala que esta autora encontró que las nociones de enfermedad estaban fuertemente asociadas a las experiencias directas de afecciones, siendo así que al ejemplificar las entrevistadas nombraban padecimientos característicos de la deprivación y pobreza⁶³.

La ausencia de control sobre sus condiciones de vida también se reflejaba en las explicaciones dadas acerca de la causalidad de las enfermedades. En estas explicaciones el azar y la suerte así como la referencia a factores externos constituían elementos recurrentes de los discursos.

Si bien Blaxter identificó cerca de seiscientos nombres de enfermedades entre las ejemplificaciones de sus entrevistadas, solo en un poco más de cuatrocientos de ellos las mujeres imputaron causas explícitas o implícitas a las afecciones. El cáncer y la tuberculosis fueron las enfermedades más mencionadas en las que no se hace referencia a la causalidad. El temor hacia las mismas es precisamente producto del misterio que las rodea, del desconocimiento de los factores que las originan, y la creencia en que pueden afectar a cualquier persona pues se asocian al azar⁶⁴.

La autora concluye -menciona Castro en su tesis doctoral- indicando que existe una clara asociación entre las categorías usadas para definir la salud y la enfermedad y las condiciones objetivas de vida.

Así mismo Blaxter formula a manera de conclusión que si bien los modelos de causalidad planteados por sus entrevistadas no coinciden con un punto de vista estrictamente científico, son sofisticados e incorporan algunas explicaciones de carácter médico científico.

Locker examina cómo construye la gente sus definiciones de enfermedad, centrando su interés en el papel que juegan los síntomas en este proceso. Castro señala "Locker explora cómo los

⁶³CASTRO, Roberto, 1993, op. cit. pág. 39.

⁶⁴Citado en CALNAN, Michael, 1987, op. cit., pág. 55.

elementos cognitivos que forman parte del sentido común son utilizados como recursos para interpretar los aspectos relacionados a la salud y la enfermedad en la vida diaria⁶⁵.

De acuerdo con este autor, una persona reconoce que algo está mal en su organismo a través de experiencias problemáticas llamadas "señales", estas señales pueden ser: sintomatológicas (cambios físicos o psicológicos), de conducta (cambios observados en la conducta de los otros), o comunicativas (los reclamos hechos por un sujeto a otros señalando que ha tenido lugar una desviación del estado normal de las cosas).

Asimismo, para Locker la enfermedad es una explicación de patrones de acción denominados conductas relevantes hacia la enfermedad, las cuales son empleadas por los sujetos al construir las formas de actuar ante un padecimiento o afección y las concepciones del mismo⁶⁶.

Los patrones de acción que definen una situación de enfermedad son el permanecer en cama, no ir a trabajar e ir a ver a un doctor.

Castro puntualiza que Locker distingue dos dimensiones en la construcción de significados, las mismas que deben incorporarse en el estudio de las experiencias o vivencias de enfermedades. La primera es la dimensión cognitiva y hace referencia al contenido de las experiencias, y la segunda que es la interaccional alude a las formas a través de las cuales tales experiencias son construidas mediante la interacción personal.

Finalmente mencionaremos que Locker encuentra que la enfermedad es percibida básicamente como una categoría moral, y, que en cuanto a la causalidad de las afecciones las personas ubican las causas principales en el orden biológico u orgánico, es decir fuera del control del individuo.

⁶⁵En la exposición de los aportes de Locker al estudio de las concepciones legas en relación a la enfermedad, haremos referencia fundamentalmente a los planteamientos que formula Castro en el capítulo II de su investigación de tesis , al señalar las contribuciones de D. Locker al análisis sociológico de las experiencias subjetivas de la salud y la enfermedad. CASTRO, Roberto, 1993, op. cit. págs., 66-67, 388.

⁶⁶CALNAN, Michael, 1987, op. cit., pág. 135.

En relación a la perspectiva de estudio de las representaciones sociales acerca de la enfermedad⁶⁷, es en las ciencias sociales francesas donde se han realizado los mayores avances teóricos y empíricos.

En general, en la sociología y psicología social francesas las representaciones sociales son entendidas siguiendo la perspectiva de Moscovici⁶⁸ como sistemas de valores, ideas y prácticas que cumplen una doble función: a) establecer un orden que permita a los individuos orientarse en el mundo material y social y dominarlo; b) proveer los códigos para la comunicación e intercambio social y para nombrar y clasificar los diversos aspectos de su historia individual y grupal.

Pierret⁶⁹ al estudiar las significaciones sociales de la salud en Francia observó que la visión de la enfermedad se asocia con el tipo de actividad que desempeña el individuo; siendo también variables importantes el sector de actividad, la educación, el nivel de salarios y el lugar de residencia.

Encontró por ejemplo entre los campesinos una visión de la enfermedad como un fenómeno natural (al igual que crecer y morir), pero impredecible. Entre los obreros la noción de enfermedad se hallaba vinculada al desgaste del organismo; entre los profesionales la enfermedad es vista como producto de la sociedad, de las condiciones de vida y de trabajo, reflejo de las desigualdades sociales.

⁶⁷ La discusión del concepto de representación social se presenta en el marco teórico.

⁶⁸ MOSCOVICI, Serge, 1968, Prólogo a Herzlich. C. "Health and illness: a social psychological analysis", op. cit, pág. xiii.

⁶⁹ PIERRET, Janine, 1991, op. cit.

En una investigación con enfermos renales crónicos⁷⁰ Pierret encontró entre ellos una noción abstracta de la enfermedad y una conducta hacia la misma fuertemente influenciada por la medicina.

Herzlich⁷¹ define las representaciones sociales como "las explicaciones psicológicas complejas por las cuales la experiencia de cada persona y los valores e información que son comunes y aceptados en su sociedad son integrados dentro de una imagen significativa". Esta imagen puede ser estudiada a partir de dos elementos o niveles, el cognitivo y el dinámico.

Es decir que para Herzlich -tal como lo señala Castro- las representaciones sociales están conformadas por un elemento cognitivo y uno dinámico. El primero hace referencia a la percepción y evaluación de una experiencia, directamente influenciada por la normas sociales. El segundo alude a la construcción de una idea, es decir que la conceptualización de la experiencia se refleja en determinadas nociones de salud y enfermedad.

Herzlich al analizar la representación social de la salud y la enfermedad en Francia⁷² observó la persistencia de corrientes de pensamiento que explican el origen de la enfermedad, como la lucha entre el individuo y el modo de vida -este último es visto como un factor externo nocivo-. La enfermedad se atribuye al entorno: ritmo de vida, alimentación malsana, contaminación.

En relación a la percepción de la enfermedad, Herzlich⁷³ encuentra que al interpretar sus enfermedades los individuos no se limitan a los signos orgánicos o físicos, sino que utilizan otros

⁷⁰ PIERRET, Janine "Images de la santé et de la médecine chez les insuffisants rénaux chroniques en hémodialyse étérative" Santé Medecine et Sociologie, Centre National de la Recherche Scientifique, Paris, 1976, págs. 317-320.

⁷¹HERZLICH, Claudine, "Health and illness. A social psychological analysis", New York Academic Press, 1973, pág. 11.

⁷² HERZLICH, Claudine "Santé et maladie Analyse d'une représentation sociale", Paris, 1969 citado en: HERZLICH, C. "La representación social: sentido del concepto" pág.404.

⁷³HERZLICH, Claudine, 1973, op. cit. págs. 134-136.

criterios como el de la inactividad -no poder ir a trabajar, estudiar o desarrollar las actividades cotidianas-.

Es así que la autora observa que es alrededor de la noción de actividad/inactividad que se centralizan la totalidad de significados que se asocian a la experiencia de la enfermedad: la inactividad constituye entonces el signo básico de ésta.

Herzlich construye al interior de esta visión de la enfermedad como inactividad tres tipos de representaciones sociales de las enfermedades, que corresponden a concepciones distintas de la relación individuo/sociedad , y, a significados diversos que los sujetos atribuyen a la inactividad como vivencia de la persona enferma.

Las tres formas de concebir la enfermedad, de acuerdo con la tipología de Herzlich son:

- a) La enfermedad como destrucción de la persona y de sus relaciones sociales con los demás debido a la inactividad a la que esta vivencia obliga. Quienes comparten esta visión subrayan que los pacientes se sienten excluidos de la sociedad, limitados en el desempeño de sus roles familiares, ocupacionales y sociales en general. Las respuestas ante esta situación son la negación o no aceptación del proceso que origina que uno se sienta fuera de la sociedad, o la pasividad completa frente a la búsqueda de alguna salida a la condición de paciente.
- b) La enfermedad como liberación, esta visión acentúa la capacidad de las afecciones para eximir a las personas de sus responsabilidades o de las presiones de la vida diaria. Se enfatiza una imagen positiva y agradable de la enfermedad, y los privilegios que trae consigo por que permite la posibilidad de abandonar las obligaciones y actividades cotidianas, ejercer poder sobre otros, hacer una autoreflexión profunda y enriquecer el conocimiento de si mismo.
- c) La enfermedad como ocupación, en esta perspectiva se subrayan las cualidades o características que acompañan a la enfermedad como desempeño de una ocupación o rol social,

los desafíos que debe resolver el paciente para recuperar la salud. Esta visión hace referencia al proceso de socialización o aprendizaje que vive el enfermo en su búsqueda por adaptarse a la enfermedad y su participación activa en los esfuerzos por alcanzar la mejoría. Quienes perciben la enfermedad como ocupación aceptan la presencia de la enfermedad y su condición de pacientes, y enfatizan la necesidad de luchar y controlar el impacto del padecimiento.

Si bien Herzlich identificó estas tres formas de respuesta o reacción ante la inactividad que origina una afección, también encontró entre sus entrevistados una clasificación que distingue cuatro tipos de enfermedades: las serias (fatales), las crónicas, las triviales o cotidianas y las infantiles⁷⁴

Herzlich y Pierret⁷⁵ partiendo de la noción de enfermedad como una construcción social y del enfermo como un personaje social, analizan las representaciones que se han desarrollado a lo largo de la historia en relación a algunas enfermedades -principalmente plagas y epidemias- a través de los discursos de los propios enfermos.

El objetivo central de su trabajo es mostrar la estimulación recíproca entre la manera en que los enfermos vivencian esta situación, la expresan y organizan, y, el discurso colectivo que crea una imagen de este evento biológico y le dá significado⁷⁶

Con este fin revisaron crónicas, novelas, cartas, diarios y folletos correspondientes tanto a la antigüedad como a la época moderna, y analizaron más de trecientas entrevistas en profundidad provenientes de diversos estudios empíricos realizados por las autoras.

Como lo menciona Castro⁷⁷, Herzlich y Pierret siguiendo una perspectiva sociopsicológica muestran que las relaciones sociales han dado forma a la experiencia subjetiva de la enfermedad

⁷⁴HERZLICH, Claudine, 1973, op. cit., págs. 53-54.

⁷⁵HERZLICH, C. y PIERRET, J., 1987, op. cit., págs. 15-19.

⁷⁶HERZLICH, C. y PIERRET, J., 1987, op. cit. pág. xi.

a través de la historia. Es así que las autoras estudian las maneras en que los individuos enfermos vivencian, definen y expresan este estado, y la forma en que esas interpretaciones se vinculan a las representaciones colectivas de la enfermedad.

De acuerdo con Herzlich y Pierret cada sociedad tiene su propio modo de definir a los enfermos, asignarles una identidad social y cuidar de ellos⁷⁸. Y, el interés de estas sociólogas en la investigación que se comenta es, evidenciar la continuidad y el cambio en las representaciones sociales de las enfermedades a lo largo del tiempo, y es por ello que incorporan en el análisis una perspectiva histórica.

Las concepciones o representaciones que construyen las persona afirman Herzlich y Pierret, enlazan su experiencia en cuanto a enfermedades y su historia de atención médica a los símbolos y marcos de referencia de su grupo o sociedad. En el caso de la cultura occidental observan que estos símbolos y marcos de referencia provienen tanto de la cultura tradicional como del conocimiento médico.

Guiadas por la premisa de que la figura social del enfermo ha evolucionado históricamente, observan y analizan la emergencia de la persona enferma y sus transformaciones, y encuentran que la imagen de la enfermedad ha dejado de ser colectiva para convertirse -a partir del siglo XIX- en una cuestión individual y medicalizada.

Mientras que las plagas de antaño eran vistas como amenazas colectivas, las afecciones contemporáneas se visualizan como originadas y vivenciadas en forma individual. El temor frente a las epidemias nacía del contagio a través de la relación con otros. El temor de hoy frente a las

⁷⁷CASTRO, Roberto, 1993, op. cit., pág. 19.

⁷⁸HERZLICH, C. y PIERRET, J., 1987, op. cit., pág. xiii.

enfermedades se asocia a lo limitado del conocimiento científico para controlarlas, como por ejemplo en el caso del cáncer.

Las autoras también subrayan la equivalencia que se hace en las sociedades modernas entre enfermedad e incapacidad para el trabajo⁷⁹, la tendencia a pensar las afecciones físicas como psicósomáticas, y la consideración de que la enfermedad es producto de un modo de vida, es producida por la sociedad.

Como lo puntualiza Castro⁸⁰, en cuanto a la lectura e interpretación de la enfermedad, Herzlich y Pierret señalan que ésta fue inicialmente percibida e interpretada a nivel del cuerpo, es decir los signos o señales como manchas, escoriaciones eran los principales indicadores de una situación de enfermedad. Con el desarrollo de la medicina clínica los signos externos de la enfermedad dejan su lugar a la mirada interna.

De acuerdo con estas autoras "toda persona que se encuentra enferma busca una interpretación que va más allá del cuerpo individual y su estado físico"⁸¹.

Finalmente, en lo referente a la explicación de la enfermedad Herzlich y Pierret puntualizan que los individuos también recurren a factores externos para dar respuesta a la interrogante ¿por qué nos enfermamos?, es así que señalan -junto a las referencias a desórdenes o desequilibrios biológicos- los desastres de la naturaleza, el contagio, la herencia, la fatalidad, el destino o las pruebas y castigos que Dios manda, las condiciones de trabajo o de pobreza.

Se observa por consiguiente que las personas asignan sentido a las experiencias de enfermedad dentro de sistemas explicativos amplios que incorporan diversos factores causales.

⁷⁹Ello conlleva a que el enfermo se encuentre legítimamente exento del deber de participar en el trabajo y la producción.

⁸⁰CASTRO, Roberto, 1993, op. cit., pág.22.

⁸¹HERZLICH, C. y PIERRET, J., 1987, op. cit., pág.xiv.

Si bien a través del análisis de las representaciones sociales se intenta vincular los factores macro sociales con los procesos de micro construcción de las representaciones, estas aproximaciones -de acuerdo con la forma en que han sido recuperadas por Herzlich, y Pierret- terminan subrayando el nivel macro y asignando un papel secundario a los actores como productores de lo social.

Sontag⁸² analiza los significados de la enfermedad como los atributos que les construye la sociedad a través del tiempo, para ello estudia las metáforas sobre enfermedades como la tuberculosis, la sífilis y el cáncer; señalando que los prejuicios y temores que esconde la metáfora llevan a los enfermos a no buscar tratamiento a tiempo, abandonarse y sentirse abatidos.

En el texto "La enfermedad y sus metáforas" esta autora compara básicamente dos afecciones la tuberculosis y el cáncer. Si bien ambas enfermedades comparten el ser vistas como misteriosas, abominables, intratables, producto de la voluntad del sujeto y que corroen o consumen a la persona, existen un conjunto de significados que las diferencian, entre ellas podemos mencionar los siguientes.

Mientras la tuberculosis se supone que ataca a un solo órgano (los pulmones) el cáncer afecta a cualquier órgano del cuerpo. Se piensa que la tuberculosis proviene de un exceso de pasión, mientras que en relación al cáncer es común la creencia de que es propio de los reprimidos e inhibidos sexuales.

Si el cáncer es visto como una afección del cuerpo y del espacio (por que las células cancerosas avanzan lentamente e invaden el organismo) que desexualiza, la tuberculosis por el contrario es considerada una afección romántica, del alma, una enfermedad del tiempo -en el sentido que acelera la vida, la espiritualiza- y que además incrementa el deseo sexual.

⁸² SONTAG, Susan, "La enfermedad y sus metáforas", Muchnik editores, España, 1985.

La tuberculosis y el cáncer menciona Sontag implican no solo juicios morales sino también psicológicos, pues se considera que hay caracteres predispuestos a estas enfermedades. A diferencia de ellas, afecciones como la sífilis no tienen esta carga psicológica pues en ella no hay una predisposición al padecimiento sino que éste se adquiere por contagio. En este caso, por tratarse de un contagio que viene vía relaciones sexuales implica eso si un peso moral muy fuerte.

De acuerdo con Sontag las enfermedades-metáforas, desde el punto de vista sociológico, crean un consenso sobre el mal vinculándolo con las anomalías sociales; reúnen por tanto explicaciones de desequilibrios individuales y sociales, y apelan a lo trascendental asociando lo material a lo espiritual. A partir del siglo XIX la enfermedad, aunque es tan legítima como la salud, se considera "contra natura".

Módena⁸³ al analizar la cultura de la salud en una comunidad mexicana, encuentra entre los pobladores una visión de la enfermedad asociada al modelo médico, en lo que se refiere a la causalidad biológica del mal y a la consideración de la enfermedad como un fenómeno natural e individual; visión que se refleja en una responsabilidad personal y familiar de la salud y la enfermedad.

En relación a la infección por VIH/SIDA, en los últimos años se han realizado un gran número de investigaciones que estudian esta afección, entre ellas los trabajos que abordan el desarrollo de esta epidemia, las tensiones y prejuicios sociales que acompañan la percepción del riesgo frente al sida, la respuesta de las instituciones de salud, entre otros aspectos.

En cuanto a los orígenes de esta enfermedad Grmek⁸⁴ señala que las evidencias permiten afirmar que el sida es una afección nueva en su dimensión epidemiológica actual.

⁸³ MÓDENA, María Eugenia, "Madres, médicos y curanderos: diferencia cultural e identidad ideológica", Casa Chata, México, 1990, pág.208.

⁸⁴GRMEK, Mirko, 1992 op. cit.

Las condiciones biológicas y sociales de épocas pasadas no hacían posible el avance del retro virus que origina esta infección, y son precisamente los diversos cambios que se dan en estas condiciones las que hacen posible la expansión de esta enfermedad.

Este autor menciona como transformaciones más significativas los cambios que se producen en la segunda mitad del siglo XX: liberalización de las costumbres y prácticas sexuales, multiplicidad de compañeros sexuales, precocidad de las relaciones, prácticas homosexuales de grupo, búsqueda de placer físico, contracepción, uso masivo de drogas, generalización de transfusiones sanguíneas y técnicas de inyección endovenosa, mezcla de poblaciones y multiplicación de medios de transporte rápidos.

Unidos a estos cambios sociales se dieron otros de orden biológico, entre ellos la mutación del virus que produce la infección, el cual se vuelve más virulento, y la ruptura de la patocenosis o equilibrio en la frecuencia de las enfermedades. Al disminuir considerablemente las otras enfermedades infecciosas que reducían la posibilidad de diseminación del sida (pues las cepas sidosas podían ser rápidamente eliminadas o circunscritas) se rompen las barreras biológicas que impedían la expansión de la infección por VIH/SIDA.

Es así, nos dice Grmek, que la pandemia actual del sida se desencadena debido a un concurso de circunstancias de índole tanto biológica como social.

Keniston⁸⁵ subraya la construcción social del sida, señalando que al igual que en otras enfermedades -tifoidea, sífilis, etc.- surgen a su alrededor significados y metáforas⁸⁶; pero además

⁸⁵ KENISTON, Kenneth "Introduction to the Issue" en: Living with AIDS, GRANBARD, Stephen editor, The Mit Press Cambridge, Massachusetts, 1990, págs. XVII-XIX.

⁸⁶ Al igual que este autor Sontag critica la metáfora militar del sida, que concibe el virus como un enemigo exterior a combatir. SONTAG, Susan "El sida y sus metáforas" Barcelona, 1989, citado en: Revista Española de Investigaciones Sociales, N°49, 1990.

puntualiza que es una construcción social particular en cuanto a la sintomatología, pues los síntomas varían de una población o contexto a otro.

Para Sontag, la metáfora principal con la cual se entiende la epidemia del sida es la "peste", término que por mucho tiempo ha sido usado metafóricamente como la peor de las calamidades colectivas, el mal, el flagelo que viene de otra parte, del extranjero; y que por lo tanto se considera extraño a nosotros⁸⁷.

En el texto "El sida y sus metáforas" Sontag señala que si hace una década el cáncer era la enfermedad más temida y la principal fuente de metáforas, en la actualidad la presencia del sida ha reducido la carga metafórica del cáncer y por consiguiente se habla de esta enfermedad más libremente.

El sida es visto como una enfermedad que uno se ha buscado puntualiza Sontag, sobre todo si se considera que su principal vía de transmisión es la sexual; y, por lo tanto se asocian a ella vergüenza y culpabilidad.

Una de las imágenes que prevalece es que se trata de un castigo a la perversión sexual de las personas, y que el contagio por la vía sexual es más reprobable que las otras formas de transmisión de la infección.

Pescador y Bronfman⁸⁸ así como Sontag enfatizan que esta peste ha desafiado el avance de la medicina en la erradicación de enfermedades infecciosas⁸⁹ y la separación entre el discurso científico y el teológico moral al interpretar una afección. El sentimiento de culpa, la reacción de rechazo y los estigmas que acompañan a la enfermedad originan que ella esté fuertemente

⁸⁷ SONTAG, Susan "El sida y sus metáforas", Muchnik editores, España, 1989.

⁸⁸ PESCADOR, Juan y BRONFMAN, Mario "Sociedad y sida: viejas reacciones frente a nuevos problemas" en: SEPULVEDA, Jaime, Sida, ciencia y sociedad en México, 1991, pág. 384.

⁸⁹ ROSENBERG, Charles "What is an epidemic?", en: Living with AIDS, op. cit., pág. 9.

asociada a una perspectiva moral⁹⁰. De acuerdo con Sontag, la epidemia del sida es vista como una peste no solo repulsiva y justiciera sino invasora de la colectividad.

Diversos autores, y entre ellos Paiva⁹¹ y Herzlich y Pierret⁹² subrayan la construcción social del sida como una enfermedad de los "otros", es decir una afección propia de grupos con conductas sexuales muy particulares y por lo tanto distante a nosotros. Se trata por consiguiente de un problema que afecta a los "otros", a los diferentes y distantes a mi.

Gilman⁹³ al analizar las representaciones sociales de las enfermedades a lo largo de la historia plantea que la construcción social de lo que se considera "la enfermedad" y "el enfermo" parte de una diferenciación clara entre lo que se identifica como el nosotros o el uno mismo y los otros, los diferentes. Es así que se levantan barreras que nos distancian de aquellos que no son sanos, barreras que no se visualizan a partir de una valoración neutral sino que -sobre todo en el caso de las enfermedades sexuales y mentales- implican algún tipo de estigmatización.

Este autor señala que la identificación del sida como una enfermedad de transmisión sexual al principio de la epidemia (inicios de los ochenta) se ha mantenido en los años siguientes y es así que la orientación sexual permanece como característica fundamental para ejemplificar al enfermo de sida.

Gilman hace un paralelo entre las imágenes verbales y visuales de la sífilis y otras enfermedades sexuales y la del sida, y observa similitudes muy significativas. La iconografía del

⁹⁰ BRANDT, Allan "AIDS from social history to social policy" en *AIDS: the burdens of history*, op.cit, pág. 155; y GRMEK, M., op.cit., pág. 281.

⁹¹ PAIVA, Vera "O simbolismo da AIDS, alteridade e cidadania" en: *Em Tempos de AIDS*, Summus editorial, Brazil, 1992, págs. 53-62.

⁹² HERZLICH, Claudine y PIERRET Janine "Uma do enca no Espaço Público. A AIDS em seis Jornais Franceses", *Physis-Revista de saúde coletiva*, Vol. 2, nº 1, 1992, págs. 7-35.

⁹³ GILMAN, SanderL. "Disease and representation. Images of illness from madness to AIDS", Cornell University Press, Ithaca and London, 1988.

sujeto infectado de sida muestra por lo general a hombres, homosexuales, solos, deprimidos y melancólicos; imágenes similares a las que representaban en épocas pasadas a los enfermos de sífilis.

Otro rasgo que subraya este autor es el hecho de que el enfermo de sida es visto siempre como alguien que es extranjero o viene de afuera. En los Estados Unidos es considerada una afección Africana o Haitiana, en Francia es vista como una enfermedad Americana, y para los soviéticos es una enfermedad Occidental.

Torres⁹⁴ considera que en el discurso social el sida viene a ser un castigo y una fatalidad, debido a la transgresión de valores o normas religiosos y/o culturales.

Barquet al sondear las construcciones sociales en relación al sida señala que los sectores conservadores consideran este mal como un castigo merecido por el libertinaje de los años 70 y 80. Menciona también que la representación del sida se puede enmarcar dentro de la concepción de las catástrofes sociales como el terrorismo o la amenaza nuclear. Barquet puntualiza "el concepto implica ideas de terminalidad... de fatalidad... y de reacción social para retomar los rumbos de lo moral, lo decente, lo aceptado"⁹⁵.

En cuanto a la percepción del riesgo frente al sida, Nelkin y otros⁹⁶ afirman que el miedo constituye la percepción más generalizada, y que éste se encuentra estrechamente conectado con los principios morales⁹⁷. Gerbert y otros⁹⁸ hallaron en una investigación con 2000 adultos en California que el conocer a una persona con sida esta asociado a una menor percepción de riesgo.

⁹⁴TORRES, M. A., op. cit., pág. 85.

⁹⁵BARQUET, Mercedes "Una perspectiva feminista ante el sida", en: Mujer y sida, op. cit. pág. 106.

⁹⁶NELKIN, Willis y otros "Introduction: a disease of society" en: NELKIN, Willis, A disease of society, Cambridge University, Cambridge, 1991, pág. 4.

⁹⁷PROHASKA y otros observan también una relación estrecha entre valores morales y percepción del riesgo. En: PROHASKA, Thomas y otros, "Determinants of self-perceive drisk of AIDS", Journal of health and social behavior, Vol. 31, 1990, pág. 391.

Irwin y otros⁹⁹ en un estudio con obreros y sus esposas en Zaire observaron que, a pesar de que éstos tienen un nivel adecuado de conocimientos sobre el sida, poseen a su vez muchos mitos y concepciones erróneas en relación a esta enfermedad.

Mondragón¹⁰⁰ encuentra en Arizona que la percepción del riesgo frente al sida se asocia con la hostilidad hacia los que tienen la enfermedad, y la hostilidad a su vez se relaciona con la condición étnica, los ingresos, la educación y el sexo.

En una investigación reciente acerca de los discursos del sida en el Sub-Sahara Africano¹⁰¹, Seidel plantea que los discursos dominantes en relación a este mal son el médico y el médico-moral, no solo a nivel del diseño de políticas e intervenciones nacionales e internacionales, sino también en las percepciones de los sujetos con sida y en la población considerada en situación de riesgo.

En los últimos años se han realizado diversas investigaciones que abordan las representaciones del contagio y el riesgo frente al sida, las cuales buscan identificar las racionalidades propias de los destinatarios de la prevención.

Son ejemplos de estos análisis el trabajo de Calvez¹⁰² y el de Jodelet, Ohana y otros¹⁰³. En ambas investigaciones se subraya que las representaciones del riesgo y el contagio se asocian a

⁹⁸GERBERT, Bárbara y otros, "The impact of who you know and where you live on opinions about AIDS and health care", *Social Science and Medicine*, Vol. 32, N°6, pág. 679.

⁹⁹IRWIN, Kathleen y otros, "Knowledge, attitudes and beliefs about HIV infection and AIDS among healthy factory workers and their wives Kinshasa, Zaire", *Social Science and Medicine*, Vol. 32, N°8, 1991, pág. 925.

¹⁰⁰MONDRAGON, Delfi y otros, "Hostility to people with AIDS: risk perception and demographic factors", *Social Science and Medicine*, Vol. 32, N° 10, 1991, pág. 1140.

¹⁰¹SEIDEL, Gill, "The competing discourses of HIV/AIDS in Sub-Saharan Africa: discourses of rights and empowerment vs discourses of control and exclusion" en: *Social Science and Medicine*, Vol. 36, N° 3, 1993, págs. 175-194.

¹⁰²CALVEZ, Marcel "Les représentations des risques du sida et l'expérience sociale", Connaissances, représentations, comportements, Sciences Sociales et prévention du SIDA, Agence Nationale de Recherches sur le SIDA, Nov. 1994, págs. 67-76.

la lógica del "bricoleur" en la terminología de Lévi-Strauss. Es decir que estas representaciones no responden a la aplicación más o menos estricta del repertorio de conocimientos sobre prevención que han incorporado los sujetos, sino que resultan del diálogo del individuo con su repertorio , de la organización o arreglo que realizan en la búsqueda por adaptarse a la situación por la que atraviesan.

Como se observa a partir de la bibliografía revisada, si bien la preocupación por el estudio de la enfermedad como un fenómeno social está presente en el debate de los diferentes teorías de la sociología médica, son limitados los avances en la problemática específica de la construcción de las representaciones sociales acerca de la enfermedad. Los trabajos de los científicos sociales franceses son los más importantes, pero aún estos toman como unidad de análisis fundamentalmente a pacientes, y no abordan el proceso mismo de construcción de las representaciones a nivel de los sujetos o actores sociales.

¹⁰³JODELET, Denise, Jocelyne Ohana y otros "Représentations de la contagion et SIDA", Connaissances, représentations, comportements, Sciences sociales et prévention du SIDA, Agence Nationale de Recherches sur le SIDA, Nov. 1994, págs. 87-97.

CAPITULO III

EL MARCO TEÓRICO METODOLÓGICO

3.1 LA PROPUESTA TEÓRICA

El punto de partida en la presente investigación es la identificación de la enfermedad como un fenómeno social, es decir, el reconocimiento de que ésta constituye no sólo un proceso biológico sino también un evento que expresa una experiencia social al interior de un determinado contexto espacio temporal.

Es precisamente el plano de lo social, como una construcción a partir de las interacciones y relaciones sociales, el que se subraya en este estudio, sin desconocer el nivel orgánico o de personalidad que comprenden las enfermedades. Por lo tanto nos interesa analizar la enfermedad a partir de las construcciones que los sujetos hacen de ellas.

El componente biológico de la enfermedad no se discute, sino que se subraya el proceso por el cual los sujetos construyen imágenes y representaciones de las enfermedades y el papel dinámico del actor en la elaboración de estas representaciones sociales.

El reconocimiento de la existencia de conceptualizaciones diversas acerca de la enfermedad, no solo entre médicos y legos, sino también entre individuos pertenecientes a diferentes contextos socioculturales, lleva a preguntarse ¿Cuáles son las representaciones que elaboran los sujetos acerca de la enfermedad y cómo se construyen las mismas?.

En la literatura que aborda esta temática encontramos diferentes términos que se emplean en algunos casos como sinónimos, para entender las concepciones sobre la enfermedad: percepción, significado, representación, imagen, noción, idea.

En la presente investigación se abordan las conceptualizaciones legas a partir del concepto de representación social, el cual -como se fundamentará luego- brinda los elementos que permiten aprehender desde una perspectiva dinámica la creación y recreación de las explicaciones que los legos atribuyen a las enfermedades. Con este fin a continuación se presenta una breve discusión de los conceptos de representación y representación social.

El concepto representación nace en la filosofía Kantiana y hace referencia al producto del pensamiento activo de los sujetos, a la percepción que se da a través de los sentidos y a los "objetos mentales" que se construyen a partir de esa percepción¹⁰⁴.

La representación según Lefebvre es un concepto que ingresa a la filosofía superponiendo una triada -lo representado, el representante y la representación- a las diadas significante/significado, sujeto/objeto. Si bien las representaciones tienen una existencia social, nos dice este autor, no poseen la consistencia que permitiría tratarlas como objetos o cosas que se imponen desde fuera

¹⁰⁴LEFEBVRE, Henri "La presencia y la ausencia. Contribución a la teoría de las representaciones", Fondo de Cultura Económica, México, 1983.

a los individuos pues vienen del interior de las personas, son contemporáneas a la constitución del sujeto tanto a nivel de las historias individuales como en la génesis del individuo a escala social¹⁰⁵.

Según Moscovici¹⁰⁶ la estructura teórica de una representación presenta dos fases difícilmente dissociables: la figurativa y la simbólica. La dimensión figurativa no expresa solo un reflejo sino que alude a la producción que realiza el sujeto al representar. La dimensión simbólica refiere a signos y significados (pues una representación nos remite a otra cosa, restituye algo ausente o nos aproxima a algo lejano) y a los elementos que les dan sentido, es decir los valores y normas que se admiten en una sociedad.

Moscovici puntualiza que representar no es sólo repetir o reproducir, es también modificar, reexperimentar, reconstituir, hacerlo a nuestra manera, a nuestro contexto¹⁰⁷.

Herzlich define la representación, como una forma de pensamiento social, un proceso de construcción de lo real¹⁰⁸, Jodelet puntualiza que es una modalidad de pensamiento práctico orientado hacia la comunicación, comprensión y dominio del entorno social, material e ideal¹⁰⁹.

Jodelet al caracterizar el acto de representar señala que se trata de un acto de pensamiento por medio del cual un sujeto se relaciona con un objeto, y subraya el carácter creativo, constructivo de este proceso.

¹⁰⁵LEFEBVRE, Henri, 1983, op. cit. págs. 20, 98.

¹⁰⁶Citado por Celso Pereira de Sá en su artículo "Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria", en: SPINK, Mary Jane (org.) O conhecimento no cotidiano. As representações sociais na perspectiva da psicologia social, editora Brasiliense, Brasil, 1993.

¹⁰⁷Citado en Neuza María Fátima Guareschi, "A criança e a representação social de poder e autoridade: negação da infância e afirmação da vida adulta. en: SPINK, Mary Jane (org.) O conhecimento no cotidiano. As representações sociais na perspectiva da psicologia social, editora Brasiliense, Brasil, 1993.

¹⁰⁸HERZLICH, Claudine, "La representación social", op. cit., pág. 395.

¹⁰⁹JODELET, Denise "La representación social: fenómenos, concepto y teoría" en: MOSCOVICI, Serge Psicología Social II, Paidós, España, 1988, pág. 474.

Como puede observarse en los párrafos anteriores el concepto "representación" alude a la relación sujeto/objeto, a las figuras, signos y significados que los individuos asignan a los objetos a través de actos de pensamiento que constituyen construcciones que incorporan referentes sociales.

Al interior de la sociología el tema de las representaciones aparece en la obra de diversos autores. De Souza Minayo¹¹⁰ señala que Weber, Schutz y el Marxismo abordan este tema a través de términos que si bien son distintos describen procesos similares.

El primero de ellos, Weber, a través de sus nociones de "ideas", "concepciones" y "mentalidades" subraya la dinámica propia de las representaciones y su importancia en la configuración de las sociedades. Schutz emplea el término "sentido común" para referirse a las representaciones como abstracciones y generalizaciones construidas a partir de la existencia cotidiana.

El marxismo, de acuerdo con De Souza, se acerca al tema de las representaciones a través de conceptos como ideología, sentido común (Gramsci), visión del mundo (Lukács), los cuales vincula el paradigma marxista a la base material de la sociedad y a las condiciones de clase.

En relación al concepto "representación social", el primer delineamiento formal de este concepto y de la teoría de las representaciones sociales aparece en la obra de Moscovici "el psicoanálisis, su imagen y su público" (1961)¹¹¹. Moscovici formula esta noción con el objetivo de enfrentar a la perspectiva intraindividualista, psicologista y mecanicista que primaba en la psicología social y buscó en la sociología de Durkheim y en su concepto de representaciones colectivas los elementos que subrayen el papel de lo social.

¹¹⁰DESOUZAMINAYO, María Cecilia "O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde", HUCITEC-ABRASCO, Sao Paulo, Rio de Janeiro, 1992, págs. 158-174.

¹¹¹Citado en PEREIRA DE SÁ, Celso, 1993, op. cit. pág. 19.

Si bien las representaciones colectivas constituyen para Durkheim hechos sociales que se imponen con fuerza coercitiva a los individuos¹¹², Moscovici al construir su noción de representaciones sociales puntualiza que éstas no son equivalentes a las representaciones colectivas, pues a diferencia de las últimas poseen un carácter dinámico y constituyen una modalidad específica de conocimiento.

Moscovici¹¹³ define las representaciones sociales como sistemas cognitivos que poseen una lógica y lenguaje propios, son verdaderas teorías o campos de conocimiento que permiten descubrir y organizar la realidad y hacen posible la comunicación entre las personas al brindarles códigos para la interacción social.

Son explicaciones, conceptos y afirmaciones que se originan en la vida diaria, en el curso de las comunicaciones interindividuales. Moscovici puntualiza que la palabra social fue usada para indicar que las representaciones son el resultado de un permanente e incesante diálogo entre los individuos, un diálogo que es interno y externo, durante el cual las representaciones individuales son repetidas o complementadas¹¹⁴. Es decir que los seres humanos son pensadores activos y no sólo procesadores o portadores de información, crean representaciones al comunicarse y actuar entre sí; y, el adjetivo social al interior del término representaciones sociales refiere a la creación de los individuos mismos sobre su universo mental y tangible¹¹⁵.

¹¹²Para Durkheim las representaciones colectivas traducen estados de la colectividad y su aparición requiere que se produzca una síntesis sui generis de las conciencias particulares, la cual provoca un mundo de sentimientos, ideas e imágenes que una vez nacidos obedecen a sus propias leyes. DURKHEIM, Emile "Las formas elementales de la vida religiosa", Alianza Editorial, Madrid, 1993.

¹¹³MOSCOVICI, Serge, 1968. Prólogo a Herzlich, C. "Health and illness: a social psychological analysis", Academic Press Inc, London, 1973.

¹¹⁴Burinhama señala que Moscovici creó el concepto de representación social para enfatizar la visión del sujeto activo y creativo en la sociedad. BURINHAMA, Bader "Representacao e ideologia - o encontro desfetichizador", en: SPINK, Mary Jane (org.) O conhecimento no cotidiano. As representacoes sociais na perspectiva da psicologia social, editora Brasiliense, Brasil, 1993.

¹¹⁵MOSCOVICI, Serge "The myth of the lonely paradigm: a rejoinder", Social Research, Vol. 51, Nº4, 1984, págs. 950-951.

Jodelet puntualiza que las representaciones sociales son producidas por las actividades intelectuales de interacción social cotidiana. Para esta autora ¹¹⁶ las representaciones sociales constituyen una manera de interpretar y de pensar nuestra realidad cotidiana, conciermen básicamente a las maneras como nosotros, los sujetos sociales aprehendemos los acontecimientos de la vida diaria, las informaciones que circulan en el medio, a las personas de nuestro entorno, es decir al conocimiento de sentido común o espontáneo.

Según Jodelet¹¹⁷ "las representaciones sociales constituyen modalidades de pensamiento práctico orientadas hacia la comunicación, la comprensión y el dominio del entorno social, material e ideal....La caracterización social de los contenidos o los procesos de representación ha de referirse a las condiciones y a los contextos en los que surgen las representaciones, a las comunicaciones mediante las que circulan y a las funciones que sirven dentro de la interacción con el mundo y los demás".

Diversos autores subrayan que el concepto de representación social permite captar el interjuego entre lo individual y lo social. Maurer¹¹⁸, por ejemplo, señala que las representaciones sociales son un producto simultáneamente individual y social, tienen un carácter dinámico de proceso que necesariamente mantiene vínculos tanto con las condiciones sociales (grupos, comunicación de masas) como con las condiciones individuales de existencia. Los sujetos al elaborar y comunicar sus representaciones emplean significados socialmente constituidos y sentidos personales producto de sus experiencias cognitivas y afectivas.

¹¹⁶JODELET, Denise, 1988, op. cit, pág. 473.

¹¹⁷JODELET, Denise, 1988, op. cit., pág. 475.

¹¹⁸MAURER, Silvia "Usos e abusos do conceito de Representações Sociais", en:

Paris¹¹⁹ puntualiza que la complejidad del fenómeno de las representaciones sociales permite la deconstrucción a un nivel teórico de la falsa dicotomía entre lo individual y lo colectivo, y que es precisamente tarea de la investigación social entender cómo el pensamiento individual se enraíza en lo social y cómo uno y otro se modifican mutuamente.

Por su parte De Souza¹²⁰ plantea que las representaciones sociales constituyen una perspectiva que da cuenta de un fenómeno sui géneris a medio camino entre lo psicológico y lo social, una perspectiva que busca rescatar el papel del sujeto como productor de sistemas simbólicos.

Jodelet también subraya que las representaciones sociales deben ser abordadas como el proceso y el producto de una elaboración individual y colectiva, pues al no ser sólo reproducción sino construcción conllevan en la comunicación una parte de la autonomía, de la creación y recreación individual y colectiva¹²¹.

En una línea de argumentación similar a la de Jodelet, Ibañez rescata en este concepto el carácter de contenido y de proceso. De acuerdo con Ibañez¹²² la representación social es a la vez pensamiento constituido ("productos que intervienen en la vida social como estructurados y preformados) y pensamiento constituyente (interviene en la elaboración de la realidad), por ello el abordaje de las representaciones implica considerarlas como contenidos y como procesos.

SPINK, Mary Jane (org.) O conhecimento no cotidiano. As representacoes sociais na perspectiva da psicologia social, editora Brasiliense, Brasil, 1993, págs. 59-70.

¹¹⁹PARIS, Mary Jane "O estudo empírico das Representacoes Sociais", en: SPINK, Mary Jane (org.) O conhecimento no cotidiano. As representacoes sociais na perspectiva da psicologia social, editora Brasiliense, Brasil, 1993, págs. 85-108.

¹²⁰DE SOUZA, Edson "Análise de Representacoes Sociais", en: SPINK, Mary Jane, (org.) O conhecimento no cotidiano. As representacoes sociais na perspectiva da psicologia social, editora Brasiliense, Brasil, 1993, págs. 109-110.

¹²¹JODELET, Denise, 1988, op. cit., págs. 476-477.

¹²²IBAÑEZ, T., 1988, op. cit., pág. 36.

Ibañez¹²³ señala que la gran ventaja de las teorías de las representaciones sociales es situarse en un punto que conjuga por igual la toma en consideración de las dimensiones cognitivas y de las dimensiones sociales de la construcción de la realidad.

En los planteamientos de los autores citados en esta revisión conceptual del término representaciones sociales podemos observar que se trata de un concepto que no coincide en sentido estricto con la noción de representación colectiva desarrollada por Durkheim, noción que a fines del siglo XIX y principios del XX orientó diversos trabajos de investigación sociológica.

El adjetivo "social" incorporado a la noción de representación alude a la forma como se construyen y comunican las representaciones: a partir de procesos de interacción social de la vida cotidiana. Lo social alude asimismo -como lo señala Jodelet- a la comunicación que se establece entre las personas, a los contextos en los que ellos se sitúan y al bagaje cultural que les transmite la sociedad en la que viven¹²⁴.

Las representaciones sociales al abarcar una dimensión de contenido y una de proceso nos permiten aprehender las formas de pensamiento social no sólo como sistemas de conocimientos y explicaciones ya constituidos, sino también como sistemas en construcción y reconstrucción permanente. Es decir es un concepto que nos acerca a la dinamicidad del pensamiento social a su constante recreación.

Es así que en la presente investigación se elige el término representación social por que éste subraya lo social; no en el sentido de una determinación total sobre lo individual, sino por ser resultado de procesos de interacción y constituir una creación a la vez colectiva e individual. Al

¹²³IBAÑEZ, T., 1988, op. cit., pág. 25.

¹²⁴JODELET, Denise , 1988, op. cit, pág. 473.

mismo tiempo el concepto de representación que aquí se trabaja subraya el aspecto dinámico de estas construcciones las cuales se reestructuran constantemente.

El concepto de representación social que se plantea en este trabajo recupera la dinámica del interjuego individuo/sociedad de modo que lo social nos remite no sólo a los sistemas de pensamiento compartidos y similares que constituyen los contenidos más estables de las representaciones sino también a las reformulaciones y recreaciones que elaboran los individuos al incorporarlas y transmitir las¹²⁵.

Las representaciones sociales de la enfermedad son definidas en el presente trabajo como la forma de conocimiento de sentido común que construyen los individuos en relación a las enfermedades, tanto en su sentido genérico como específico. Es decir, se entienden como sistemas de ideas, creencias e imágenes en cuanto a las enfermedades, su origen, clasificación, la caracterización de una situación de enfermedad y las implicancias de la misma.

Se considera que estos sistemas por ser dinámicos cambian en la medida que el sujeto al interactuar en el medio social incorpora nuevos elementos a sus representaciones, es decir que si bien podemos identificar en las representaciones núcleos más o menos permanentes y compartidos entre los individuos, también encontramos en ellas elementos en transformación y reelaboración así como matices diversos.

Por consiguiente, abordar el estudio de las representaciones sociales de la enfermedad implica comprender tanto los contenidos que los sujetos asignan al término enfermedad -información, imagen, y creencias- como el proceso mismo de elaboración de estos contenidos.

¹²⁵La afirmación planteada en cuanto a que las construcciones y recreaciones de los individuos son eminentemente sociales se fundamenta al hacer referencia al interaccionismo simbólico y en particular a Mead.

Considerando que las representaciones tienen por misión "describir, clasificar y explicar"¹²⁶, se busca establecer las formas en que los individuos describen qué significa para ellos la enfermedad, las maneras en que clasifican las afecciones, y las explicaciones que dan a la presencia de las mismas. Se aborda así el contenido de las representaciones sociales de la enfermedad en su sentido genérico, buscando construir tipologías de estas representaciones, tomando en consideración si en ellas se privilegia una perspectiva metafísica, moral, social o biológica¹²⁷.

Sin embargo, interesa también ir más allá y adentrarse en el proceso mismo de construcción de las representaciones de la enfermedad. El objetivo aquí es determinar las dimensiones individuales, familiares y contextuales que participan en este proceso y las formas en que ellas se integran y privilegian, así mismo los momentos más significativos en la configuración de las representaciones.

Tomando en cuenta que las representaciones sociales se van construyendo y reconstruyendo permanentemente al interior de determinados contextos y a lo largo de un proceso histórico, a partir de esta investigación se pretende identificar las representaciones sociales de la enfermedad que comparten los sujetos en un determinado momento y espacio.

En este sentido, estudiar las representaciones en un contexto de avance de la epidemia del SIDA, implica considerar que la actual concepción de la enfermedad en su sentido genérico está influenciada por la imagen de muerte, rechazo y culpabilidad asociadas al sida¹²⁸.

¹²⁶MOSCOVICI, Sergey HEWSTONE, Miles "De la ciencia al sentido común" en: MOSCOVICI, Serge, op. cit., pág. 699. IBAÑEZ, T., 1988, op. cit., pág. 55.

¹²⁷Como señala Moscovici si bien las representaciones sociales de los legos pueden estar influenciadas por perspectivas científicas, médicas o legales son no obstante diferentes y originales. MOSCOVICI, Serge, 1968, op. cit.

¹²⁸Concordamos aquí con Barquet, quien al comparar las epidemias de la sífilis y el sida las diferencia porque la primera es vista como una afección anónima e individual, mientras que la segunda es una afección colectiva y social que ha revivido el temor al contagio. BARQUET, Mercedes, op. cit., pág. 108.

Asimismo, al intentar comprender la forma en que se van construyendo las representaciones, se busca explicitar la articulación entre la experiencia individual y familiar y los esquemas de referencia colectivos, así como la relevancia de cada uno de estos niveles.

Una de las formulaciones que se incorpora a este análisis de las representaciones sociales, básicamente para el caso de la infección por VIH/SIDA pero también para las otras afecciones, es la que señala que la construcción social de las enfermedades se realiza a partir de la diferenciación entre el si mismo -el Yo sano- y el otro o los otros -los que sufren afecciones o padecimientos-¹²⁹.

Es decir que por lo general la imagen que construimos de los enfermos corresponde a personas distintas y distantes a nosotros mismos, máxime si se trata de afecciones que están fuera de nuestro conocimiento cotidiano. Y, es por ello que el evento enfermedad se visualiza sobre todo como una realidad ajena a nosotros, una situación que no forma parte de las vivencias diarias y que se asocia mayormente a determinados grupos de riesgo.

En la construcción del objeto de estudio también se han incorporado planteamientos teóricos del interaccionismo simbólico y de la fenomenología, los cuales se explicitan a continuación.

El interaccionismo simbólico

Los planteamientos del interaccionismo simbólico, particularmente de Mead y Blumer, en cuanto a que las relaciones sociales se establecen en forma recíproca y colectiva, y el énfasis en el carácter simbólico de la acción social sirven de marco general al presente estudio.

Se retoma de este paradigma el énfasis en la imagen activa del individuo, el cual a través de la interacción social crea significados, interpreta, actúa. Los sujetos no responden pasivamente a los estímulos sociales, sino que interpretan y guían las situaciones sociales activamente, a través de la

¹²⁹Este planteamiento ha sido desarrollado por diferentes autores, entre ellos Gilman. GILMAN, Sander, 1988, op. cit.

interacción con los demás¹³⁰.

Siguiendo la línea de los interaccionistas se subraya la tesis de la construcción social de la enfermedad como un proceso cuya dinámica es fluida y está en permanente reformulación, producto del desarrollo de situaciones de interacción social diversas y cambiantes.

En la investigación se conceptualiza la enfermedad como una experiencia social y las representaciones que de ella se elaboran se conciben como construcciones no estáticas, sino abiertas a negociaciones y reelaboraciones por parte de los sujetos. Ello en el sentido que las representaciones sociales no son un mero reflejo de las concepciones y representaciones que se comparten a nivel grupal o societal, sino que los sujetos al incorporar las representaciones sociales y transmitir las -vía las interacciones sociales- las reconstruyen o reelaboran tomando elementos del contexto, el grupo familiar y su experiencia individual.

Esta reconstrucción constante de las representaciones sociales a partir de las interacciones no debe pensarse como una construcción intraindividual pues toda construcción que realizan los sujetos es en esencia un producto social. Afirmamos que es un producto social por que en ella intervienen elementos contextuales, el lenguaje, referencias a los otros, expectativas frente a los demás, entre otras consideraciones de orden social.

Mead muestra que incluso el "self", entendido como la autoconcepción o representación simbólica que los individuos poseen de si mismos, es producto de la interacción social ya que se concibe en términos del punto de vista de los otros significantes y de la comunidad, refleja las leyes, códigos organizados y expectativas de la comunidad¹³¹.

¹³⁰CHARON, Joel, "Symbolic interactionism", Prentice Hall Inc., USA, 1979.

¹³¹TURNER, Jonathan "The structure of sociological theory", Wadsworth Publishing Company, California, 1991, págs. 374-375.

Toda construcción es por consiguiente social y cuando observamos las maneras en que los individuos recrean o reconstruyen las representaciones estamos observando lo social, estamos captando los procesos de construcción de las representaciones sociales.

Se toman también del interaccionismo simbólico las formulaciones que explican la enfermedad - en el sentido de construcción social- como una determinación de fuerzas sociales e individuales, y como un producto cultural relativo a reglas de interacción¹³².

En este sentido, este proyecto recupera algunos planteamientos del modelo interaccionista que Gerhardt identifica como el de negociación. Es decir, se postula que la construcción de las representaciones sociales de la enfermedad constituye un proceso en el que intervienen diversos elementos y actores sociales que se influyen mutuamente -negocian- durante la interacción.

A diferencia de la visión de los interaccionistas simbólicos que postulan el modelo de la crisis, para quienes las representaciones de la enfermedad constituyen una construcción fundamentalmente profesional, en la presente investigación se postula que en la construcción de las representaciones sociales se entremezclan la perspectiva médica y lega, sin llegar a imponerse totalmente la primera sobre la segunda.

Esta afirmación se apoya en diferentes investigaciones que encuentran esta configuración en el contexto mexicano. Por ejemplo Castro, Bronfman y Loya¹³³ en Ocuilco (Morelos) y Módena¹³⁴ en Coatzacoalcos (Veracruz), observan que la población convive con la racionalidad médica occidental y la tradicional, aprovechando de ambas; lo cual se expresa en formas particulares de comprender los fenómenos relacionados con la salud y la enfermedad.

¹³²GERHARDT, Uta, "Ideas about illness", op. cit., pág. 352-353.

¹³³CASTRO, Roberto, BRONFMAN, Mario y LOYA, Martha "Embarazo y parto. Entre la tradición y la modernidad: el caso de Ocuilco" en: Estudios Sociológicos Vol.IX, N° 27, COLMEX, México, 1991, págs. 583-586.

¹³⁴MODENA, María Eugenia, op. cit., págs. 44-45.

La fenomenología

Los planteamientos de Schutz acerca del mundo del sentido común constituyen en esta investigación los referentes teóricos más importantes para comprender la construcción de las representaciones sociales de la enfermedad.

De acuerdo con este autor el punto de partida de la fenomenología sociológica son las construcciones de sentido común que denominamos aquí representaciones sociales.

La existencia cotidiana está dotada de significados y es portadora de estructuras de relevancia para los grupos que comparten un determinado contexto social. Esos significados constituyen construcciones mentales, es decir representaciones del sentido común.

El conocimiento disponible del mundo en que vivimos se basa en un cúmulo de experiencias previas de nuestros padres, maestros y antecesores, las cuales llegan a nosotros en forma de tipificaciones.

Schutz¹³⁵ afirma que es gracias a estas tipificaciones construidas por los propios actores sociales que enfrentamos el mundo cotidiano o de sentido común dentro de un horizonte de familiaridad, donde el conocimiento disponible se da por sentado y no se cuestiona -aunque puede ser cuestionable-.

Para este autor el conocimiento de sentido común es de gran relevancia, por que a través de él, el actor define su situación, es decir atribuye significados de acuerdo con su historia de vida y el cúmulo de conocimientos dado por la experiencia de interacción con otros sujetos sociales.

De acuerdo con Schutz los hombres construyen y crean significados al actuar en la vida cotidiana, y, dado que el mundo no es privado sino cultural e intersubjetivo, el conocimiento de

¹³⁵SCHUTZ, Alfred "El problema de la realidad social", Amorrortu editores, Buenos Aires, 1974a.

sentido común se caracteriza también por su carácter intersubjetivo. Este fenomenólogo puntualiza que solo una fracción pequeña del acervo de conocimiento a mano -aquellas soluciones típicas para problemas prácticos y teóricos típicos de la vida cotidiana- se origina en la propia experiencia individual, la mayor parte de éste deriva de la sociedad y es transmitido por los padres, maestros, amigos¹³⁶.

Siguiendo a este autor, en esta investigación se postula que las representaciones sociales de la enfermedad que los actores construyen, y que constituirán los referentes para identificar, definir y caracterizar los padecimientos, están basadas tanto en la experiencia individual como en el legado que la sociedad le transmite a través de los grupos familiares, educativos, amicales, de trabajo y los medios de comunicación.

Schutz desarrolla al interior de su teoría dos tipologías aplicables a la temática en estudio. En primer lugar su tipología del conocimiento, que permite distinguir al hombre común, al experto y al ciudadano bien informado¹³⁷, puede ser repensada al analizar las concepciones de la enfermedad.

El conocimiento del experto es claro y nítido dentro de un campo restringido del saber. El hombre común posee un conocimiento funcional en diferentes campos, se trata de un conocimiento de recetas que indican las formas típicas de actuar en el mundo social, aunque los procedimientos o rituales a seguir no sean claramente comprendidos por él. A pesar de que se trata de un conocimiento vago es lo suficientemente preciso para alcanzar los propósitos prácticos "a mano" o de interés inmediato. Pueden participar en este tipo de conocimiento tanto los sentimientos como las pasiones del sujeto.

¹³⁶SCHUTZ, Alfred "El problema de la realidad social", Amorrortu, Buenos Aires, 1974a, págs. 41,309.

¹³⁷SCHUTZ, Alfred "Estudios sobre teoría social", Amorrortu, Buenos Aires, 1974, págs. 120-132.

El conocimiento del ciudadano bien informado o que aspira a estar bien informado aunque no corresponde al de un experto va más allá de la vaguedad del conocimiento de receta del hombre común, sus opiniones son razonablemente fundamentadas en campos que le interesan por lo menos a mediano plazo.

En el caso de la presente investigación, el conocimiento del experto correspondería al médico o especialista en salud (ámbito no analizado en este trabajo). El conocimiento del hombre común en relación a las enfermedades y los procesos a través de los cuales construye este conocimiento constituirían el centro de interés de este trabajo.

También se retoma en este análisis el conocimiento que corresponde al llamado "ciudadano bien informado" pues se conjetura que la experiencia de una enfermedad, al constituir un factor movilizador de cambios en las representaciones, orienta la búsqueda de información referida a ese padecimiento. Se considera que esto sucede principalmente en el caso de afecciones que se consideran severas, crónicas o mortales, situaciones en las que la persona va más allá del conocimiento a mano con el cual enfrenta cotidianamente las enfermedades y de este modo reestructura sus representaciones.

La distinción de cuatro zonas de significatividad de nivel decreciente constituye otro de los elementos a recuperar de la teoría de Schutz.

La zona de significatividad primaria corresponde a la parte del mundo que está a nuestro alcance y que en cierta medida podemos cambiar o reordenar con nuestras acciones. Exige de nosotros una comprensión clara y precisa y el conocimiento práctico necesario para poder dominar las situaciones y alcanzar nuestros intereses a mano o inmediatos.

Las zonas de significatividad secundaria brindan las herramientas ya creadas para alcanzar los fines deseados y señalan las condiciones para lograr estos fines. Es por ello que están fuertemente vinculadas a los intereses inmediatos de las zonas de significatividad primaria.

Las zonas relativamente no significativas son aquellas que no se vinculan "por el momento" con nuestros intereses a mano, y, las llamadas zonas absolutamente no significativas incluyen todo aquello que para fines prácticos no ejerce influencia alguna en nuestros intereses a mano. Los cambios que puedan producirse en esta cuarta zona de significatividad se piensa no influyen en nuestros objetivos y fines.

En la presente investigación interesa de manera particular establecer en qué zonas de significatividad ubican los legos la experiencia de la enfermedad y que desplazamientos se dan de una zona a otra.

Al respecto se conjetura que en los períodos en los que no se vivencia una enfermedad, ésta se ubicaría en las zonas de significatividad secundaria o zonas relativamente no significativas. En estos casos la enfermedad es vista como algo lejano, ajeno a la vida cotidiana.

Mientras que al vivenciar un proceso de enfermedad la tendencia sería ubicar la esfera de la salud/enfermedad entre las zonas de significatividad primaria.

Es así que se considera que las formulaciones de Schutz acerca de los procesos de construcción de significados en el mundo de sentido común devienen pertinentes al estudio de la construcción de las representaciones sociales de la enfermedad desde la perspectiva de los legos.

En la investigación se recupera esta perspectiva por que se concibe como la más adecuada para comprender una problemática ubicada en la esfera de la subjetividad de los actores, como es la que se estudia.

Los planteamientos de Berger y Luckmann¹³⁸ en relación a que la realidad que habitan los seres humanos está socialmente construida, también se encuentran en la base de esta investigación.

El conocimiento de sentido común, es decir lo que la gente conoce como realidad en su vida cotidiana constituye para estos autores el "edificio de significados sin el cual ninguna sociedad podría existir", y esta "vida cotidiana se presenta como una realidad interpretada por los hombres y que para ellos tiene el significado subjetivo de un mundo coherente"¹³⁹.

La realidad de la vida cotidiana que se da por establecida como "la realidad" incluye diversos ámbitos y entre ellos el plano de lo orgánico, el de las enfermedades, el cual -al igual que los otros elementos de esta realidad- se constituye cultural y socialmente, aunque en este caso a partir de un referente de carácter biológico.

Otro elemento que se retoma de estos autores es el referido a la importancia de la socialización primaria en los procesos de internalización de la realidad, como puede observarse en las páginas siguientes una de las hipótesis de investigación hace referencia a la relevancia de la socialización primaria en la construcción de las representaciones sociales de la enfermedad.

Al respecto Berger y Luckmann señalan que el mundo internalizado en la socialización primaria se implanta en la conciencia con bastante más fuerza que aquello que se internaliza en socializaciones secundarias. Ello debido a que los niños no internalizan el mundo de sus semejantes como uno de los tantos posibles, sino como el primer y único mundo concebible¹⁴⁰.

¹³⁸BERGER, Petery Thomas Luckmann "La construcción social del a realidad" ,Amorrortu, Buenos Aires, 1979.

¹³⁹BERGER, Petery Thomas LUCKMANN, 1979, op. cit., págs. 31 y 36.

¹⁴⁰BERGER, Petery Thomas LUCKMANN, 1979, op.c it., pág. 171.

Además, este mundo internalizado a través de procesos de identificación con una fuerte carga emocional conduce a la confianza del niño no solo en las personas sino también en la forma como se definen las situaciones. Por consiguiente se incorpora como un mundo que no se cuestiona.

Las características que presenta la socialización primaria hacen que muchas veces sea problemática la internalización de nuevos contenidos vía la socialización secundaria, pues la realidad ya internalizada previamente tiende a persistir.

Un aspecto subrayado por estos autores y que se recupera en este trabajo es el referente a las dificultades que se presentan para desintegrar las realidades internalizadas en la primera infancia - las cuales adquieren la cualidad de inevitables-, sobre todo si los nuevos contenidos que se intenta incorporar vía la socialización secundaria difieren de aquellos que se internalizaron con anterioridad.

En la presente investigación se conjetura que los contenidos y aprendizajes en relación al ámbito de las enfermedades -como categorías genéricas- se dan principalmente en el espacio de la socialización familiar, tanto aquella que se da en edades tempranas y que configura las primeras nociones de salud y enfermedad en el niño, como la que se da en etapas posteriores de la vida y que básicamente a través de las experiencias de situaciones de enfermedad contribuye a la formación de las representaciones sociales.

En este sentido, coincidimos con Schutz y Berger y Luckmann en cuanto a la relevancia de las experiencias directas o cara a cara en los aprendizajes del mundo de sentido común. Es por ello que se postula en relación a la construcción de las representaciones sociales de las enfermedades en sentido genérico, que son el ámbito de la experiencia personal o familiar de las afecciones, junto con la socialización primaria en la esfera del hogar, los espacios de mayor influencia, cuyos contenidos se internalizan con mayor fuerza y permanencia.

Como ha podido observarse, el paradigma fenomenológico constituirá el marco para analizar la experiencia y visión de los diversos actores sobre la enfermedad, y explicitar el proceso de formación de las representaciones sociales, acercándose a las vivencias cotidianas que rodean a la enfermedad.

En la investigación interesa reconstruir a partir de estos lineamientos teóricos el proceso de configuración de las representaciones sociales de la enfermedad. Con este fin se plantean a continuación las hipótesis básicas que orientan la investigación y luego los principales conceptos y dimensiones que hacen posible el paso del plano teórico al empírico¹⁴¹.

Primera hipótesis

Las representaciones sociales de la enfermedad construidas por los legos constituyen formulaciones complejas que expresan la conjugación de elementos biológicos, morales, metafísicos y sociales.

La primera hipótesis busca subrayar el hecho de que las representaciones sociales de la enfermedad expresan una visión compleja y multidimensional.

Las formas en que los individuos describen, explican y clasifican las enfermedades hacen referencia a elementos de carácter biológico (aspectos físicos u orgánicos de la afección), metafísico (vinculación de la enfermedad a los designios de Dios, al destino o al azar, es decir a circunstancias ajenas a la voluntad del individuo), moral (visión de la enfermedad asociada a la responsabilidad personal, a la imagen de un proceso que es resultado de formas de comportamiento consideradas socialmente inadecuadas¹⁴²), social (se concibe la enfermedad

¹⁴¹Como se puntualizó en el planteamiento del problema esta investigación privilegia la generación de teoría, por consiguiente el rol de las hipótesis es fundamentalmente guiar las tareas de recolección y análisis de la información

¹⁴²Lo moral incorpora tanto las conductas y modos de vida considerados impropios o inadecuados pero que no generan sanción social como aquellas conductas que se consideran desviadas de las normas sociales vigentes y

como un rol social o se menciona que ésta genera el incumplimiento de los deberes sociales) y psicológico (la enfermedad como estado mental).

Al identificar los componentes de las representaciones y las formas en que ellos se combinan, se busca explicitar la complejidad de las representaciones que construyen los legos sobre el fenómeno social "enfermedad".

Esta hipótesis intenta mostrar que, si bien las representaciones de la enfermedad están influidas por los conocimientos impartidos desde la ciencia médica, los cuales subrayan los factores biopsicosociales, éstos últimos no desplazan totalmente los elementos religiosos y morales de las concepciones legas.

Es así que la determinación de si se está o no enfermo, o la decisión de acudir o no ante un especialista en salud, no corresponden estrictamente a la lógica de los representantes de la medicina moderna, sino que son producto de las nociones complejas y polisémicas que construyen los legos en relación a las enfermedades.

La hipótesis está basada en los hallazgos de Herzlich y Pierret en relación a que la estructuración de la identidad del enfermo es producto del estado de los conocimientos médicos y el sistema institucional, pero también de los valores y esquemas de referencia dominantes en una sociedad. Así mismo, en los resultados de Módena en su investigación sobre la cultura de la salud en una comunidad de Morelos.

También esta hipótesis se apoya en las reflexiones de De Souza¹⁴³, quien señala que las representaciones de salud y enfermedad combinan el marco referencial de los especialistas (médicos, curanderos, etc.) y el cuadro de experiencia cotidiana que se expresa a través del

que conllevan rechazo social. En ambos casos el elemento central es la consideración de que existen comportamientos adecuados e inadecuados y que éstos últimos llevan a enfermar.

¹⁴³DE SOUZA, María, op. cit., págs. 178, 194-195.

sentido común. Por ello las interpretaciones de la enfermedad, además de hacer referencia al estado orgánico, van más allá y revelan designios divinos, fatalidad, quiebra de normas colectivas, entre otras cosas.

Segunda hipótesis

Existen diferencias considerables en las representaciones que se construyen en relación a enfermedades como la infección por VIH/SIDA, el cáncer cervicouterino y las infecciones respiratorias agudas. En el caso de la primera se observa una construcción fundamentalmente moral de la afección, que hace referencia a una enfermedad de carácter colectivo (no individual) y que afecta a los "otros", mientras que en las infecciones respiratorias agudas la construcción se acerca más a los planos biológico e individual.

A partir de esta hipótesis se trata de evidenciar que entre las representaciones sociales de la enfermedad -como categoría genérica- existen conceptualizaciones diversas que hacen referencia a las distintas afecciones específicas. Es decir, que si bien los individuos poseen una noción general de lo que significa estar enfermo, este término adquiere connotaciones diferentes si se asocia a padecimientos distintos.

Con el objeto de someter a análisis esta aseveración se han elegido tres enfermedades tipo que, a partir de la bibliografía revisada se considera, permiten visualizar los rasgos diferenciales en las representaciones sociales.

Se busca, principalmente, distinguir las enfermedades en las que prevalecen las perspectivas moral y metafísica, y establecer cómo a partir de ellas se construye una imagen exterior de la

enfermedad -es una afección de los otros, de los demás- a la cual se asocian marginación y rechazo¹⁴⁴.

Si la primera hipótesis se refiere a la "enfermedad" en términos generales y abstractos, la segunda hace referencia a categorías de enfermedad específicas y concretas, a partir de las cuales se intenta aprehender la diversidad de las representaciones sociales.

Esta hipótesis se sustenta, en parte, en los hallazgos de las investigaciones de autores como Sontag, Pescador y Bronfman, Seidel, Herzlich y Pierret, Gilman, Barquet, Torres y Paiva, a los cuales se hace referencia en la revisión teórica.

Tercera hipótesis

En la construcción de las representaciones sociales de la enfermedad en sentido genérico intervienen básicamente los conocimientos y creencias transmitidos a través de la socialización primaria, y la experiencia personal y familiar de la enfermedad.

Esta tercera hipótesis hace referencia a la dinámica de la construcción de las representaciones sociales de la enfermedad como categoría genérica. Por medio de ella se intenta evidenciar el proceso de formación de las representaciones sociales a través de las diferentes etapas del ciclo vital y observar la presencia de los diversos espacios de influencia en este proceso.

Esta hipótesis intenta mostrar que la construcción de las representaciones sociales de la enfermedad es resultado de la combinación de las nociones y valores provenientes del orden social al que pertenece el individuo, su contexto familiar y las experiencias personales del sujeto;

¹⁴⁴La visión del sida como problema de los otros y las implicaciones de esta perspectiva son discutidas por Paiva en sus reflexiones acerca del simbolismo del sida, y por Herzlich y Pierret en su trabajo sobre el sida en el espacio público. PAIVA, Vera, 1992, op. cit. HERZLICH, C. y PIERRET, J., 1992, op. cit.

pero que los elementos de mayor peso en la configuración de las representaciones son los dos últimos.

Se postula que los sujetos poseen una representación de la enfermedad en sentido genérico que no es sólo resultado de la socialización familiar temprana, sino que esta noción se reconstruye a medida que se afrontan nuevas experiencias en relación a la enfermedad.

La relevancia de la hipótesis apunta a subrayar la naturaleza dinámica del proceso de construcción de estas representaciones, el mismo que presentará cambios a medida que la experiencia de enfermedades se modifica.

Si bien esta hipótesis alude a la enfermedad como categoría genérica, se recupera también como marco general para analizar la construcción de las representaciones sociales de la infección por VIH/SIDA en lo que se refiere al papel fundamental de la experiencia en la transformación de las representaciones.

Es decir que en cuanto a las representaciones de la infección por VIH/SIDA se conjetura que es la experiencia de la enfermedad el factor más significativo en la dinámica del cambio de estas representaciones.

En el intento de reconstruir el proceso de configuración de las representaciones, la infección por VIH/SIDA constituye una enfermedad particularmente interesante, pues, dada su reciente aparición histórica permitirá un acercamiento más aproximado al proceso de construcción de las representaciones sociales de la enfermedad y a los cambios que se observan al interior de este proceso¹⁴⁵. En este sentido, es de esperar que los sujetos recuerden más fácilmente todo el proceso de formación de la representación de una enfermedad que surgió hace pocos años.

¹⁴⁵Herzlich y Pierret señalan que el sida como construcción constituye un caso ejemplar para el investigador en ciencias sociales. HERZLICH, C. y PIERRET, J., op. cit, 1992.

Entre las investigaciones referidas al estudio de las representaciones sociales de la enfermedad y en particular de la infección por VIH/SIDA encontramos trabajos que privilegian la correspondencia entre las representaciones y la experiencia social de los individuos. Entre ellos podemos mencionar el análisis de Jodelet, Ohana y otros sobre las representaciones del contagio y sida, y el de Calvez que aborda las representaciones de los riesgos del sida¹⁴⁶.

LOS CONCEPTOS Y SUS DIMENSIONES

La estructura conceptual que se expone, si bien no ha sido trabajada en el sentido estricto que Lazarsfeld¹⁴⁷ asigna a la operacionalización: desagregación del concepto hasta llegar a los indicadores, constituye el proceso que permitió identificar las dimensiones y subdimensiones que guiaron la elaboración del instrumento de recolección de información. El carácter de la investigación que se realiza no permitió llegar a un nivel de concretización que desemboque en indicadores precisos pues se está analizando una temática vinculada a la dimensión simbólica en la que la teorización es aún limitada.

A continuación se presentan las distintas dimensiones y subdimensiones a partir de las cuales se han abordado los conceptos que se trabajan en esta investigación.

¹⁴⁶JODELET, D., J. OHANA y otros, 1994, op. cit págs. 87-97; CALVEZ, M., 1994, op. cit., págs. 67-76.

¹⁴⁷LAZARSFELD, Paul "De los conceptos a los índices empíricos" en: BOUDON, R. y P. LAZARSFELD Metodología de las ciencias sociales, Vol. 1, Editorial LAIA, Barcelona, 1973.

CONTENIDO DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA ENFERMEDAD:

Es el concepto central de la primera hipótesis, hace referencia a la información (conocimientos), imagen (visión acerca del origen, implicaciones y forma de afrontar la enfermedad), y creencias (ideas y valores asociados a la prevalencia de dolencias y males) que poseen los sujetos en relación a la enfermedad. Este concepto busca distinguir si en las representaciones hay un predominio de visiones metafísicas, morales, sociales o biológicas de la enfermedad. Sus dimensiones y subdimensiones son:

- Información sobre las enfermedades:
 - . Definición personal de enfermedad
 - . Características asignadas a la enfermedad
 - . Clasificación de las enfermedades (criterios de clasificación y tipología de enfermedades)
 - . Tratamiento de las enfermedades (personas y recursos)
- Imagen de las enfermedades:
 - . Origen de las enfermedades
 - metafísico
 - biológico
 - sanción frente a conductas desviadas
 - social
 - desequilibrio entre el hombre y su medio
 - otros
 - . Factores asociados a la enfermedad
 - proceso natural de envejecimiento
 - condiciones de vida
 - medio ambiente
 - condiciones de trabajo
 - rasgos personales
 - . Ambitos que afecta la enfermedad
 - individual
 - familiar
 - laboral
 - sociedad en general
 - otros
 - . Instancias responsables de enfrentar la enfermedad
 - individuo
 - familia
 - comunidad
 - estado
- Creencias
 - . La enfermedad como una experiencia:
 - personal
 - colectiva

- . Sujetos propensos a enfermar:
 - por sexo (hombres o mujeres)
 - por grupos etáreos (niños, ancianos, etc)
- . Nivel de cercanía de la enfermedad
 - enfermedad como realidad cercana al sujeto
 - enferm. como realidad cercana a su grupo familiar o de amigos
 - enfermedad como realidad de los "otros"

CONSTRUCCIÓN DE LOS CONTENIDOS

En el caso de este concepto, que hace referencia a la tercera hipótesis, se busca hacer una reconstrucción analítica del proceso seguido por los sujetos para llegar a las representaciones sociales que hoy plantean sobre la enfermedad. A partir de las historias de vida centradas en el ámbito de la salud y la enfermedad se intenta reconstruir con cada sujeto este proceso, poniendo énfasis en dos dimensiones:

- Factores que intervienen en la conformación de las representaciones:

. A nivel individual:

- experiencia personal de enfermedades (tipo, duración, atención recibida, lugar, cambios a partir de la misma, etc.)
- información acerca de las enfermedades (contenido, fuente, influencia en la concepción de enfermedad)

. A nivel familiar:

- experiencia familiar de enfermedades
- creencias y valores referentes a la enfermedad transmitidos vía socialización familiar

. A nivel contextual:

- Creencias y valores en relación a la enfermedad, transmitidos por el contexto social: escuela, grupos de amigos, grupos de trabajo, medios de comunicación y otros (contenidos, etapa de la vida en la que se recibieron estas influencias, medios de información a través de los cuales se recibió la influencia)
- Servicios de salud a los que se accede y contenidos transmitidos por estas instituciones

- Etapas del proceso:

- a) Momentos más significativos en la formación de la representación, tanto para reforzar o cambiar las nociones de enfermedad.
- b) Factores intervinientes (personas, instituciones, situaciones) y su influencia específica en el reforzamiento o modificación de la representación de la enfermedad.

REPRESENTACIONES SOCIALES DE LAS ENFERMEDADES TIPO.

A través de este concepto se busca identificar tanto la concepción que manejan los individuos de cada una de las enfermedades tipo como el proceso a partir del cual construyen sus representaciones sociales. Las dimensiones a considerar son:

- Contenido de la representación
 - . definición de las enfermedades
 - . causas de las enfermedades
 - . grupos a los que afecta
 - . nivel de gravedad
 - . instancia responsable frente a la enfermedad
 - . nivel de cercanía de la enfermedad
 - . factores asociados a la presencia de la enfermedad
 - . imagen del sujeto propenso a enfermar
 - . ámbitos que afecta la enfermedad
- Proceso de construcción de la representación: etapas, factores intervinientes, cambios en la visión de la enfermedad

3.2 LA ESTRATEGIA METODOLÓGICA

3.2.1 El Diseño de investigación

3.2.1.1 Acerca de la perspectiva metodológica

Se considera que la aproximación metodológica más pertinente en la presente investigación es la cualitativa, dado que la construcción del objeto de estudio requiere una metodología que permita acercarse a la subjetividad de los individuos y comprender los procesos de conformación de las representaciones.

Como señalan Bryman y Schwartz-Jacobs¹⁴⁸, la clave de la perspectiva cualitativa es observar el mundo social a partir del punto de vista del actor, sus significados y representaciones; y es éste

¹⁴⁸BRYMAN, A. "The debate about quantitative and qualitative research: a question of method or epistemology?", *The British Journal of Sociology*, Vol. XXV, N°1, págs. 77-78. SCHWARTZ, H. and JACOBS, J. "Qualitative and quantitative methods: two approaches to sociology" in: Qualitative sociology, a method to the madness, New York, 1979, pág. 4.

precisamente el campo de interés de esta investigación: se intenta explicitar cuáles son las representaciones sociales que poseen los sujetos en relación a la enfermedad y cómo llegaron a construir esas representaciones.

Siguiendo a Pearlin¹⁴⁹, quien clasifica a los sociólogos de la medicina en buscadores de estructuras y buscadores de significados (estos últimos interesados en adentrarse en lo que los sujetos piensan y sienten, y en sus interacciones con los otros y con su entorno), la investigación que se propone se acerca fundamentalmente a la segunda perspectiva. Ello por que el objetivo central del trabajo es comprender el proceso de construcción de las representaciones sociales sobre la enfermedad, postulando que es a partir de las interacciones a nivel familiar y contextual que los sujetos elaboran estas representaciones.

Si situamos la investigación en términos de la distinción entre micro y macro sociología, dadas las características del problema en estudio y los elementos que identifican a cada una de estas perspectivas, el proyecto se ubica en el nivel micro.

Como lo señalan Knorr-Cetina y Cicourel¹⁵⁰ lo que caracteriza a las aproximaciones microsociológicas es ocuparse de los procesos cognoscitivos, los significados de los sujetos, partiendo de las situaciones a pequeña escala.

En la presente investigación, a partir de la información brindada por sesenta entrevistados se intenta comprender las formas en que se construyen las representaciones sociales de la enfermedad.

Herzlich¹⁵¹ subraya la fecundidad del concepto representación social como instrumento analítico.
en el campo de la salud y la enfermedad

¹⁴⁹PEARLIN, Leonard" Structure and meaning in Medical Sociology", Journal of health and social behavior, Vol.33, 1992, págs. 1-9.

¹⁵⁰KNORR-CETINA, K. and CICOUREL, A. "Advances in social theory and methodology:toward an integration of micro and macro sociologies", Routledge and Kegan Paul, Boston, 1981, págs. 11-15.

Si bien se considera que en la formación de las representaciones intervienen elementos que pertenecen al nivel contextual o societal (lo macro), en la investigación se pretende evidenciar que este nivel es parte integral de la explicación del problema, aunque se esté subrayando el nivel micro¹⁵². Lo micro social se refiere, en este trabajo, a la manera en que los actores elaboran las representaciones sociales al interior de una estructura social mayor.

La estrategia metodológica aplicada en la investigación aborda los contenidos sociales de las representaciones a partir de dos líneas de análisis cualitativo. La primera es el análisis global del conjunto conformado por los sesenta entrevistados, y la segunda es un análisis de casos en los que se realizan ejercicios de análisis hermenéutico¹⁵³.

La posibilidad de aplicar ambos tipos de análisis en una investigación que aborda el estudio de las representaciones sociales descansa en el hecho de que esta perspectiva permite desarrollar tanto estudios individuales dinámicos así como análisis de agregados.

Maurer¹⁵⁴ señala que hay una línea de investigación que trabaja con representaciones sociales individuales por medio de estudios de caso e historias de vida. Un ejemplo de este tipo de abordaje es el estudio de Mary Lamb sobre representaciones sociales de los ancianos mediante relatos de historias de vida.

¹⁵¹HERZLICH, Claudine "A problemática da Representacao Social e sua utilidade no campo da doenca", en: PHYSIS, Revista de Saúde Coletiva, Vol.1, Nº2, 1991.

¹⁵²Cicourel considera que el desafío en la investigación es sostener un nivel mientras se demuestra que los otros son parte integral de la discusión de los hallazgos y proposiciones teóricas.

¹⁵³Las especificidades de cada uno se puntualizan en el apartado 3.2.3.

¹⁵⁴MAURER, Silvia, 1993,op. cit., págs, 68, 70.

Paris, Jodelet y Nascimento¹⁵⁵ también subrayan la pertinencia de la perspectiva de las representaciones sociales para analizar diferentes niveles de la realidad: el intraindividual, el interindividual, el situacional, el ideológico y el grupal.

Harré¹⁵⁶ señala que Moscovici y la escuela francesa usan el concepto de representaciones sociales como propiedad distributiva de un grupo; es decir que 'lo social' está dado por el hecho de que los individuos comparten representaciones similares entre sí, y no hace referencia a un atributo supraindividual (en el sentido al que alude la noción de representación colectiva).

Como puede observarse en los párrafos anteriores, al interior de la perspectiva de las representaciones sociales se han desarrollado líneas de investigación que plantean el análisis de estas representaciones a partir de las construcciones que elaboran los individuos.

Si bien en esta investigación se analiza la construcción de las representaciones sociales de la enfermedad tanto a nivel del conjunto de entrevistados como de algunos casos individuales, el sentido que aquí se asigna a lo individual es muy puntual: los procesos individuales por ser en esencia sociales nos permiten conocer y ejemplificar lo social. Por consiguiente, los casos individuales ejemplifican los procesos seguidos por otros sujetos.

El análisis de los casos individuales y del conjunto de la muestra se efectúan al interior del marco de la búsqueda por generar proposiciones teóricas; es decir el interés fundamental es

¹⁵⁵PARIS, Mary, 1993, op.cit., pág.89; JODELET, D., 1988, op. cit., pág. 469, NASCIMENTO, Clélia "As representacoes sociais de pacientes portadores de cancer", en: SPINK, Mary Jane (Org.), O conhecimento no cotidiano. As representacoes sociais na perspectiva da psicologia social, editora Brasiliense, Brasil, 1993, pág. 268.

¹⁵⁶HARRÉ, Rom "Some reflections on the concept of social representation", Social Research, Vol.51, N°4, Winter 1984.

plantear generalizaciones en términos teóricos y no generalizaciones estadísticas a una población o universo más amplios¹⁵⁷.

3.2.1.2 Los instrumentos de recopilación de información

Van Maanen¹⁵⁸ señala que la investigación cualitativa se basa en el empleo de técnicas como la entrevista, la observación y las historias de vida. Por su parte Smith y Debus¹⁵⁹ plantean que la entrevista en profundidad y la observación en pequeñas muestras son pertinentes en el estudio de las creencias, significados, actitudes y contextos asociados a la conducta humana.

Considerando el objeto de estudio y la necesidad de conocer en profundidad los elementos que intervienen al construir una representación y la forma en que se articulan, la técnica de la entrevista no estructurada en profundidad deviene pertinente; sobre todo con el fin de dar libertad al informante para expresar aspectos del problema no subrayados por el investigador, y así mismo dar cabida a las peculiaridades individuales¹⁶⁰.

Esta técnica, por su flexibilidad, permite la innovación en la generación de la información a medida que el proceso de investigación y la obtención de datos está en marcha¹⁶¹.

El instrumento empleado en la obtención de información fue la guía de entrevista. Esta guía, tal como lo señala De Souza¹⁶² incluyó solo los ítems indispensables a los objetivos de la

¹⁵⁷Silverman discute este tipo de generalización al hacer referencia a la validez y confiabilidad en las aproximaciones cualitativas. SILVERMAN, David "Interpreting qualitative data. Methods for analysing talk, text and interaction", Sage publications, Gran Bretaña, 1993., págs. 160-161.

¹⁵⁸VAN MAANEN, J. "Epilogue: qualitative methods reclaimed", in: Qualitative Methodology., Sage publications, Beverly Hills, 1985, pág. 254.

¹⁵⁹SMITH, W. and DEBUS, M. "The role of qualitative research in AIDS prevention" , págs.57-59.

¹⁶⁰DE SOUZA subraya que la investigación cualitativa requiere como actitudes fundamentales la apertura, flexibilidad y la capacidad de observación e interacción con los actores sociales involucrados. DE SOUZA, María C. op. cit., pág.99.

¹⁶¹La flexibilidad de los análisis en profundidad es subrayada por GARCIA, Brígida, MUÑOZ, Humberto y DE OLIVEIRA, Orlandina en "Hogares y trabajadores en la ciudad de México", UNAM, México, 1982, pág.177.

¹⁶²DE SOUZA, María, op.cit.,pág.99,122.

investigación, fueron estos items los que orientaron el desarrollo del proceso de entrevista, la misma que buscó captar el punto de vista de los actores sociales en relación a la enfermedad.

La guía de entrevista se construyó a partir de los items identificados en la propuesta teórica bajo el subtítulo "Los conceptos y sus dimensiones", dejando abierta la posibilidad de ampliar o profundizar en los items que así lo requerían durante el proceso de entrevista.

En este sentido, las dimensiones y subdimensiones seleccionadas estuvieron sujetas a permanente revisión y reelaboración durante el trabajo de campo con el fin de obtener toda la información posible para alcanzar dos objetivos fundamentales: a) la descripción de cada caso individual y la comprensión de sus especificidades y b) la comparabilidad de los diversos casos.

El cambio más significativo en la guía de entrevista -a partir de la prueba de la misma- fue el considerarla como un instrumento más flexible tanto en lo que se refiere al orden en la formulación de las preguntas como en el fraseo de las mismas.

Considerando que dadas las características de la investigación se busca privilegiar el discurso de los sujetos, y que la prueba de la guía mostró que a través de preguntas generales y abiertas los entrevistados expresaban espontáneamente gran parte de los contenidos que intenta recoger la guía, se optó por privilegiar este tipo de preguntas. Es decir que las entrevistas se desarrollaron a partir de preguntas generales que permitían al interrogado expresarse libremente, y, de acuerdo a las ideas que ellos planteaban se iban formulando preguntas más específicas, tratando de este modo de cubrir todos los items de la guía.

Por ejemplo se solicitaba al entrevistado que dijera que era para él el sida, y que es lo que recordaba en relación a esta enfermedad. Ante cada idea o noción que éste formulaba -y si no lo mencionaba espontáneamente- se le interrogaba en relación a dónde, cuándo y a través de quién o quiénes había recibido esa información. Si en las respuestas no surgía alguno de los espacios

de influencia como el de los medios de comunicación, el escolar (en el caso de los jóvenes), el familiar o el amical se preguntaba específicamente si a través de cada uno de ellos habían incorporado alguna información, y de ser así, cuál es, en qué momento de su vida, entre otras cosas. Es a partir de la lecturas y sistematizaciones de este conjunto de información que se ha podido reconstruir el proceso de construcción de las representaciones, los espacios de influencia, los cambios en la visión de las enfermedades.

Asimismo si en el discurso de los entrevistados no aparecían por ejemplo referencias a las formas de prevención y transmisión de la enfermedad, o la diferenciación entre infección por VIH y SIDA se formulaban preguntas específicas en relación a estos items.

Es así que se pudo cubrir la totalidad de los contenidos a los que hace referencia la guía, aunque el orden en el que fueron planteadas las preguntas varió de acuerdo a las condiciones particulares de cada entrevista.

Si alguno de los entrevistados tenía dificultad para recordar alguna información referida a etapas anteriores de su vida se planteaban algunas consideraciones o puntualizaciones que ayudaran al proceso de recuerdo. Por ejemplo si se estaba abordando la visión de la enfermedad en la adultez al entrevistar a una persona anciana se le hacía referencia al matrimonio o al nacimiento de los hijos.

Si la respuesta ante alguna pregunta era insuficiente, no respondía al objetivo de la pregunta, mostraba alguna aparente contradicción con respuestas anteriores, o el entrevistado mostraba dificultad para contestarla se rephraseaba la interrogante y se volvía a formular de inmediato o en otro momento de la entrevista.

La principal ventaja de la técnica empleada radica en que se planteó como una conversación en relación a determinados tópicos, en la cual se dio posibilidad de expresarse ampliamente al

entrevistado. Ello permitió que la tasa de aceptación de las entrevistas fuera alta, y que a pesar de que la entrevista tuviera una duración aproximada de 90 minutos, las personas no se sintieran inconformes con la extensión de la misma.

Es así que la guía de entrevista funcionó sin mayores dificultades y permitió recoger la información necesaria para reconstruir las representaciones sociales de la enfermedad y su proceso de formación.

La limitación observada en la forma como se hizo uso de la entrevista en profundidad en esta investigación, se asocia al hecho de que en la mayoría de casos -cerca del sesenta por ciento- se aplicó toda la guía de entrevista en una sola visita. Si bien en estas entrevistas se pudo cubrir casi totalmente el listado de ítems, la información recogida en las entrevistas hechas durante dos o tres visitas domiciliarias no solo fue más amplia y profunda, sino que permitió que los entrevistados hicieran referencia a nuevos aspectos no planteados en la guía y se expresaran con mayor confianza, lo cual enriqueció la obtención de los datos.

Tomando en cuenta que en la construcción de las representaciones sociales intervienen elementos que corresponden a periodos o momentos distintos -pues se trata de un proceso que se inicia en la niñez y abarca las diferentes etapas de la vida- se recurrió también al uso de otro método de recolección de información: los relatos de vida centrados en la esfera de la enfermedad y las representaciones que de ella se elaboran¹⁶³.

Los relatos de vida han permitido incorporar la relación pasado-presente estableciendo los momentos de continuidad y ruptura en la conformación de las representaciones sobre la enfermedad, de ahí el interés en escuchar estos relatos de cada uno de los entrevistados.

¹⁶³Los relatos de vida son entendidos aquí como las narraciones acerca de la vida de una persona o partes de ella, realizadas por el mismo sujeto que las vivencia. Estos relatos fueron recogidos en la totalidad de los entrevistados.

Si bien tal como lo señala Bertaux¹⁶⁴, los relatos de vida por lo general resaltan solo una dimensión: la subjetiva (sociosimbólica) o la objetiva (socioestructural), en la presente investigación se pretendió rescatar ambas dimensiones. De modo que el uso de los relatos de vida centrados en las enfermedades nos permitió describir tanto los aspectos individuales como los del contexto social¹⁶⁵.

3.2.2 El trabajo de campo

El trabajo de campo se inició con la prueba de la guía de entrevista con miembros de familias en las que hay alguna persona con infección por el virus de la inmunodeficiencia humana y con miembros de grupos familiares que no han pasado por esta experiencia. Luego de lo cual -como se mencionó en el acápite anterior- se tomaron las decisiones finales en cuanto a la forma como se iba a desarrollar el proceso de entrevista.

Paralelamente se inició la identificación de las organizaciones gubernamentales y no gubernamentales del Distrito Federal que brindan servicios y ayuda a personas infectadas por el virus de la inmunodeficiencia humana. Con tal fin se realizaron visitas al CONASIDA y a varias ONG's para presentar el proyecto de investigación y solicitar su colaboración para entrar en contacto con familiares de pacientes con infección por VIH o con familiares de personas fallecidas que tuvieron sida.

¹⁶⁴BERTAUX, D. and KOHLI, Martin "The life story approach: a continental view" en Ann. Rev. Sociol., 10, 1984, págs. 215-237. BERTAUX, D. "The life course approach as a challenge to the Social Sciences".

¹⁶⁵El empleo de los eventos de vida y el curso de vida como descripciones de lo individual y lo social está presente en autores como Carol Ryff, Martin Kohli y otros. RYFF, Carol "The subjective construction of self and society: an agenda for Life-Span research "in: Later life, edited by Victor Marshall, SAGE publications, London, págs. 33-74. KOHLI, Martin, ROSENOW, Joachim and WOLF, Jürgen "The social construction of Ageing through work: economic structure and life-world", in: Ageing and society, Vol.1, 1981, págs. 23-42.

Las organizaciones seleccionadas fueron "Ser Humano" y la "Fundación Mexicana de lucha contra el sida". La elección fue resultado de la aceptación de la organización y la amplitud de su cobertura de acción en el Distrito Federal. Es decir estas dos ONG's estuvieron de acuerdo en que se pueda entrar en contacto con los familiares de sus pacientes, y además son las instituciones que dentro de su quehacer cubren un amplio número de infectados y ofrecen una mayor cantidad de servicios en forma permanente a los enfermos con infección por VIH y a sus familiares¹⁶⁶.

La mediación de los representantes de "Ser Humano" y "La Fundación Mexicana de lucha contra el sida" se dió de la siguiente manera. Ellos informaban en forma privada a los familiares de sus pacientes actuales o pacientes fallecidos acerca de esta investigación y solicitaban su colaboración. Posteriormente me informaban si alguno de los familiares había aceptado voluntariamente colaborar y participar en la entrevista. En ese caso se iniciaba el contacto con estas personas en sus hogares o en los locales de las instituciones mencionadas, se explicaban en forma detallada los objetivos de la investigación, se subrayaba el carácter anónimo de la entrevista -que se usarían nombres ficticios-, que la información tendría carácter confidencial y que sólo se utilizaría para fines de la investigación.

Durante el trabajo de campo se asistió al curso sobre "Aspectos Bio-psico-sociales del VIH/SIDA", organizado por la Fundación Mexicana de lucha contra el sida, del 28 de junio al 09 de julio de 1993. A través del mismo no solo se obtuvo información relevante para los fines de la investigación sino también se pudo entrar en contacto con algunos familiares de personas infectadas por el VIH.

¹⁶⁶Existen organizaciones cuya actividad se limita al apoyo emocional vía telefónica, o que asisten a un número reducido de enfermos. Las ONG's con las que se ha trabajado en la investigación brindan servicio médico, psicológico, dental, y de trabajo social a un alto número de pacientes y a sus familiares.

Se visitaron los domicilios de familias en las cuales uno de los miembros padece o ha padecido de infección por VIH, con el fin de solicitar las entrevistas. Usualmente el primer contacto con las familias se hacía a través de las visitas médicas periódicas a los pacientes, es decir se acompañaba al personal de salud durante las visitas familiares y de este modo se entraba en relación con las personas a entrevistar.

Se aplicaron treinta entrevistas en profundidad a familiares de personas que tienen infección por VIH, siendo la duración promedio de cada una noventa minutos.

Posteriormente se procedió a la identificación de quince grupos familiares que presenten algunos indicadores socio-demográficos similares a los correspondientes a las familias de pacientes con infección por VIH entrevistadas¹⁶⁷.

Luego se aplicaron treinta entrevistas en profundidad a miembros de familias que no han pasado por la experiencia de tener entre sus integrantes a una persona infectada por el virus de la inmunodeficiencia humana. La duración promedio de estas entrevistas fue de setenta minutos.

Durante el trabajo de campo se pudieron efectuar entrevistas informales con profesionales (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales) que trabajan en la Fundación Mexicana de lucha contra el sida y en Ser Humano; a través de ellas se buscaba conocer su experiencia con los familiares de pacientes con infección por VIH, fundamentalmente en lo que se refiere al apoyo o rechazo del enfermo, la búsqueda de información acerca de la enfermedad, y los cambios en la conducta de los familiares durante el proceso de desarrollo de esta infección.

También se ha utilizado la técnica de la observación con los pacientes y familiares que asisten a los locales de la Fundación Mexicana de lucha contra el sida y de Ser Humano a recibir algún tipo de terapia.

¹⁶⁷Los alcances y limitaciones de la muestra se plantean en el acápite 3.2.3.

En las diversas visitas que se realizaron a estas instituciones y al albergue que tiene Ser Humano para enfermos terminales de sida se permaneció por varias horas en la sala de espera, de manera que se pudo entrar en contacto y conversar con algunas personas que tienen la infección o sus familiares.

3.2.3.El muestreo: sus alcances y limitaciones

El criterio fundamental que guió la conformación de la muestra fue el grado de proximidad social en relación a la infección por VIH/SIDA. Se requería una muestra que esté compuesta por personas con experiencia familiar de la infección, y por personas que no tengan esta experiencia¹⁶⁸.

Consideraciones de factibilidad y tiempo llevaron a decidir que se conformaría una muestra de sesenta individuos, la mitad de los cuales serían familiares de personas seropositivas al virus de la inmunodeficiencia humana y la otra mitad estaría conformada por sujetos que no tengan esta característica.

Las posibilidades de ubicar familiares de seropositivos son limitadas, en este caso se optó por recurrir a organizaciones que trabajan con sujetos portadores de la infección por VIH. La selección de la muestra de familiares descansó en los contactos que hicieron los representantes de estas instituciones, pues fueron ellos quienes en primer lugar solicitaban a las personas la posibilidad de ser entrevistadas.

Si bien se consideró la pertinencia de conformar una muestra con un número similar de personas de cada sexo o de cada estrato socioeconómico, las dificultades para conseguir un

¹⁶⁸Si bien en las primeras fases de la elaboración del proyecto se pensó en la posibilidad de incluir sujetos con y sin experiencia familiar de cada una de las tres afecciones en estudio, las limitaciones temporales y de recursos originaron que se optara por una muestra compuesta por familiares y no familiares de seropositivos, puesto que la tercera hipótesis de investigación requería de ambos tipos de entrevistados.

mayor número de personas de estrato medio o de sexo masculino¹⁶⁹ y las limitaciones temporales que impone la tesis doctoral llevaron a decidir que se trabajaría con la muestra que consta en el acápite 4.3 de este documento.

Una vez configurada la submuestra de treinta familiares de seropositivos o personas que tienen o han tenido SIDA, se procedió a conformar la muestra de no familiares, en este caso se utilizó un muestreo selectivo e intencional con el fin de que estas familias tengan ciertas características comunes con los grupos familiares que tienen un integrante con infección por VIH -lugar de residencia, ocupación del jefe de familia, sexo del jefe de familia-, y de esta manera hacer más viable la comparación de sus representaciones sociales de las enfermedades. El procedimiento seguido para conformar la submuestra de no familiares fue el de "bola de nieve", es decir se llegó a los entrevistados a través de la relación con otros entrevistados.

Al interior de estas familias se buscó entrevistar a aquellos miembros cuya edad, sexo, nivel de instrucción sean similares a los de los entrevistados en las familias que tienen la experiencia de la infección por VIH. En este caso también se conformó una submuestra de 30 personas.

Si bien la muestra final no tiene un número similar de entrevistados en relación a las variables sexo y estrato socioeconómico, este sesgo no representa un elemento que invalide su pertinencia puesto que dentro de la investigación los criterios sociodemográficos como edad, sexo, escolaridad o estato no han sido considerados como variables principales en la explicación. El objetivo central de nuestra aproximación es dar cuenta de los contenidos de las representaciones sociales y del papel de la experiencia de las enfermedades en la construcción de estas representaciones.

¹⁶⁹Dado que la selección de casos estuvo mediada por la participación de los representantes de las organizaciones, no se logró identificar un número similar de entrevistados para cada estrato o sexo. En el caso de las mujeres al ser las personas de sexo femenino quienes mayormente se ocupan del cuidado de los infectados en el hogar o de acompañarlos a sus controles médicos, la probabilidad de acceder a ellas fue mayor.

Cabe mencionar que el sesgo de la muestra en cuanto a la mayor presencia de mujeres y entrevistados de estrato bajo ha sido considerado al momento del análisis de la información y es por ello que al hacer afirmaciones cuantitativas que hacen referencia al estrato o al sexo se incorporan a pie de página los controles estadísticos correspondientes.

Si bien es cierto que la muestra de familiares de infectados por el VIH podría ser considerada atípica en el sentido de que sólo incluye a personas vinculadas a organizaciones que trabajan con sujetos infectados, la escasa posibilidad de acceder a familiares no vinculados a este tipo de organizaciones fundamenta su configuración.

Por otro lado, la conformación de la submuestra de familiares no deviene inadecuada para los objetivos de la investigación puesto que lo que se busca evidenciar son los cambios en las representaciones sociales a partir de la experiencia de la enfermedad, y si para ello tomamos a un grupo de personas que están en contacto con organizaciones que les brindan información y apoyo, y en ellos observamos las transformaciones en las representaciones es muy probable que estemos captando las situaciones que evidencian los mayores niveles de cambio.

Asimismo cabe mencionar que si los hallazgos de la investigación a partir de este conjunto particular de familiares evidencian bajos niveles de cambio -como se explicita en el capítulo VIII- sería poco probable esperar (aunque no afirmamos nada al respecto) que entre los familiares de seropositivos que no acuden o están en contacto con organizaciones de apoyo se observen transformaciones más profundas.

3.2.4 El análisis de la información

El análisis cualitativo de la información se inició con la transcripción de las entrevistas para su posterior procesamiento utilizando el programa Etnograph. Las transcripciones fueron textuales y en ellas se respetó el lenguaje de los entrevistados.

Se efectuaron varias lecturas cuidadosas y detalladas de las transcripciones, las mismas que estuvieron guiadas por el interés de ubicar:

- las recurrencias a nivel de los discursos de los entrevistados, en relación a cada dimensión y subdimensión en estudio
- los elementos teóricamente significativos
- las co-ocurrencias (presencia simultánea de dos o más elementos en un mismo discurso) que permitan observar las relaciones que se establecen en la construcción de las representaciones de las enfermedades¹⁷⁰
- él o los sujetos implicados en el discurso (si se expresan en primera o en tercera persona)
- los principales eventos y transiciones al interior de la trayectoria de enfermedad tanto a nivel personal como familiar

Luego de realizar estas lecturas se procedió a la sistematización de la información a partir de variables claves. El análisis e interpretación de resultados a nivel del conjunto de la muestra se realizó tomando como ejes estas variables claves, es decir se analizaron sus contenidos en los discursos de cada entrevistado.

En los capítulos en los que se expone la presentación de resultados se explicitan los planteamientos que emergen de la sistematización de la información y algunos testimonios o fragmentos de discurso que los evidencian.

¹⁷⁰El procedimiento requirió analizar cada entrevista como una totalidad al interior de la cual se comparaban los diferentes contenidos incorporados a lo largo del discurso.

Con el fin de mostrar la diversidad y riqueza de los contenidos y procesos de construcción de las representaciones sociales se opta por una lógica de exposición en la que se privilegian los discursos de los entrevistados en relación a cada temática analizada.

La construcción de tipologías y tendencias responde al interés de clasificar e identificar rasgos comunes, matices y diferencias al interior de las representaciones sociales. Al construir las tipologías se buscó identificar patrones de representaciones sociales en el conjunto de la muestra, para ello se seleccionaron los aspectos más recurrentes y significativos en los discursos, es decir aquellos que tenían primacía sobre los demás.

En la exposición de resultados se combinan expresiones que no descansan en la precisión matemática -tales como frecuentemente, con recurrencia, generalmente y formulaciones cuantitativas referidas a porcentajes o razones de momios.

Se considera legítimo el uso de las primeras puesto que aunque estas proposiciones no son muy precisas si son exactas y permiten evidenciar los fenómenos analizados sin que sea necesario llegar a un mayor grado de refinamiento matemático¹⁷¹.

En los casos en los que se hacen afirmaciones en relación a las variables estrato socioeconómico o sexo éstas se acompañan de una prueba de control estadístico -el cálculo de la razón de momios-, ello con el fin de mostrar que en estas afirmaciones se han controlado los efectos de la mayor presencia de entrevistados del estrato bajo y mujeres al interior de la muestra.

¹⁷¹Hammersley ante la pregunta ¿las formulaciones precisas son siempre necesarias? señala que no en todos los casos las afirmaciones más precisas son las más adecuadas. Si los hallazgos de la investigación se expresan en términos exactos no se requiere llegar a un grado mayor de refinamiento ni buscar una mayor precisión. HAMMERSLEY, Martyn "What's wrong with ethnography?. Methodological explorations", Routledge, London and New York, 1992, pág. 162

El interés por acercarse a las particularidades del proceso de construcción de las representaciones nos ha guiado a complementar la estrategia con elementos de la perspectiva de la comprensión hermenéutica.

En términos de Gadamer¹⁷², la comprensión es esencialmente un proceso creativo que no consiste en colocarse "dentro" de la experiencia subjetiva del otro sino en comprender "la forma de vida que le da significado". Este autor puntualiza que toda comprensión está situada en la historia y se da al interior de un contexto o marco de referencia. Por consiguiente comprender un texto, un personaje o una acción implica interpretarlos a partir de la historia de vida de sus autores, recuperando los diversos elementos que constituyen su contexto¹⁷³.

El análisis hermenéutico se aplica con el fin de interpretar los significados de la enfermedad, sus representaciones, reconstruyendo las historias de vida de sus creadores. El interés aquí es alcanzar una comprensión más exhaustiva del proceso de formación de las representaciones.

De acuerdo con Ferrarotti¹⁷⁴ "todo acto individual es una totalización sintética de un sistema social". Un relato biográfico entonces no es solo un informe de acontecimientos, es una acción social por la cual un sujeto retotaliza sintéticamente su vida y la interacción en curso por medio de un relato interacción.

En este sentido, la interpretación hermenéutica que se propone en este trabajo constituye en términos de Ferrarotti la lectura sociológica de una biografía que camina a través de la acción social y la narra en el marco de una interacción.

¹⁷²Citado en Anthony Giddens "Las nuevas reglas del método sociológico", Amorrortu, Buenos Aires, 1987.

¹⁷³GADAMER, G. "Verdad y método", De. Sígueme, Salamanca, 1960.

¹⁷⁴FERRAROTTI, Franco "Acerca de la autonomía del método biográfico "En: Duvignaud, Jean Sociología del conocimiento, F.C.E., México, 1982, pág. 136.

Es así que el análisis de la información se complementa con la interpretación hermenéutica de las representaciones sociales de cinco entrevistados a partir de sus historias de vida¹⁷⁵. Estos individuos no se toman como casos aislados sino como casos que ejemplifican a los miembros de un grupo, es decir en la base de su elección está el presupuesto de que son miembros de un grupo que comparte representaciones sociales similares. A partir de estos casos individuales se busca entonces comprender lo social en su sentido más amplio.

Uno de los planteamientos fundamentales de la perspectiva hermenéutica, que se incorpora a la estrategia analítica de esta investigación es el denominado "círculo hermenéutico": el todo tiene que explicarse en función de las partes y cada una de las partes tiene que ser explicada en función del todo. Pensando en el análisis de las representaciones sociales de la enfermedad, la comprensión hermenéutica nos guía a interpretar las representaciones a partir de una totalidad que viene a ser la historia de vida de los entrevistados y el contexto espacio temporal en el que se insertan.

Se intenta introducir en cada caso los diversos elementos y circunstancias que se conjugaron en determinada situación y que explican por qué los individuos asignan ciertos significados a la enfermedad, y bajo qué condiciones los modifican.

Al proponer el tipo de análisis a partir del cual se abordarían las representaciones sociales de la enfermedad no se planteó la posibilidad de introducir la perspectiva del tiempo social en la interpretación de los resultados de la investigación. No obstante, la pertinencia de incorporar esta perspectiva ha llevado a introducir en los capítulos VI y VII ciertas reflexiones acerca de la

¹⁷⁵La importancia de incorporar las historias de vida y las situaciones biográficas de los sujetos al estudiar las construcciones del sentido común, para nosotros las representaciones sociales de los legos, es subrayada por Schutz al analizar las estructuras significativas de la cotidianidad.

estructura del tiempo social y las distintas temporalidades, y, a partir de ellas problematizar algunos de los hallazgos del estudio y proponer posibles líneas de investigación al interior de esta temática.

A continuación se exponen brevemente las proposiciones y conceptos de la perspectiva del tiempo social que han sido incorporados en nuestro análisis.

Como señala Tuirán¹⁷⁶ la vida social en sus múltiples manifestaciones fluye a través de escalas o niveles de tiempo variados y planos divergentes de temporalidad. El tiempo social es un concepto que intenta captar precisamente la multidimensionalidad del tiempo.

El tiempo social es definido por Lauer¹⁷⁷ como una conceptualización del ordenamiento de la vida social, hace referencia a las maneras como se conceptualizan los procesos sociales a partir de referentes temporales y se les confiere significados.

Es así que esta perspectiva plantea observar los diferentes tiempos que dirigen el movimiento de los individuos, las familias, las organizaciones, las estructuras sociales, y las maneras en que ellos interactúan. Se han construido diversas tipologías de los tiempos sociales¹⁷⁸, en el presente trabajo interesa identificar cuatro escalas de tiempo social, las mismas que hacen referencia a diversos niveles de análisis.

El tiempo individual que es medido a través de la edad cronológica de los sujetos. El tiempo familiar el cual hace referencia al movimiento de la familia como unidad colectiva a través de una secuencia de etapas. El tiempo histórico, es decir los procesos sociales, económicos, demográficos y culturales que se dan al interior de una sociedad; se puede observar su influencia a través de la construcción de cohortes que se distinguen entre si por estar expuestas a

¹⁷⁶TUIRÁN, Rodolfo, "Theoretical approaches to the study of life course", University of Texas at Austin, Population Research Center, mimeo 1990, pág.17.

¹⁷⁷LAUER, R. "Temporal man. The meaning and uses of social time", Praeger, 1981.

¹⁷⁸TUIRÁN, Rodolfo, 1990, op. cit, págs. 21-26.

experiencias históricas específicas y circunstancias contextuales particulares. El tiempo social, el cual nos remite a los roles y status que la sociedad asigna a las personas de acuerdo a las etapas de la vida que atraviesan, nos refiere también a las expectativas y normas asociadas a las diversas posiciones sociales.

En la investigación también se incorporan reflexiones en relación a algunos de los elementos que integran la estructura del tiempo social. Interesa por ejemplo la periodicidad entendida como la recurrencia de fenómenos con cierto tipo de regularidad, el ritmo, que alude principalmente a la velocidad del cambio de un fenómeno aunque también permite observar la intensidad con la que se producen los eventos; la sincronización entendida como el ajuste de procesos o unidades sociales; la duración de los fenómenos tal como ésta es percibida por los sujetos; y la orientación temporal que hace referencia a la manera en que un grupo o individuo ordena los tres modos del tiempo: pasado, presente y futuro, y a partir de la priorización que realiza orienta sus conductas.

Este conjunto de herramientas teóricas se introducen en el análisis de los procesos de construcción de las representaciones sociales de la enfermedad en sentido genérico y de la infección por VIH/SIDA con el fin de enriquecer las interpretaciones y problematizar los planteamientos.

CAPITULO IV
EL CONTEXTO DE ESTUDIO DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES
DE LA ENFERMEDAD

A través del presente capítulo se intenta alcanzar dos objetivos fundamentales.

El primero es dar una visión contextual general de la situación de la salud en México, la cual sirva de marco de referencia para la comprensión de los procesos de construcción de las representaciones sociales de las tres enfermedades en estudio. Con tal fin se exponen algunos planteamientos en relación al proceso de transición epidemiológica en el contexto Mexicano, y se caracteriza -tanto a nivel de la morbilidad como de la mortalidad- la situación actual de cada una de las enfermedades analizadas.

El segundo objetivo apunta a describir a la población estudiada a partir de sus principales indicadores sociodemográficos. Por ello se presenta una caracterización del conjunto de los entrevistados a nivel agregado, tomando en cuenta las variables de mayor interés para el análisis sociológico que se realiza.

4.1 ALGUNAS CONSIDERACIONES SOBRE EL PROCESO DE TRANSICIÓN EPIDEMIOLÓGICA EN MÉXICO

La transición epidemiológica hace referencia a los procesos de transformación que experimenta una sociedad en los procesos de salud, enfermedad y las causas de muerte y que permiten observar su panorama sanitario.

De acuerdo con Omran¹⁷⁹ la teoría de la transición epidemiológica se centra en el cambio complejo en los patrones de salud y enfermedad, en la interacción entre esos patrones y sus determinantes demográficos, económicos y sociológicos, así como en sus consecuencias para la organización y prestación de servicios de salud.

Abdel Omran acuñó el término transición epidemiológica para referirse a los cambios a largo plazo en los patrones de morbilidad, incapacidad y causas de muerte, que se presentan en las sociedades que atraviesan transformaciones en su estructura social, económica y demográfica. De estas transformaciones, las que constituyen determinantes directos de la salud y la enfermedad son el crecimiento demográfico, la migración campo-ciudad, la industrialización acelerada y la urbanización.

¹⁷⁹OMRAN, Abdel "The epidemiologic transition" en: The Milbank Memorial Fund Quarterly, Vol. 49, N°4, October, 1971.

En términos generales esta transición implica que las enfermedades degenerativas y crónicas, tales como las afecciones cardiovasculares y el cáncer, desplazan a las enfermedades infecciosas y parasitarias como causas primeras de morbilidad y mortalidad.

La teoría de Omran plantea que de una primera etapa de alta mortalidad, en la cual el hambre y las pestes son las principales causas de muerte, las sociedades transitan a otra en la que las enfermedades contagiosas son la característica dominante del espectro sanitario. En la tercera etapa las patologías infecciosas son sustituidas por las que Omran llama "enfermedades provocadas por el hombre", entre ellas diabetes, hipertensión, cáncer, enfermedades mentales y lesiones¹⁸⁰.

Este autor también afirma que el perfil pretransicional se acompaña de una fecundidad elevada y una baja esperanza de vida mientras que al postransicional le corresponden bajas tasas de fecundidad y esperanza de vida más elevada.

Asimismo este proceso conlleva un cambio en la estructura de la mortalidad por edad, incrementándose las muertes de personas de edad más avanzada. La transición está asociada entonces al incremento de expectativas de vida y la mayor probabilidad de supervivencia entre infantes, niños y adultos jóvenes.

Riley¹⁸¹ postula que con la transición epidemiológica el espectro de malestares considerados enfermedades ha crecido sobre todo por la adición de padecimientos emocionales, al mismo tiempo que se observa un incremento en la duración de los episodios de enfermedad la cual pasó de unas pocas semanas a varios meses o años.

¹⁸⁰GÓMEZ DANTÉS, Héctor y otros "La transición en salud", Cuadernos de Salud, Secretaría de Salud, México D.F., 1994.

¹⁸¹RILEY, James "Long term morbidity and mortality trends: inverse health transition" en: What we know about health transition: the cultural, social and behavioural determinants of health, edited by Caldwell John y otros, Vol I, Australian National University, Australia, 1990, pág. 174.

Frenk¹⁸² señala que una de las transformaciones que implica la transición epidemiológica es el cambio en el significado social de la enfermedad, la cual no es vista ya como un evento grave que se resuelve vía la curación o la muerte, sino como una condición crónica y con frecuencia estigmatizada.

Frenk¹⁸³ plantea que en el contexto de esta transición deben considerarse dos fenómenos: a) las condiciones de salud, es decir los procesos de salud y enfermedad que definen el perfil epidemiológico de la población, y b) la respuesta social organizada frente a estas condiciones, es decir los cambios en el sistema de servicios de salud orientados a responder a las demandas.

Si bien la transición epidemiológica asume cierta tendencia general, existen patrones diversos al interior de este proceso.

Omran distingue tres patrones, el modelo clásico de transición -característico de las sociedades europeas occidentales que atravesaron por una transición gradual y progresiva-, el modelo acelerado (cuyo exponente más nítido es el Japón), y el modelo contemporáneo o dilatado que identifica la transición relativamente reciente y aún inconclusa de gran parte de los países en proceso de desarrollo.

Como lo señala Gómez¹⁸⁴ diversos estudios han mostrado que el proceso de transición no presenta una secuencia cronológica única, linealidad o unidireccionalidad. También se ha observado que las patologías existentes en una sociedad no tienen un inicio y una finitud irreversibles y que no hay ninguna certidumbre sobre la aparición o desaparición de ninguna

¹⁸²FRENK, Julio "The public/private mix and human resources for health" en SAITAMA, WHO, 1991.

¹⁸³FRENK, J. y otros "The epidemiological transition in Latin America", paper presented at the 21 st. International Population Conference of the International Union for the scientific study of population, Nueva Delhi, September 1989.

¹⁸⁴GÓMEZ, Héctor y otros, 1994, op. cit., pág.16.

enfermedad. Ejemplos de ello son la reaparición del dengue, la malaria, el cólera y la tuberculosis y la aparición del SIDA.

El cólera, enfermedad conocida desde hace veinticuatro siglos y de la cual se habían presentado seis pandemias hasta 1923 -año en que se retiró de su habitat endémico original: el delta del Ganges-, reaparece en los años sesenta en Indonesia y a principios de 1991 en las costas del Perú extendiéndose luego hacia toda América¹⁸⁵.

La epidemia del SIDA, surgida en la década de los ochenta, trajo consigo un resurgimiento de las enfermedades de transmisión sexual cuando éstas habían reducido su importancia en el perfil de morbilidad general durante muchos años.

La transición epidemiológica en México al igual que en otras naciones en desarrollo no ha seguido el mismo camino de los países desarrollados. México, como lo señalan José y Borgaro¹⁸⁶ desde principios de los setenta comienza a experimentar una transición dilatada en la que la mezcla de enfermedades crónicas e infecciosas se mantiene hasta la actualidad y parece ser que persistirá por largo tiempo.

Es así que el perfil de la salud en México hoy difiere considerablemente del de antaño, una observación de las patologías más frecuentes permite demostrar esta aseveración.

En términos generales, entre 1950 y 1990 el porcentaje de muertes atribuido a las enfermedades transmisibles ha disminuido, mientras que las defunciones por enfermedades crónico degenerativas, accidentes y violencias van en aumento¹⁸⁷.

¹⁸⁵TAPIA, Roberto "Diarreas y cólera", Cuadernos de salud, Secretaría de Salud, México, D.F., 1994.

¹⁸⁶JOSE, Marco V .y Rebeca BORGARO "Transición demográfica y epidemiológica: problemas para la investigación" en: Salud Pública de México, Vol 31, N° 2, 1989.

¹⁸⁷LOZANO, A. y otros "La transición epidemiológica en México" Instituto Nacional de Salud Pública, México, SE 20/90, 1990.

Sin embargo, la mayor incidencia de enfermedades crónicas no constituye un indicador de progreso. Muchas enfermedades del corazón como las de origen reumático y el cáncer cervicouterino se asocian a condiciones de pobreza y carencia de servicios.

En general, la transición epidemiológica en México se puede describir como un proceso de cambio caracterizado por un desplazamiento de las enfermedades infecciosas en las zonas más desarrolladas del país, mientras que en las zonas de mayor atraso social el perfil epidemiológico aún conserva a las enfermedades infecto-contagiosas como la principal causa de muerte.

La brecha que existe entre los patrones de morbilidad y mortalidad de las regiones pobres y las de mayor avance socioeconómico impide observar un patrón epidemiológico más uniforme y menos polarizado.

La mortalidad general y la mortalidad infantil muestran una tendencia marcadamente descendente al tiempo que la esperanza de vida al nacer avanza. El perfil de morbi-mortalidad por causas también se ha modificado aunque varía de una región a otra del país.

En términos generales el porcentaje de muertes por enfermedades transmisibles se ha reducido radicalmente mientras que los años de vida perdidos por defunciones e incapacidades secundarias a los padecimientos crónico degenerativos y las lesiones van en aumento. En 1960 el quince por ciento de las defunciones se debió a enfermedades gastrointestinales y en 1992 esta causa disminuyó al tres por ciento. En este mismo periodo las enfermedades del corazón pasaron de menos del dos por ciento a casi catorce por ciento como causas de muerte¹⁸⁸.

Las enfermedades crónico degenerativas como los tumores malignos, la diabetes mellitus y las enfermedades cardiovasculares representaban en los años veinte el 1.5 por ciento del total de

¹⁸⁸GÓMEZ, Héctor y otros, 1994, op. cit., pág.27.

defunciones, en los años treinta el ocho por ciento, para 1990 ascendieron al treinticuatro por ciento y en 1992 representaron el cincuentitres por ciento del total de muertes¹⁸⁹.

En 1992 las cinco principales causas de muerte fueron padecimientos no infecciosos: enfermedades del corazón, tumores malignos, accidentes, diabetes mellitus y afecciones perinatales¹⁹⁰.

Algunas de las medidas que han contribuido a que el perfil de mortalidad presente cambios son el control de las enfermedades diarreicas¹⁹¹ y el programa de vacunación universal.

El espectro de morbilidad hospitalaria para el año 1992 muestra que las enfermedades del aparato circulatorio ocupan el primer lugar seguidas por las del aparato urinario, las enfermedades infecciosas intestinales, la neumonía y la diabetes mellitus¹⁹².

A mediados de la presente década la hipertensión, el sida, la diabetes mellitus, las enfermedades cardiovasculares y los cánceres son ya patologías instaladas en el perfil de morbi-mortalidad; las cuales, se reconoce, deben ser abordadas a partir de sus componentes multicausales, incorporando junto a los factores biológicos aquellos de orden social, psicológico y educativo.

En octubre de 1994 el Subdirector general del Instituto Nacional de Nutrición Dr. Adolfo Chávez¹⁹³ señaló que México en los últimos 20 años ha pasado de ser un país dominado por las

¹⁸⁹TAPIA, Roberto y Gustavo OLAIZ "Hipertensión, diabetes y enfermedades cardiovasculares", Cuadernos de salud, Secretaría de Salud, México D.F., 1994.

¹⁹⁰OLAIZ, Gustavo "La mortalidad en México", Cuadernos de salud, Secretaría de Salud, México D.F., 1994, pág.29.

¹⁹¹La reaparición de la epidemia del cólera en México a mediados de 1991-luego de 112 años de haberse presentado el último caso en Oaxaca- originó acciones de prevención y esfuerzos que se reflejan en el hecho de que las diarreas ya no estén en 1994 entre las primeras diez causas de muerte, al mismo tiempo que se evitaron más de 4,700 casos de cólera en 1993, aunque no se ha logrado aún detener la enfermedad. TAPIA, Roberto "Diarreas y cólera", 1994, op. cit.

¹⁹²SISTEMA NACIONAL DE SALUD "Daños de la salud", Boletín de información estadística, N° 12, Vol.2, 1992.

¹⁹³La Jornada, Domingo 02 de octubre de 1994, pág.25.

infecciones y la desnutrición que originaban gran mortalidad infantil, a convertirse en una nación en la que tres de las cuatro principales causas de muerte son de tipo crónico y se presentan sobre todo en la edad madura. Es así que son los problemas del corazón la principal causa de muerte desde inicios de los años ochenta.

En el Distrito Federal el proceso de transición epidemiológica presenta características muy particulares pues los cambios se han dado en mayor magnitud y con mayor rapidez que en el resto del país.

En cuanto al panorama de la morbilidad en el Distrito Federal la información existente sólo incluye los datos estadísticos para las enfermedades de reporte obligatorio de las instituciones de salud del sector público -no incluye los casos identificados por los médicos privados-, no obstante permite observar los padecimientos que tienden a prevalecer en el Distrito Federal¹⁹⁴.

La principal causa de enfermedad en el año 1992 fueron las infecciones respiratorias agudas, las que representan el sesentitres por ciento de los casos reportados, ocupan el segundo lugar las enfermedades infecciosas gastrointestinales y las parasitarias (24%). El tercer grupo en importancia es el de las no transmisibles: lesiones accidentales -traumatismos y envenenamientos- diabetes y enfermedades hipertensivas principalmente¹⁹⁵.

Algunos de los problemas de salud específicos en los que las tasas de morbilidad por 100,000 habitantes son mayores en el Distrito Federal que en el total nacional, y que destacan en esta década como prioritarios en el contexto de la zona metropolitana son los traumatismos y envenenamientos cuya tasa fue 1286.27 en el D.F. y 637.54 a nivel nacional, el SIDA con una tasa

¹⁹⁴GÓMEZ, Héctor y Sergio LÓPEZ, "Zona Metropolitana de México. Los rumbos de la salud", Cuadernos de salud, Secretaría de Salud, México D.F., 1994.

¹⁹⁵GÓMEZ, H. y S. LÓPEZ, 1994, op. cit., pág.44.

de 10.69 en el D.F. y de 3.68 a nivel nacional, la cirrosis hepática con tasas de 37.77 y 13.16 respectivamente , y la diabetes con una tasa de 229.12 en el D.F. y 209.17 a nivel nacional¹⁹⁶.

La encuesta nacional de enfermedades crónicas levantada en 1993 indicó que en la zona metropolitana de la ciudad de México el 22% de los entrevistados sufrían de hipertensión arterial, el 19% de obesidad, el 16% de infección de vías urinarias, el 10% hipercolesterolemia y diabetes mellitus tipo II 5.8%. La encuesta mostró que padecimientos crónicos como la hipertensión y diabetes son más importantes en las poblaciones menos escolarizadas, con menos recursos y mayor restricción en el acceso a servicios médicos; y, que estos padecimientos no son propios de las edades avanzadas, pues en casi todos los casos se llegaron a detectar en menores de treinta años.¹⁹⁷

En relación a la mortalidad, las causas de muerte en el Distrito Federal en el Distrito Federal de 1940 a 1992 experimentaron importantes cambios cuanti y cualitativos. La tasa de mortalidad general descendió de 24 por cada 1,000 habitantes a 5.3 en 1992.

En la composición del patrón de mortalidad correspondiente al año 1940 la influenza y las neumonías ocupaban el primer lugar, las enteritis y diarreas el segundo, la cirrosis el tercero, las muertes accidentales o violentas el quinto y el cáncer el sétimo lugar.

En 1990 las cinco primeras causas de muerte fueron las enfermedades del corazón, los tumores malignos, la diabetes mellitus, los accidentes y las enfermedades crónicas del hígado y la cirrosis. Las únicas afecciones de causa infecciosa fueron las neumonías y la influenza ubicadas en el octavo lugar¹⁹⁸. Los homicidios y lesiones intencionales triplicaron su incidencia de 1980 a 1990.

¹⁹⁶DIRECCION GENERAL DE EPIDEMIOLOGIA, "Información epidemiológica. Morbilidad", tomo IV, México, 1992,

¹⁹⁷Citado en GÓMEZ, H. y S. LÓPEZ, 1994, op. cit.,pág.49.

¹⁹⁸GÓMEZ, H. y S. LÓPEZ, 1994, op. cit., pág.66.

Es así que en el perfil patológico del Distrito Federal los problemas infecciosos y las enfermedades transmisibles pierden importancia como causas de muerte, mientras que las lesiones y los padecimientos crónicos incrementan su contribución a la mortalidad general.

Luego de describir este panorama general de la estructura de morbi-mortalidad en México y el Distrito Federal, pasemos ahora a observar la situación de las tres enfermedades que interesan particularmente en este trabajo.

4.2 SITUACIÓN DE LA INFECCIÓN POR VIH/SIDA, EL CÁNCER

CERVICOUTERINO Y LAS INFECCIONES RESPIRATORIAS AGUDAS EN MÉXICO

En este sub-capítulo interesa hacer algunas puntualizaciones en relación al avance de las tres enfermedades en estudio y su situación actual en México.

Si bien las consideraciones que aquí se exponen son breves, intentan brindar una visión general del papel que actualmente ocupan estas tres afecciones en el espectro de morbi-mortalidad de este país.

4.2.1 Las infecciones respiratorias agudas

Las infecciones respiratorias agudas agrupan a un conjunto de infecciones que afectan a las vías aéreas superiores -nariz, garganta, faringe, laringe- y a las vías aéreas inferiores -tráquea, bronquios y pulmones-. Las dos formas más frecuentes de las infecciones respiratorias agudas de las vías aéreas inferiores son la bronquitis y la neumonía¹⁹⁹.

¹⁹⁹VAN GINNEKEN, Jeroen "Behavioural factors affecting transmission and treatment of acute respiratory infections", en: CALDWELL, John y otros (ed.), 1990, op. cit.

La transición epidemiológica, como se señaló anteriormente implica para la gran mayoría de los países un proceso gradual de sustitución de las enfermedades infecciosas -como es el caso de las infecciones de las vías respiratorias, las gastroenteritis, la tifoidea, la tuberculosis y otras enfermedades transmitidas por vectores- por enfermedades crónico-degenerativas como es el caso de las afecciones cardiovasculares y las de tipo neoplásico, tanto a nivel de la morbilidad como de la mortalidad.

En los países desarrollados es notable la reducción del peso de las infecciones respiratorias entre las causas de morbilidad y mortalidad.

Actualmente se reconoce que las infecciones respiratorias agudas son uno de los principales problemas de salud en niños menores de cinco años, principalmente en países en desarrollo. En todo el mundo mueren anualmente unos cuatro millones de niños a causa de la neumonía.

Los principales síndromes respiratorios que representan una amenaza para la vida del niño son la neumonía, la bronquitis y la laringitis aguda, siendo el primero de los nombrados el que origina mayor mortalidad.

Se observan diferencias notables en las tasas de mortalidad por enfermedades respiratorias agudas entre las naciones desarrolladas y las que están en vías de desarrollo. Mientras que la neumonía causa entre el 10 a 25 por ciento de las defunciones de niños menores de cinco años (las tasas más elevadas ocurren en los menores de un año) en los países en desarrollo del continente americano, la proporción correspondiente es de 1 a 3 por ciento en las naciones desarrolladas de esta región²⁰⁰.

También a nivel de la morbilidad de las sociedades que se encuentran en vías de desarrollo, las infecciones respiratorias agudas, ya sea de origen viral o bacteriano, ocupan un lugar muy

²⁰⁰Boletín de la OPS, Vol. 114, N° 2, 1993.

significativo. Son responsables de la pérdida de una o dos semanas de clase por alumno por año, y la principal causa de ausencias o faltas a la escuela. Entre los adultos, las infecciones respiratorias agudas dan lugar a cerca de un tercio de las faltas al trabajo²⁰¹.

Las infecciones respiratorias agudas son por otro lado la principal causa de utilización de los servicios de salud en los países latinoamericanos.

En el caso de México, por tratarse de una nación que se encuentra atravesando aún por niveles intermedios de la transición epidemiológica se observa un traslape propio de estas etapas: los padecimientos propios de los países en desarrollo, particularmente los de origen infeccioso, coexisten con las afecciones de tipo crónico y degenerativo.

Aunque entre las diez principales causas de muerte ocupan un lugar importante las enfermedades crónico-degenerativas, se mantienen padecimientos como la neumonía que continúan infligiendo enormes daños a la población.

En el año 1988 la tasa de muertes por neumonía en México en niños menores de cinco años alcanzó la cifra de 300 por 100,000 habitantes, es decir un nivel muy similar a la tasa que tenía Estados Unidos en la década del 40, y a las tasas que alcanzaron países como Cuba, Uruguay y Costa Rica en los años 1976 y 1977²⁰².

Las infecciones respiratorias agudas afectan a lo largo del año a toda la población mexicana, y su mayor frecuencia y gravedad se registra en los grupos de edades extremas. Constituyen la primera causa de morbilidad y el 30 a 40 por ciento de los ingresos hospitalarios se deben a las complicaciones graves de este grupo de padecimientos.

²⁰¹BENIGUI, Yehuda "Magnitud y control de las infecciones respiratorias agudas en los niños" en: Salud Pública de México, Vol. 30, N°3, 1988.

²⁰²CALDERON-JAIMES, Ernesto "Perspectivas de la investigación y la acción en el campo de las enfermedades infecciosas en México" en: Salud Pública de México, Vol. 34, N° 3, 1992.

La mortalidad causada por las infecciones respiratorias agudas ha disminuido, pero aún así se encuentra entre las tres primeras causas de muerte entre los pre-escolares.

En término medio, un niño de una zona urbana padece de cinco a ocho episodios de enfermedad respiratoria al año durante los primeros cinco años de vida, episodios que tienen una duración media de 7 a 9 días.

En los años 20 las neumonías constituían la primera causa de muerte en este país, en 1960 ocupan el segundo lugar, y a principios de esta década se mantienen aún entre los primeros cinco lugares.

A nivel del Distrito Federal durante los años 1990-1992 las infecciones respiratorias agudas han constituido la principal causa de consulta y enfermedad, es decir han ocupado el primer lugar en el patrón de morbilidad²⁰³.

Si se observa la morbilidad de los diferentes grupos de edad las infecciones respiratorias agudas constituyen los padecimientos más comunes en todos los grupos de edad, contribuyen con 77% de los casos en los menores de un año y con 48% en los mayores de 65 años. En relación a la mortalidad, en 1992 las neumonías y la influenza constituyeron la única causa infecciosa entre las diez primeras causas de defunción en el Distrito Federal, presentando una tasa de 22.3 por cada 100,000 habitantes.

²⁰³Las infecciones respiratorias agudas fueron las más importantes en cuanto a notificación a pesar de que en las neumonías se observa un subregistro sustancial. GÓMEZ, H. y S. LÓPEZ, 1994, op. cit., pág.47.

4.2.2 El cáncer cervicouterino

El cáncer es una enfermedad progresiva caracterizada por el crecimiento anormal y diseminado de células que, al desarrollarse en forma incontrolada avanzan entre los tejidos normales y los destruyen, alterando así el funcionamiento del organismo. Del tracto genital femenino, el cáncer al cuello uterino constituye la principal causa de morbilidad y mortalidad.

En la actualidad se considera que el cáncer cervicouterino es una de las neoplasias potencialmente curables²⁰⁴, y la posibilidad de detectarlo en forma temprana hace factible reducir la mortalidad; no obstante, continúa siendo uno de los principales tumores entre el sexo femenino y origina un importante número de defunciones a nivel mundial.

En relación a este padecimiento se presenta una situación similar a la mencionada en el caso de las infecciones respiratorias agudas, en el sentido que los países desarrollados han disminuido de manera significativa la incidencia y mortalidad originadas por este tipo de cáncer, mientras que en las naciones en vías de desarrollo no se ha observado este descenso, siendo América Latina quien notifica las mayores tasas de incidencia en todo el orbe.

Las estimaciones señalan que en Latinoamérica una de cada 1000 mujeres de 35 a 55 años padece de cáncer al cuello uterino.

En México el panorama es similar y en los últimos veinticinco años la mortalidad debida a este padecimiento permite observar una tendencia ascendente.

El cáncer cervicouterino constituye un importante problema de Salud Pública en México, pues a pesar de ser susceptible de prevención, en relación a otros tumores malignos este tipo de cáncer ocupa el primer lugar en frecuencia de diagnóstico y como causa de muerte a partir de los 35 años

²⁰⁴ESCANDON-ROMERO, Celia y otros "Epidemiología del cáncer cervicouterino en el Instituto Mexicano del Seguro Social" en: Salud Pública de México, Vol. 34, N° 6, 1992.

de edad²⁰⁵. Cada año se estiman 30,000 casos nuevos en el país y se reportan más de 4,000 muertes atribuidas a esta neoplasia.

Según lo señalan Cisneros de Cárdenas y otros²⁰⁶, el cáncer cervicouterino sigue ocupando en México el primer lugar como causa de mortalidad por cáncer. Las cifras de mortalidad en 1992 señalan que este tipo de cáncer es el de mayor incidencia entre mujeres.

En el Distrito Federal se estima que cada año se presentan 3500 casos. La edad promedio de las mujeres en las que se diagnostica este tumor es de 48 años, su incidencia se inicia a partir de los 25 años y alcanza una frecuencia máxima alrededor de los 45 años.

El número de muertes por cáncer cervicouterino en el área Metropolitana de la ciudad de México para el año 1990 se estimó en 400 y cada año se perfila al incremento.

Desde inicios del siglo XX se han realizado numerosas investigaciones sobre la biología del cáncer uterino, las cuales han brindado información sobre la historia natural de la enfermedad, los factores de riesgo, los métodos de diagnóstico y las posibilidades de tratamiento.

Actualmente se acepta que el cáncer cervicouterino es una enfermedad de transmisión sexual - por estar relacionada con los hábitos sexuales- probablemente causada por el virus del papiloma humano, entre otros factores de riesgo²⁰⁷. Es una neoplasia esencialmente prevenible y cuando se diagnostica a etapas tempranas se puede lograr la curación total a un costo relativamente bajo.

²⁰⁵En 1992 el cáncer de cuello de útero se colocó en tercer lugar como causa de mortalidad por tumores malignos. OLAIZ, Gustavo y Mauricio HERNÁNDEZ "Cáncer", Cuadernos de salud, Secretaría de Salud, México D.F., 1994, pág.51.

²⁰⁶CISNEROS DE CARDENAS, María Teresa y otros "Mortalidad por cáncer de la mujer mexicana" en: Salud Pública de México, Vol. 29, Nº 4, 1987.

²⁰⁷Olaiz y Hernández señalan en cuanto a la evaluación del cáncer cervicouterino como enfermedad de transmisión sexual que en México se ha reportado una asociación importante entre el número de parejas sexuales y la presencia del virus del papiloma humano. OLAIZ, G. y M. HERNÁNDEZ, 1994, op. cit., págs.52-53.

Cisneros de Cárdenas y otros²⁰⁸ explicitan que la prevención se puede dar a través de actividades de educación para la salud sobre los factores de riesgo y pruebas de diagnóstico y detección temprana. El examen del papanicolaou permite identificar células que muestran cambios cancerosos o precancerosos.

Un estudio efectuado en la ciudad de México documentó que en las mujeres que acuden al programa de detección oportuna con periodicidad anual el riesgo de padecer cáncer disminuyó hasta tres veces, aunque la proporción de mujeres que acuden con esta periodicidad es muy baja - 15%²⁰⁹-.

De acuerdo con diversos autores²¹⁰, la población de alto riesgo para cáncer cervicouterino está constituida por: a) mujeres con varias parejas sexuales, b) féminas que iniciaron la vida sexual activa a temprana edad -antes de los 14 años-, c) mujeres multíparas -con siete o más partos-, d) mujeres con menarca tardía -inicio después de los 17 años-, e) féminas que presentan infecciones ginecológicas frecuentes, g) personas con higiene genital deficiente y, h) mujeres mayores de 35 años de edad.

4.2.3 La infección por el virus de la inmunodeficiencia humana/SIDA

El síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) es la manifestación terminal del proceso de infección producido por un retrovirus, el virus de la inmunodeficiencia humana.

²⁰⁸CISNEROS DE CARDENAS, María Teresa y otros, 1987, op.cit.

²⁰⁹Citado en OLAIZ, G. y M. HERNÁNDEZ, 1994, op.cit., págs.53-54. Ellos señalan que diversas investigaciones indican que el programa de detección oportuna puede prevenir la ocurrencia del cáncer cervicouterino, además estiman que el fortalecimiento de estos programas podrían reducir en casi 80% la morbilidad y mortalidad que ocasiona esta afección.

²¹⁰ESCANDON-ROMERO, Celia y otros, 1992, op. cit.; CISNEROS DE CARDENAS, María Teresa y otros, 1987, op. cit.; LAZCANO-PONCE, Eduardo César y otros" Factores de riesgo reproductivo y cáncer cervicouterino en la ciudad de México" en: Salud Pública de México, Vol. 35, Nº 1, 1993.

El sida es una enfermedad infecto contagiosa adquirida que afecta a células del sistema inmunológico y del sistema nervioso central provocando la pérdida de defensas del organismo.

Entre 1983 y 1984 se aisló e identificó por primera vez el virus de la inmunodeficiencia humana, y en la actualidad se reconoce que existen al menos dos tipos principales de virus: el VIH1 y el VIH2. La mayoría de casos notificados a nivel mundial corresponde al primer tipo, mientras que el segundo solo prevalece en el Africa occidental²¹¹.

La infección por el virus de la inmunodeficiencia humana comprende cuatro fases:

- 1.- La etapa de ventana inmunológica o serológica: es el período en el cual la persona ya ha sido infectada por el virus (y puede transmitirlo a otros) pero aún no se detectan en su organismo anticuerpos identificables contra el VIH. Aunque la duración promedio es de 3 a 12 semanas, en algunos casos puede extenderse a un año o más.
- 2.- Período de latencia o asintomático: en esta etapa si bien el sujeto no presenta síntomas o signos notables de la infección y tiene la apariencia de una persona sana ya es seropositivo. Es decir que es posible detectar en él, a partir de las pruebas de Elisa y Western Blot, anticuerpos contra el VIH. Este período, en el cual no se presentan enfermedades asociadas con la infección, es de duración variable; en algunos casos abarca unos meses y en otros tres a cinco años, pero casi nunca es menor de dos años. En el SIDA, a diferencia de muchas otras enfermedades, la persona generalmente no sabe que está contagiada y este desconocimiento puede durar varios años, durante este periodo el portador asintomático puede infectar a otras personas.
- 3.- Complejo relacionado con el sida: es la etapa en la que la persona empieza a mostrar síntomas del avance de la infección, siendo los más comunes las fiebres y sudores nocturnos, diarrea crónica, tos, pérdida de peso, manchas blanquecinas en la boca, dolores en diferentes partes del

²¹¹CHIN, James y otros "Epidemiología mundial y proyección de los efectos demográficos del sida a corto plazo" en: Boletín de Población de las Naciones Unidas, N° 27, 1989.

cuerpo, aumento generalizado del tamaño de los ganglios linfáticos, cansancio, y en algunos casos infecciones como la candidiasis, varicela, neumonía, tuberculosis y sarcoma de Kaposi. La duración promedio de este período es de seis años.

4.- El síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA): es la última etapa de la infección en la cual la pérdida de defensas del organismo se ha agudizado a tal nivel que permite el fácil acceso de gérmenes y microbios oportunistas al organismo. Por lo general la persona desarrolla síndrome de desgaste físico, manifestaciones neurológicas (demencia), ciertos tipos de cánceres e infecciones oportunistas.

Son tres los mecanismos de transmisión del VIH: a) el contacto sexual donde existe intercambio de líquidos corporales, tanto homosexual como heterosexual; b) por exposición a sangre o hemoderivados de personas infectadas y trasplante de tejidos infectados; c) el perinatal, que puede ocurrir durante el embarazo a través de la placenta, durante el parto o en el posparto inmediato a través de la leche materna.

La historia de la infección por VIH/SIDA es breve, los primeros cinco casos se reportaron en junio de 1981 en la ciudad de Los Angeles. Se trataba de jóvenes varones homosexuales con neumonía por pneumocystis carinii. En septiembre de 1982 el Centro para el Control de Enfermedades de los Estados Unidos había detectado 593 casos de lo que denominó "síndrome de inmunodeficiencia adquirida".

El agente etiológico del padecimiento fue identificado y aislado en el Instituto Pasteur de Francia en mayo de 1983. En 1984 se diseñaron pruebas de detección de anticuerpos y un año después se iniciaron las pruebas serológicas rutinarias en bancos de sangre.

Los pautas de transmisión de esta infección no son homogéneas, Grmek²¹² identifica tres patrones de transmisión.

El primero corresponde a los países de América del Norte, a varios de Europa occidental, Australia y Nueva Zelanda. En ellos la liberalización de las conductas sexuales originó que la mayoría de casos se presentara entre hombres homosexuales y bisexuales y drogadictos por vía endovenosa de zonas urbanas, y en menor proporción entre hemofílicos y receptores de transfusiones sanguíneas.

El patrón II se observa en zonas del África central, oriental y meridional, y algunos países del Caribe y América Latina. Aquí la mayoría de los casos se produce entre heterosexuales, jugando la prostitución un papel importante en la transmisión. El contagio entre drogadictos por vía endovenosa y la transmisión por vía homosexual se dan en pocos casos, mientras que la transmisión por transfusión es muy significativa.

Finalmente, el patrón III se observa en los países del este Europeo, África septentrional, Oriente Medio y Asia. En ellos la promiscuidad homosexual y heterosexual constituyen el mecanismo de transmisión más importante. Los casos generalmente han aparecido en personas que han viajado a zonas donde existen las pautas I o II, o que han tenido contacto sexual con personas procedentes de esas zonas; también se ha informado sobre casos debidos al uso de derivados sanguíneos importados.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud para fines de 1993 más de catorce millones de jóvenes y adultos en todo el mundo se habían infectado con el virus de la inmunodeficiencia humana, de este total ocho millones de infecciones corresponden al continente

²¹²GRMEK, Mirko, 1992, op. cit.

africano. Del total de infecciones en adultos la mayoría han sido adquiridas por contacto heterosexual²¹³

México se encuentra entre los quince países con mayor número de casos de SIDA, este país es catalogado dentro del patrón epidemiológico I/II, es decir comparte características con las epidemias del patrón I -países con predominio de la transmisión mediante prácticas homosexuales masculinas y uso de agujas y jeringas para drogas- y del patrón II -países donde la transmisión por transfusión y por vía heterosexual son predominantes-²¹⁴.

En México los primeros casos fueron detectados en 1983, en 1987 se habían acumulado 344 casos de sida²¹⁵. Y el número de casos notificados a noviembre de 1994 fue de 20,453²¹⁶. Considerando el total de casos, la vía de transmisión más frecuente en este país corresponde a la sexual²¹⁷.

El panorama general de la epidemia del sida en México ha presentado tres tipos de tendencia, a finales de 1986 el incremento fue lento, de 1987 a 1990 el crecimiento fue de tipo exponencial y a partir de 1991 el crecimiento se ha amortiguado con una tendencia a la estabilización²¹⁸.

En la actualidad es definido en este país como un problema de salud pública debido a su frecuencia, alta letalidad, carácter pandémico, costo y velocidad de expansión.

²¹³DEL RÍO, Carlos "Sida y enfermedades de transmisión sexual. ¿Un riesgo para todos?, Cuadernos de Salud, Secretaría de Salud, México D.F., 1994, pág. 42.

²¹⁴DEL RÍO, Carlos, 1994, op.cit., págs.42-43.

²¹⁵SEPULVEDA, Jaime y otros "Sida y derechos humanos" En: Diez problemas de salud en México y los derechos humanos, Comisión Nacional de Derechos Humanos, México, 1992.

²¹⁶Es fundamental recordar que el número de casos no es un reflejo de lo que está ocurriendo actualmente en la dinámica de la transmisión del VIH, sino lo acontecido hace aproximadamente diez años pues el tiempo que transcurre entre la infección por VIH y el desarrollo del sida es muy largo. DEL RÍO, Carlos, 1994, op. cit., págs. 33, 45.

²¹⁷SEPULVEDA-AMOR, Jaime y otros "Características epidemiológicas y cognoscitivas de la transmisión del VIH en México "en: Salud Pública de México, Vol. 30, N° 4, 1988.

²¹⁸EPI-CONASIDA, "SIDA/ETS", Año 8 ,N° 11, noviembre de 1994.

Al analizar las tendencias por factor de riesgo en adultos se observa en el año 1994 un descenso en la transmisión sanguínea (pasó de 15 por ciento en 1992 a 11 por ciento en 1994), la transmisión heterosexual se mantiene alrededor del 35 por ciento, habiéndose incrementado la cifra correspondiente a los casos donde el factor de riesgo es desconocido. Esto último se debe a que actualmente una proporción de casos cada vez mayor es captada mediante certificados de defunción y ellos no consignan variables específicas sobre vigilancia epidemiológica de la infección por VIH/SIDA.

Del Río al analizar los escenarios del presente y el futuro inmediato señala que el contagio por vía heterosexual continúa incrementándose, que la transmisión sexual seguirá en aumento y que se esperan también nuevos casos de transmisión perinatal²¹⁹

Otra tendencia de la epidemia del VIH/SIDA en este país es que también está avanzando en el medio rural, pues de 224 casos en comunidades rurales en 1990 se ha pasado a 756 en 1994 -la cifra creció un 237 por ciento-.

En hombres, en el grupo de edad de 25 a 44 años la mortalidad por sida se ha desplazado a los primeros lugares. Los hombres son seis veces más afectados que las mujeres, de un total de 17085 casos en hombres adultos el 38.8% son homosexuales, el 27.5% bisexuales y el 22.4% heterosexuales. De los 2785 casos acumulados en mujeres adultas 46.6% se atribuyen a transmisión heterosexual, 50.7% a transfusión sanguínea, 2.0% en ex donadoras remuneradas y 0.6% por otras vías de transmisión.

Considerando la variable ocupación, la tasa más alta por millón de habitantes se presenta en los trabajadores de los servicios públicos, ocupando el segundo lugar los trabajadores del arte y los espectáculos y luego los profesionales.

²¹⁹DEL RÍO, Carlos, 1994, op.cit., pág.69.

Si se toma en consideración los grupos etáreos, la mayor proporción de casos se ubica en el grupo de 25 a 34 años con 40.5%, en el grupo de 35 a 39 años 15.1%, en el de 20 a 24 años 10.6% y de 40 a 44 años 10%. El 23.8% restante se distribuye entre los otros grupos de edad.

Hasta el 1º de noviembre de 1994 el Registro Nacional de casos de sida cuenta con 20453 casos, pero la estimación del número real de casos de SIDA en México es superior a 31700. Del total de casos 11468 (56.0%) pertenecen al Distrito Federal, México y Jalisco. Las entidades con mayor razón de casos por habitante son el Distrito Federal, el estado de Jalisco y el estado de Morelos.

Las entidades con menor tasa de incidencia por millón de habitantes son Chiapas, Zacatecas, Hidalgo, Tabasco y Guanajuato.

En relación al avance del SIDA en el Distrito Federal se observa en primer lugar que esta entidad federativa acumula cerca de la tercera parte del total de casos del país, en 1994 el 32% de los casos reportados pertenecían a esta entidad.

En cuanto a la distribución de casos por categoría de transmisión, en el periodo 1984-1994 se observó un incremento de la categoría de desconocidos -representan el 63% en 1994-, una disminución en la categoría homosexuales y una mayor contribución del grupo heterosexual²²⁰

El SIDA, después de una década de transmisión se ha incorporado ya a las estadísticas de mortalidad en México figurando entre las veinte primeras causas de muerte general. En 1992 la tasa de mortalidad nacional fue de 2.9 por cada 100,000 habitantes y en el Distrito Federal fue tres veces mayor: 8.9.

²²⁰GÓMEZ, 'H. y S. LÓPEZ, 1994, op.cit., págs.91-92.

En el Distrito Federal durante el año 1991 el sida ocupó el décimo lugar como causa de muerte entre las mujeres de 15 a 64 años, y en el caso de los hombres esta afección ocupó el décimo sitio en la mortalidad general y el séptimo en el grupo de 15 a 64 años²²¹.

4.3 INDICADORES SOCIODEMOGRÁFICOS DE LA MUESTRA ENTREVISTADA

Teniendo en consideración que la estrategia cualitativa planteada en la presente investigación buscaba profundizar en la comprensión de la construcción de las representaciones de la enfermedad, el criterio para la determinación del tamaño de la muestra no fue estrictamente numérico ni descansó en la búsqueda de generalización, sino en la plausibilidad teórica.

Por ello se abarcó un número de casos que sin ser demasiado extenso -sesenta- permitiera reflejar u objetivar la complejidad de las representaciones sociales de la enfermedad en sus múltiples dimensiones²²².

A continuación se encuentran las tablas en las que se presentan los principales indicadores sociodemográficos de la muestra estudiada, y luego se hace la descripción de los mismos a nivel agregado.

También se incluye una tabla en la que se observan algunos rasgos de los sujetos infectados -a cuyos familiares se entrevistó- como el sexo, etapa de la infección en la que se encontraban al momento de la entrevista y la vía de transmisión por la que contrajeron la infección.

En esta misma tabla se observan algunas características que aluden a la relación familiar/infectado, las cuales devienen significativas en el análisis e interpretación. Entre ellas la

²²¹GÓMEZ, H. y S. LÓPEZ, 1994, op.cit., pág.94.

²²²Al respecto son importantes las reflexiones de Bertaux and Kohli De Souza en cuanto al número de casos al usar historias de vida y en la investigación cualitativa en general. BERTAUX and KOHLI op. cit, pág. 218. DE SOUZA, M. op. cit, págs. 102-103.

relación de parentesco, si reside habitualmente en la misma vivienda de la persona infectada, si es el encargado de su cuidado y el tiempo transcurrido desde que se enteró que su familiar había contraído la infección hasta el momento de la entrevista

TABLA I
INDICADORES SOCIODEMOGRAFICOS DE NO FAMILIARES DE PERSONAS
CON INFECCION POR VIH

NOMBRE	SEXO	EDAD	INSTRUCCION	OCUPACION	RESIDENCIA	ESTRATO	SERVICIO DE SALUD
DAVID	M	32	SUPERIOR	ESTUDIANTE	COYOACAN	MEDIO	PARTICULAR
SANTIAGO	M	24	SUPERIOR	ESTUDIANTE	SAN VICENTE	MEDIO	PARTICULAR
ROCIO	F	25	SUPERIOR	DISEÑADORA	JUAREZ	MEDIO	PARTICULAR
MAX	M	54	SUPERIOR	CONTADOR	JUAREZ	MEDIO	PARTICULAR
MIGUEL	M	45	SECUNDARIA	CARPINTERO	ECATEPEC	BAJO	ISSSTE
JUAN	M	25	PREPARATORIA	AMBULANTE	GOMEZ FARIAS	BAJO	PARTICULAR
PAULA	F	31	SECUNDARIA	SU CASA	SAN MIGUEL XIC	BAJO	IMSS
JACINTO	M	35	SECUNDARIA	OBRERO	SAN MIGUEL XIC	BAJO	IMSS
NORMA	F	30	PRIMARIA	SU CASA	ECATEPEC	BAJO	CENTRO DE SALUD
LILIANA	F	33	PREPARATORIA	EMPLEADA	SAN MIGUEL XIC	BAJO	ISSSTE
FRANCISCA	F	62	PRIMARIA	SU CASA	SAN MIGUEL XIC	BAJO	CENTRO DE SALUD
ROSA	F	23	SUPERIOR	ESTUDIANTE	SAN MIGUEL XIC	BAJO	CENTRO DE SALUD
RENATA	F	31	SUPERIOR	MAESTRA	COPILCO	MEDIO	ISSSTE
LALA	F	34	PREPARATORIA	SU CASA	COPILCO	MEDIO	IMSS
PERLA	F	30	PREPARATORIA	SECRETARIA	COPILCO	MEDIO	IMSS
ANABEL	F	36	SECUNDARIA	SU CASA	MAGD.PETLATAL	BAJO	CENTRO DE SALUD
EMMA	F	21	SECUNDARIA	SU CASA	MAG.PETLATAL	BAJO	CENTRO DE SALUD
NATALIA	F	80	S/INSTRUCCION	SU CASA	MAG.PETLATAL	BAJO	CENTRO DE SALUD
LUCIA	F	57	S/INSTRUCCION	SU CASA	MAG.PETLATAL	BAJO	CENTRO DE SALUD
TERESA	F	52	SECUNDARIA	SU CASA	JUAREZ	MEDIO	PARTICULAR
PATRICIA	F	47	SECUNDARIA	SU CASA	JUAREZ	MEDIO	ISSSTE
ANGELES	F	18	PREPARATORIA	ESTUDIANTE	TLALPUENTE	BAJO	CENTRO DE SALUD
MAXIMO	M	25	SECUNDARIA	OBRERO	TLALPUENTE	BAJO	ISSSTE
EDUARDO	M	67	S/INSTRUCCION	ALBAÑIL	TLALPUENTE	BAJO	CENTRO DE SALUD
SARA	F	26	SECUNDARIA	OBRERA	TLALPUENTE	BAJO	IMSS
MARIANO	M	27	PREPARATORIA	OBRERO	SAN ANDRES	BAJO	CENTRO DE SALUD
ELSA	F	62	PREPARATORIA	JUBILADA	EDUCACION	MEDIO	PARTICULAR
ROQUE	M	66	SUPERIOR	MAESTRO	EDUCACION	MEDIO	PARTICULAR
SOLEDAD	F	18	SECUNDARIA	ESTUDIANTE	TLAHUAC	BAJO	PARTICULAR
PILAR	F	50	SECUNDARIA	CAJERA	TLAHUAC	BAJO	PARTICULAR

TABLA II
INDICADORES SOCIODEMOGRAFICOS DE LOS FAMILIARES DE
PERSONAS CON INFECCION POR VIH

NOMBRE.	SEXO	EDAD	INSTRUCCION	OCUPACION	RESIDENCIA	ESTRATO	SERVICIO DE SALUD
ANA	F	68	S/INSTRUC.	SU CASA	PROGRESISTA	BAJO	ISSSTE
SANTIAGO	M	72	PRIMARIA	CHOFER	PROGRESISTA	BAJO	ISSSIE
GLADYS	F	24	PREPARAT.	SU CASA	NEZAHUALCOYOTL	BAJO	PARTICULAR
DULCE	F	38	PREPARAT.	COMERCIANTE	NEZAHUALCOYOTL	BAJO	PARTICULAR
DANIEL	M	25	PREPARAT.	AMBULANTE	SAN ANDRES	BAJO	PARTICULAR
JUANITA	F	66	PRIMARIA	SU CASA	SAN ANDRES	BAJO	PARTICULAR
PAULINA	F	62	SEC. INC.	OBRERA	NAUCALPAN	BAJO	IMSS
RODRIGO	M	58	SUPERIOR	JUBILADO	DOCTORES	MEDIO	IMSS
RAMIRO	M	57	SUPERIOR	PINTOR	DOCTORES	MEDIO	PARTICULAR
MARTHA	F	65	PRIMARIA	SU CASA	CUITLAHUAC	MEDIO	PARTICULAR
PABLO	M	40	SECUNDARIA	COMERCIANTE	CUITLAHUAC	MEDIO	PARTICULAR
ESPERANZA	F	42	SECUNDARIA	COMERCIANTE	PASTEROS	MEDIO	IMSS
XIMENA	F	33	PREPARAT.	OFICINISTA	PASTEROS	MEDIO	ISSSTE
LUZ	F	20	PREPARAT.	SECRETARIA	TEPEPAN	BAJO	CENTRO DE SALUD
CARMELA	F	58	PRIMARIA	SU CASA	CENTRO	BAJO	CENTRO DE SALUD
VIOLETA	F	34	SECUNDARIA	SU CASA	CENTRO	BAJO	IMSS
LAURA	F	29	SECUNDARIA	AMBULANTE	CENTRO	BAJO	PARTICULAR
ANDREA	F	77	PRIMARIA	SU CASA	CENTRO	BAJO	ISSSTE
LIDIA	F	44	SECUNDARIA	SU CASA	EL CARMEN	MEDIO	PARTICULAR
GRACIELA	F	50	PRIMARIA	SU CASA	TULYEHUALCO	BAJO	IMSS
AUGUSTO	M	33	PREPARAT.	CHOFER	TULYEHUALCO	BAJO	SALUBRIDAD
ANDRES	M	34	PREPARAT.	MECANICO	TULYEHUALCO	BAJO	SALUBRIDAD
RITA	F	20	SUPERIOR	ESTUDIANTE	VILLA COAPA	MEDIO	PARTICULAR
ROSALBA	F	18	PREPARAT.	ESTUDIANTE	TULYEHUALCO	BAJO	IMSS
CLARA	F	41	SECUNDARIA	SU CASA	PRADO	MEDIO	PARTICULAR
MARIA JOSE	F	32	PREPARAT.	SU CASA	PRADO	MEDIO	ISSSTE
ERNESTO	M	23	SUPERIOR	ESTUDIANTE	EL CARMEN	MEDIO	PARTICULAR
MILAGROS	F	29	PREPARAT.	SU CASA	TOLUCA	MEDIO	PARTICULAR
ALEJANDRA	F	57	PRIMARIA	SU CASA	TLAHUAC	BAJO	CENTRO DE SALUD
MARCOS	M	40	PRIMARIA	OBRERO	TLAHUAC	BAJO	SALUBRIDAD

TABLA III
ALGUNAS CARACTERISTICAS DE LAS PERSONAS INFECTADAS
Y DE LOS FAMILIARES ENTREVISTADOS

NOMBRE.	SEXO DEL INFECTADO	ETAPA DEL CICLO VITAL DEL INFECTADO	FASE DE INFECCION	VIA DE TRANSMISION	RELACION DE PARENTESCO DEL FAMILIAR	RESIDENCIA HABITUAL CON EL INFECTADO	ENCARGADO DE CUIDARLO	TIEMPO QUE SABE DEL CASO DE INF. DE SU PARIENTE
ANA	M	ADULTEZ	SIDA	HETEROSEXUAL	MADRE	NO	SI	6 MESES
SANTIAGO	M	ADULTEZ	SIDA	HETEROSEXUAL	PADRE	NO	SI	6 MESES
GLADYS	M	ADULTEZ	SINTOMATICO	TRANSFUSION	SOBRINA	SI	NO	2 AÑOS
DULCE	M	ADULTEZ	SINTOMATICO	TRANSFUSION	HERMANA	SI	SI	2 AÑOS
DANIEL	F	JUVENTUD	SIDA	VIOLACION	HERMANO	SI	NO	2 AÑOS Y MEDIO
JUANITA	F	JUVENTUD	SIDA	VIOLACION	ABUELA	SI	NO	2 AÑOS Y MEDIO
PAULINA	M	ADULTEZ	SIDA	HETEROSEXUAL	HERMANA	SI	SI	2 AÑOS 8 MESES
RODRIGO	M	ADULTEZ	FALLECIDO	HOMOSEXUAL	PAREJA	SI	SI	5 AÑOS
RAMIRO	M	ADULTEZ	FALLECIDO	HOMOSEXUAL	PAREJA	SI	SI	3 AÑOS
MARtha	M	JUVENTUD	FALLECIDO	HOMOSEXUAL	MADRE	SI	SI	1 AÑO
PABLO	M	JUVENTUD	FALLECIDO	HOMOSEXUAL	HERMANO	NO	NO	1 AÑO
ESPERANZA	M	ADULTEZ	FALLECIDO	BISEXUAL	PAREJA	SI	SI	6 AÑOS
XIMENA	F	ADULTEZ	SINTOMATICO	TRANSFUSION	HERMANA	NO	SI	1 AÑO
LUZ	M	JUVENTUD	SINTOMATICO	TRANSFUSION	PRIMA	SI	SI	8 MESES
CARMELA	M	ADULTEZ	SIDA	HETEROSEXUAL	MADRE	SI	SI	2 AÑOS
VIOLETA	M	ADULTEZ	SIDA	HETEROSEXUAL	HERMANA	SI	NO	2 AÑOS
LAURA	M	JUVENTUD	SIDA	HOMOSEXUAL	HERMANA	NO	SI	1 AÑO
ANDREA	M	JUVENTUD	SIDA	HOMOSEXUAL	MADRE	SI	SI	1 AÑO
LIDIA	M	JUVENTUD	FALLECIDO	HOMOSEXUAL	MADRE	SI	SI	8 MESES
GRACIELA	M	JUVENTUD	SINTOMATICO	HETEROSEXUAL	MADRE	SI	SI	2 AÑOS
AUGUSTO	M	JUVENTUD	SINTOMATICO	HETROSEXUAL	HERMANO	NO	NO	2 AÑOS Y MEDIO
ANDRES	M	JUVENTUD	SINTOMATICO	HETEROSEXUAL	HERMANO	SI	NO	2 AÑOS
RITA	M	JUVENTUD	SINTOMATICO	HETROSEXUAL	HERMANA	NO	SI	1 AÑO Y 8 MESES
ROSALBA	M	JUVENTUD	SINTOMATICO	HETEROSEXUAL	HERMANA	SI	NO	1 AÑO
CLARA	M	JUVENTUD	SINTOMATICO	HOMOSEXUAL	MADRE	SI	SI	1 AÑO 2 MESES
MARIA JOSE	M	ADULTEZ	SINTOMATICO	HOMOSEXUAL	SOBRINA	NO	SI	2 AÑOS
ERNESTO	M	JUVENTUD	FALLECIDO	HOMOSEXUAL	HERMANO	NO	NO	10 MESES
MILAGROS	M	ADULTEZ	SINTOMATICO	DESCONOSIDA	HERMANA	NO	SI	8 MESES
ALEJANDRA	M	JUVENTUD	SINTOMATICO	TATUAJE	MADRE	SI	SI	2 AÑOS
MARCOS	M	ADULTEZ	SINTOMATICO	DESCONOCIDA	HERMANO	SI	NO	6 MESES

La población en estudio está conformada por un total de sesenta individuos, la mitad de los cuales son familiares de sujetos a quienes se les ha detectado la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana, y la otra mitad no presenta esta característica.

Si analizamos a esta población a partir de algunos indicadores sociodemográficos contenidos en los cuadros I y II, observamos en primer lugar que alrededor del setenta por ciento de los entrevistados son de sexo femenino, tanto entre familiares como no familiares de personas infectadas por VIH; mientras que más del treinta por ciento -32% específicamente- son de sexo masculino.

En relación a la variable edad, si distinguimos cuatro grupos etáreos en la población estudiada encontramos que un poco menos de la cuarta parte de los casos (23%) está constituida por jóvenes de 25 años o menos.

El porcentaje más elevado (35%) corresponde al grupo de adultos jóvenes, el cual incluye a las personas cuya edad oscila entre los 26 y 40 años. El quince por ciento de los entrevistados tiene edades que fluctúan entre los 41 y 54 años, mientras que un veintisiete por ciento es mayor de 54 años.

La distribución de la población a partir de los niveles de escolaridad muestra que se trata fundamentalmente de personas con niveles de instrucción medios.

Un poco más de la tercera parte de los sujetos (35% del total) tiene educación secundaria, mientras que un veintitrés por ciento declara poseer estudios a nivel de preparatoria, y un porcentaje similar no tiene instrucción formal o ha estudiado la primaria. El dieciocho por ciento de los sujetos señalan haber alcanzado estudios universitarios, de este total la mitad aproximadamente se encuentra cursando este nivel de instrucción actualmente.

El análisis de la población estudiada de acuerdo a las categorías ocupacionales de los entrevistados nos muestra que el porcentaje más alto de casos (38 por ciento) corresponde a mujeres que son amas de casa. Los porcentajes restantes se distribuyen en categorías diversas, el 13.3 por ciento está constituido por estudiantes -en su mayoría de nivel superior-, el 11.7 por ciento está conformado por obreros y un 10 por ciento corresponde a comerciantes y ambulantes. El 8.3 por ciento de los casos incluye a oficinistas, empleadas y secretarias. El dieciocho por ciento restante se distribuye entre jubilados, maestros, choferes, un carpintero, un mecánico, un pintor, un contador y una diseñadora.

En relación al estrato socioeconómico en el que se ubican los entrevistados, el sesenta y dos por ciento de la población en estudio corresponde al estrato bajo, mientras que el treintiocho por ciento restante al estrato medio. En el anexo 2 de este documento se incluye un esquema que muestra los indicadores utilizados en la construcción de la variable estrato socioeconómico y a continuación las tablas con el listado de estos indicadores para cada uno de los entrevistados.

Finalmente, si consideramos el tipo de servicio de salud al que tienen acceso los entrevistados se observa que cerca de la tercera parte de los mismos (35%) tiene acceso al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) o al Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE).

Del total de personas que tienen derecho a usar los servicios de salud de los sistemas de seguridad social, el cincuenta y dos por ciento pertenece al IMSS y el cuarenta y ocho por ciento restante al ISSSTE.

Quienes no están vinculados a ningún sistema de seguridad social utilizan dos tipos de servicios de salud. Un treinta y ocho por ciento de los casos acude a médicos particulares, mientras

que un veintisiete por ciento acude a Centros de salud e Instituciones de salubridad de carácter gratuito.

En la Tabla III se presentan algunas características de las personas infectadas así como cuatro variables que evidencian el tipo de relación social que existe entre el entrevistado y el sujeto que tiene o ha tenido la infección por VIH. En relación a éstas últimas se observa que en cuanto a la relación de parentesco el cuarentisiete por ciento de los entrevistados son hermanos, el treinta por ciento padres, el diez por ciento parejas, un siete por ciento sobrinos, un tres por ciento abuelos y otro tres por ciento primos.

El sesentisiete por ciento de los familiares reside habitualmente en la vivienda que habita la persona infectada y el treintires por ciento restante reside en otra vivienda. Un sesentisiete por ciento de los entrevistados se ocupa o se ocupó directamente del cuidado del infectado, y un treintres por ciento no es el encargado directo del mismo.

En relación al tiempo transcurrido desde que se enteraron que su pariente había contraído la infección por VIH hasta el momento de la entrevista, se encontró que el cuarentitres por ciento tenía un año o menos, el treintitres por ciento más de un año a dos, y el veintitres por ciento restante tenía más de dos años,

CAPITULO V

LA ENFERMEDAD Y SUS REPRESENTACIONES SOCIALES

¿Qué es la enfermedad para los legos?. Esta interrogante constituye una de las preguntas centrales de esta investigación, y es en el intento de darle respuesta que nos acercamos a la temática de las representaciones sociales.

Partiendo de la premisa que las enfermedades son vivencias que generan la necesidad de explicación, buscamos los diferentes contenidos que los legos asignan a este término, tratando de incorporar las diversas dimensiones que configuran una representación social.

En este capítulo se analiza precisamente el ámbito de los contenidos de las representaciones sociales de la enfermedad en su sentido genérico. La hipótesis que guía la interpretación de la información postula que los legos al definir, explicar y clasificar las enfermedades construyen representaciones complejas que combinan referentes biológicos, sociales, morales y metafísicos.

de enfermedad, la clasificación de las afecciones y las explicaciones construidas en cuanto a su origen, las imágenes de los enfermos y la visión de los legos en cuanto al carácter individual o colectivo de los padecimientos.

Posteriormente se evidencia la complejidad y el contenido polisémico de las representaciones al interrelacionar sus diferentes componentes y explicitar las diversas combinaciones que incorporan las representaciones sociales de la enfermedad.

5.1. EL CONTENIDO PLURAL DEL TÉRMINO ENFERMEDAD: LAS DEFINICIONES CONSTRUIDAS POR LOS LEGOS

Al reconstruir las definiciones del término enfermedad planteadas en los discursos de los entrevistados surge como elemento sobresaliente la diversidad de contenidos asignados a este término.

Las maneras en que los individuos definen la enfermedad en su sentido genérico incluyen fundamentalmente referentes biológicos, así como algunos psicológicos y sociales.

Si bien en casi la totalidad de los discursos se encuentran definiciones de la enfermedad centradas en elementos biológicos, el peso de estos elementos varía desde una presencia casi exclusiva en la conceptualización, hasta constituir un referente secundario en la explicación o estar ausente en la misma.

Son cuatro los tipos de definición que se pueden distinguir en la población entrevistada, cada uno de los cuales expresa la primacía del referente biológico, social, metafísico o moral al construir la noción de enfermedad.

5.1.1. La perspectiva biológica de la enfermedad

La definición de la enfermedad en su sentido genérico a partir de referentes orgánicos constituye un tipo de definición que se presenta con recurrencia en los discursos de los entrevistados. Por lo general el referente biológico representa el elemento único de explicación, pero en algunos casos está acompañado de otros criterios.

Entre los sujetos que definen la enfermedad como proceso exclusivamente orgánico o biológico prevalece la visión de la enfermedad como un proceso que afecta al sistema físico del individuo y que altera el equilibrio del organismo.

"Bueno una enfermedad para mí significa un desequilibrio en el organismo, es una condición en la cual el organismo ya está funcionando mal, ya hay una deficiencia de funcionamiento, sea cual sea, puede ser física, intelectual o mental ... y es un desequilibrio del organismo"

Jacinto, 35 años, No Fam, Secundaria, Est. Bajo.

"La enfermedad es la situación en la que algún órgano deja de desarrollar la función que tiene que desarrollar, o las células o aparatos o tejidos no desarrollan sus funciones en el organismo y hay un desequilibrio"

Rosa, 23 años, No Fam, Superior, Est. Bajo.

Al describir la enfermedad desde una perspectiva biológica los individuos hacen referencia a diversos síntomas físicos -dolor, malestar o debilidad- como definitorios de una situación de enfermedad; en otros casos se priorizan síntomas o consecuencias de orden psicológico.

" La enfermedad es una alteración, una alteración del organismo, de las funciones ... y luego cuando uno está enfermo empieza uno a sentir malestar, dependiendo del tipo de enfermedad que tenga uno"

Roberto, 24 años, No Fam, Superior, Est. Medio.

"La enfermedad es una desesperación, tristeza, no está uno a gusto y no tiene ganas de nada, entonces la gente le pide ayuda a Dios y a la virgen, pide que le ayude"

Natalia, 80 años, No Fam, Sin Instruc., Est.Bajo.

Al igual que en el testimonio anterior se observa en diversos discursos la combinación de referentes biológicos o psicológicos con otros de carácter social o metafísico al definir lo que es una enfermedad.

Esta visión combinada constituye otra de las formas más frecuentes de entender la enfermedad. Es particularmente entre familiares de personas con infección VIH donde encontramos definiciones más complejas de la enfermedad, que incluyen tanto elementos biológicos y psicológicos, como sociales y metafísicos. Es interesante observar que la vivencia de una afección con un fuerte peso social, cuya explicación en muchos casos se asocia a la voluntad divina ha llevado a constituir definiciones más inclusivas que las formuladas por los no familiares de pacientes con VIH.

" La enfermedad es siempre dolor, mucho dolor, la enfermedad desgasta el organismo, lo daña, deprime a la persona, lo hace a uno dejar de ser independiente, depender de las personas, no nos deja que realicemos nuestras actividades diarias, trabajar ... será la voluntad de Dios, no es un castigo de Dios porque a él no le gusta que nosotros suframos, pero es su voluntad"

Carmela, 58 años, Fam, Primaria, Est.Bajo..

5.1.2. La definición social de las enfermedades

Si bien en la muestra entrevistada es más frecuente la definición de enfermedad a partir de referentes biológicos²²³, también es significativa la presencia de discursos en los que la enfermedad es conceptualizada a través de un eje central que es el desempeño social.

La enfermedad es visualizada en este caso como vivencia que limita o imposibilita el desempeño de roles que se asocian a la vida cotidiana de los individuos, siendo este hecho el que daría el carácter definitorio al proceso de enfermar.

Son diversos los testimonios que puntualizan la importancia de lo social, mayormente como incapacidad para el ejercicio de obligaciones y deberes, y en menor medida como un proceso que afecta a la sociedad.

"La enfermedad significa no poder hacer tu vida normalmente, es decir te impide continuar con ciertos hábitos, o simplemente te impide realizar tus labores cotidianas porque te tira a la cama, hay como dos tipos de enfermedades, las que puedes tener y te permiten desempeñar tus actividades y las que de plano te lo impiden porque tienes que estar acostado, para mí las dos son casi lo mismo porque te limitan, siempre tienes que estar cuidándote, pendiente de ciertos cuidados que antes no tenías..."

Lala, 34 años, No Fam, Preparatoria, Est. Medio.

"La enfermedad es un daño para la sociedad porque las personas no pueden continuar con sus actividades, su trabajo, y eso afecta a ellos y su familia pero también a toda la sociedad; además la enfermedad no respeta edad, sexo, ni nivel social, toda la gente está propensa a enfermar, y cuando aumenta el número de enfermos por ejemplo con una peste o una epidemia, pues eso es cuestión social, es del gobierno, de las instituciones que tienen que ver por la sociedad"

Andrés, 34 años, Fam Preparatoria, Est. Bajo.

²²³Un poco más de la mitad de los entrevistados (53%) define la enfermedad en sentido genérico a partir de una perspectiva en la que se observa la primacía de elementos orgánicos.

5.1.3. La visión metafísica de la enfermedad

La conceptualización de la enfermedad a partir de ideas como la voluntad de Dios, el destino o la suerte, también se presentan en la población en estudio, aunque con menor recurrencia que las definiciones biológicas o sociales.

La referencia a la enfermedad como mala suerte o como prueba o castigo divino es mayormente una explicación que se ha encontrado entre los familiares de personas infectadas por el VIH, particularmente padres de enfermos y entrevistados de mayor edad. Aproximadamente el ochenta por ciento de las personas que plantean una definición de enfermedad en la que predominan referentes metafísicos comparte el rasgo de ser familiar de un sujeto seropositivo en relación a la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana.

Asimismo se observa cierto predominio de personas del estrato social bajo entre quienes asignan a la enfermedad el carácter de un proceso externo que depende básicamente del azar, la suerte, el destino o los designios de Dios²²⁴.

"Bueno yo pienso que Dios manda todas las cosas, las enfermedades pues son un castigo, o sea Dios solo quiere lo mejor para nosotros porque nos quiere pero si nos portamos mal también nos castiga y nos manda las enfermedades o algo que nos produzca malestar"

Luz, 20 años, Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

"Estar enfermo es una mala suerte, pues sí, porque si está uno enfermo ya estuvo que está mal de todo; si está uno triste pues puede llegar un poco de alegría por algo, pero enfermo ... solo Diosito nos puede ayudar"

Ana, 68 años, Fam, Sin Instrucción, Est. Bajo.

²²⁴Esta afirmación podría interpretarse a partir de la mayor presencia de entrevistados de estrato bajo, sin embargo la razón de momios que compara ambos estratos y controla el efecto de la proporción de casos en cada estrato 6/37 / 3/23 evidencia que al interior del estrato bajo una de cada seis personas plantea esta visión, mientras que en el estrato medio la proporción es una persona de cada ocho.

5.1.4. La presencia de lo moral

Al definir lo que se entiende por enfermedad en su sentido genérico también encontramos casos en los que se prioriza la referencia a conductas o modos de vida considerados impropios o inadecuados. Cuando está presente el componente moral va acompañado siempre de referentes biológicos, psicológicos, metafísicos o sociales.

"La enfermedad es algo muy feo, es que no cuidas o no quieres a tu cuerpo. Te descuidas y por eso te enfermas, yo digo que es porque no te quieres un poquito para cuidarte y por eso tu organismo empieza a fallar o no funciona bien"

Perla, 30 años, No Fam, Preparatoria, Est. Medio.

"La enfermedad es un malestar que se presenta pues yo pienso a veces que porque uno se las busca, y a veces pues porque Dios dice que nos dió la vida para cuidarla no para abusar de ella.... la enfermedad es algo que no se puede curar, que no tiene tratamiento y que, creo que es cuestión del hombre, Dios manda las cosas pero es el hombre el que elige el camino a seguir, yo pienso que uno se las busca, pero que la voluntad de Dios está detrás de todas las cosas, sin ella nada se mueve"

Martha, 65 años, Fam, Primaria, Est. Medio.

Los cuatro tipos de conceptualización explicitados permiten afirmar que las definiciones de enfermedad en sentido genérico constituyen construcciones que entremezclan significados orgánicos, psicológicos, sociales, metafísicos y morales, entre los que prevalecen con nitidez los biopsicológicos y sociales.

Es decir que al interior de las representaciones sociales de la enfermedad, la definición se asocia fundamentalmente a una perspectiva biológica de los padecimientos, y en ella juegan un rol secundario las perspectivas social y metafísica y más aún la moral.

Como ha podido observarse es clara la relevancia de los referentes orgánicos o físicos en la definición de lo que es la enfermedad. No obstante la presencia simultánea de otros referentes, y sobre todo aquellos de orden social nos evidencia que se trata de definiciones que van más allá de lo orgánico.

Esto significa que los legos definen la enfermedad como una categoría que es a la vez biológica, social, metafísica y moral.

5.2. EL CUERPO AVISA: LA IDENTIFICACIÓN DE UNA SITUACIÓN DE ENFERMEDAD

Abordamos aquí el ámbito de la percepción de una situación de enfermedad entre los legos, se busca responder a la interrogante ¿cómo se identifica una situación de enfermedad en la vida cotidiana?

El elemento que sobresale en la mayor parte de los discursos -aproximadamente el setenta por ciento del total- es la primacía del referente orgánico como indicador de que se inicia un proceso de enfermedad.

Los testimonios mencionan que los primeros signos de enfermedad percibidos por los sujetos como señales de la presencia de alguna afección en el organismo son dolor, malestar, temperatura y debilidad.

"Bueno pues el cuerpo avisa, yo siento que el cuerpo es, creo que el cuerpo es una máquina perfecta y cuando algo empieza a estar en desarmonía inmediatamente nos avisa, por ejemplo si es una gripita que es una enfermedad, empieza uno con estomudos, dolor de cabeza, escalofríos y no le da uno la importancia a veces hasta que llega la fiebre ... yo pienso que siempre las enfermedades avisan como que dan un síntoma de que algo anda mal"

Patricia, 47 años, No Fam, Secundaria, Est. Medio.

"Me considero enfermo cuando tengo ciertos síntomas, que hay un dolor, que hay fiebre, pues que hay decaimiento; por todos estos

síntomas pudiera ser que haya una enfermedad, el mismo cuerpo nos está avisando, es muy sabia la naturaleza verdad?"

Max, 54 años, No Fam, Superior, Est. Medio.

El dolor y la temperatura son los rasgos más nombrados y en menor medida el cansancio, la debilidad o algún cambio en el aspecto físico de la persona hinchazón, manchas, granitos entre otros.

"Uno mismo se da cuenta de que una enfermedad empieza cuando uno no está al cien por ciento de sus facultades del cuerpo, digamos que lo manifiesta porque siente algún dolor o molestia, o tiene algún problema en su cuerpo"

Mariano, 27 años, No Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

"Hay enfermedad cuando da calentura pues se ve las señas en los huesos porque duelen, con la calentura empieza a doler todo el cuerpo y entonces si tomamos medicamento pues se nos quita, pero de todas maneras queda el dolor"

Lidia, 44 años, Fam, Secundaria, Est. Medio.

"Si no hay dolor físico yo no me preocupo pues quiere decir que no hay enfermedades"

Perla, 30 años, No Fam, Preparatoria, Est. Medio.

El segundo indicador de la aparición de un padecimiento y más aún del desarrollo de un proceso de enfermedad se ubica en la esfera de lo social, y se vincula a la consideración de que una situación de enfermedad se percibe a partir de la capacidad para desarrollar las actividades cotidianas; en estos casos el referente orgánico si bien puede estar presente no constituye el factor central de la percepción y es más bien la inactividad el indicador más significativo de la presencia de una enfermedad.

"Uno está enfermo cuando tiene un problema que no lo deja realizar sus actividades normalmente, se siente cansado o tiene algún síntoma de enfermedad que ya le impide actuar normalmente"

Esperanza, 42 años, Fam, Secundaria, Est. Medio.

"Bueno yo soy de la idea de que solo cuando ya me da por ejemplo fiebre y que no puedo hacer mis actividades y de plano tengo que estar en la cama, si ya siento que estoy mala y es cuando realmente acudo al doctor."

Pilar, 50 años, No Fam, Secundaria, Est. Bajo.

"Para mí enfermedad es que no me encuentre yo en la posibilidad de poder realizar cualquier cosa sin ninguna traba, por ejemplo si estoy enfermo moralmente me impide desarrollarme estando en la escuela o en mi trabajo, físicamente pues también me impide realizar mis actividades normalmente y a veces tengo que guardar cama"

Augusto, 33 años, Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

La percepción de la presencia de la enfermedad no se reduce al aspecto físico, aproximadamente la mitad de los entrevistados describen su percepción de enfermedad en sentido genérico a través de los cambios que ocurren en el desempeño de las tareas cotidianas, es decir a partir de los efectos que origina el padecimiento en el cumplimiento de las obligaciones de la vida diaria.

"Tener un solo síntoma no es para mí enfermedad, estar enfermo es tener que dejar de hacer todas las actividades que hago porque ello me las prohíbe, tener que estar en cama"

Rosa, 23 años, No Fam, Superior, Est. Bajo.

Para algunos esto significa no poder desarrollar estas actividades como "normalmente" o usualmente se realizan, es decir no tener en mismo nivel de rendimiento. Para otros la enfermedad implica abandono temporal o parcial de estas actividades y la necesidad de guardar cama y buscar ayuda médica.

Es sólo en el último caso mencionado donde se observa una visión de la enfermedad cercana a la concepción Parsoniana del rol del enfermo, en la que la incapacidad para cumplir los roles de la vida cotidiana viene acompañada de la búsqueda de ayuda médica y la voluntad de superar el padecimiento. Son muy pocos los casos en los que surge en el discurso espontáneo de los entrevistados la asociación entre enfermedad, abandono de actividades y búsqueda de ayuda especializada.

Un tercer elemento que entra en juego en la identificación de una situación de enfermedad es el psicológico, el cual está presente en algunos pocos testimonios en los que se subraya el plano emocional de los padecimientos.

"Bueno, pues hay diversas formas de concebir el estado de enfermedad, yo considero que puede ser mucho psicológico, entonces sin haber una causa determinante yo puedo decir que me siento enferma, aunque realmente no tenga nada físico"

Elsa, 62 años, No Fam, Preparatoria, Est. Medio.

"Para mi estar enferma es estar deprimida, sin ilusiones de nada, las enfermedades se me hacen como que muy deprimentes"

Milagros, 29 años, Fam, Preparatoria, Est. Medio.

Los resultados encontrados entre los entrevistados en cuanto a percepción e identificación de las enfermedades corroboran los hallazgos de Herzlich²²⁵ y Herzlich y Pierret²²⁶ quienes señalan

²²⁵HERZLICH, Claudine, 1973, op. cit.

que los individuos al interpretar sus enfermedades se remiten no solo a signos físicos, sino que se refieren también a la inactividad en los campos del trabajo o los estudios.

De manera similar se ha encontrado en esta investigación que los referentes más significativos en la identificación de una enfermedad son en primer lugar, síntomas físicos u orgánicos tales como dolor, temperatura o debilidad; y en segundo consideraciones sociales que refieren al abandono temporal de las actividades cotidianas.

Herzlich postula que es la inactividad el verdadero criterio de la enfermedad, el elemento que otorga unidad de significado a este término.

En la presente investigación, si bien el criterio actividad/inactividad es central en varios de los discursos de los entrevistados, no siempre está presente como indicador de la presencia de una enfermedad. Para algunos sujetos, sobre todo mujeres y amas de casa, una enfermedad no implica necesariamente inactividad, uno puede sentirse enfermo y sin embargo debe seguir cumpliendo con los roles cotidianos.

"Pues cuando yo me he llegado a enfermar pues no le muestro mucho interés, yo hago mis cosas normal, la verdad me pongo a hacer, a atender a mi hija ... a la cama yo le huyo porque aunque no esté enferma me siento peor en la cama y además tiene uno que hacer no?"

Milagros, 29 años, Fam, Preparatoria, Est. Medio.

"Pues le diré que yo no soy una persona de las que luego luego se doblan, ahorita me duele esta pierna, hasta la vena se me reventó, me arde una barbaridad y sigo caminando y haciendo mis cosas ... Me he sentido gripieta, que la calentura y eso pero me la paso andando y sigo haciendo mis cosas"

Andrea, 67 años, Fam, Primaria, Est. Bajo.

²²⁶HERZLICH, Claudine y PIERRET, Janine, 1987, op. cit.

Por consiguiente, la afirmación de Herzlich en cuanto a que la inactividad define la enfermedad tendría que matizarse e incorporar referentes físicos y psicológicos para el caso de las representaciones sociales en el caso Mexicano.

5.3. ENFERMEDADES NORMALES Y DESCONOCIDAS: ACERCA DE LA CLASIFICACIÓN DE LAS ENFERMEDADES

Al referirse a la enfermedad en su sentido genérico surge en los discursos de los entrevistados una diferenciación básica, que, expresada en términos diversos alude en todos los casos a la distinción entre aquellas afecciones que se consideran "normales" y las que se ubican en un plano fuera de lo normal o lo conocido.

Las denominadas enfermedades "normales" forman parte de la vida cotidiana de los individuos, por lo general han sido vivenciadas alguna vez ya sea directamente o a través de algún familiar o amigo cercano.

En los discursos se hace referencia a estas enfermedades como sencillas, leves, curables, benignas o comunes.

Los contenidos que se asignan a estas enfermedades son diversos, el más recurrente hace referencia a la temporalidad de las mismas, es decir que son padecimientos de corta duración y pasajeros. También está presente con frecuencia la caracterización de estas afecciones por el hecho de que no conllevan a inactividad ni abandono de las actividades cotidianas, se puede convivir con ellas de manera simultánea al desempeño de los roles de la vida diaria.

Otro elemento que identifica a este grupo de enfermedades es la posibilidad de que quien las padece se recupere totalmente de ellas, en palabras de los entrevistados son padecimientos que tienen cura y que por lo tanto desaparecen del organismo al concluir su proceso.

Algunos otros contenidos asignados a las enfermedades "normales" son el no ser contagiosas y afectar a órganos que no se consideran de gran importancia, como son los del sistema respiratorio o digestivo.

"Para mí las enfermedades se dividen en benignas y malignas, las benignas vienen siendo como la gripe, la maligna ya es más grave, es una enfermedad como el cáncer o como el sida. Por qué se dicen malignas?, porque ya no tienen remedio, va a desencadenar ya la muerte del individuo, y las benignas por ejemplo si yo tengo un dolor de cabeza voy a tomar algo y al rato ya se me quita, ya no tengo nada, en cambio el cáncer aunque se ataque o se trate de atacar a veces cuando ya se dan cuenta ya está diseminado en todo el cuerpo, el organismo; entonces, ya son enfermedades que son mortales, son pues malas para mí"

Liliana, 33 años, No Fam., Preparatoria, Est. Bajo

"Lo que pasa es que hay enfermedades pasajeras como por ejemplo una gripa, un catarro; pero hay enfermedades que requiem mucho tiempo y ese tiempo pues trae trastornos morales, mentales, por el largo tiempo que se tiene"

Andrés, 34 años, Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

"Hay enfermedades que son leves, en las cuales puede uno seguir haciendo su vida aparentemente normal, y hay otras en que definitivamente hay que guardar cama, nos impiden hacer cosas dentro de la casa, esas son graves"

Dulce, 38 años, Fam., Preparatoria, Est. Bajo

Por lo general se considera que los padecimientos "normales" están bajo control de nosotros mismos, en el sentido de que podemos identificar sus síntomas y conocemos los tratamientos, en su mayoría caseros, para superarlas. Se trata de un conocimiento a mano que es producto básicamente de la socialización familiar, viene a constituir lo que en términos de Schutz son "las recetas" a través de las cuales resolvemos la mayoría de los problemas de la vida diaria.

Son padecimientos que se considera forman parte de la existencia cotidiana y por lo tanto se ubican dentro de un horizonte de familiaridad para los sujetos. La interpretación de estas afecciones se basa en el acervo de experiencias propias o de familiares, amigos o personas cercanas al individuo.

"Para mí una gripe, la tos, las calenturas no son enfermedades, a eso no le llamo enfermedad, son malestares así que no tomamos mucho en cuenta. Por ejemplo, ahorita yo tengo gripa, tengo tos, no por eso digo ¿ay estoy enferma! o sea hago mi vida normal"

Luz, 20 años, Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

Las llamadas enfermedades simples o leves, al ser parte de lo que los legos consideran el mundo de la vida cotidiana o "el mundo normal", no son enfermedades en todo el sentido de la palabra para una parte de los sujetos entrevistados. Al no constituir un elemento que escapa a lo habitual, a lo no cuestionado, para algunos individuos estos padecimientos pueden denominarse malestares pero no llegan a representar enfermedades.

Las enfermedades desconocidas forman parte de lo extracotidiano del sujeto, son las afecciones que por lo general se presentan inesperadamente y que por su nivel de gravedad pueden llevar a la muerte o convertirse en padecimientos crónicos. En el lenguaje de los entrevistados se hace referencia a enfermedades mortales, graves, malas, terminales, grandes.

"Todas las enfermedades son riesgosas y graves pero hay unas que son más que otras, por decir el cáncer y el VIH que van de la mano, todas las enfermedades grandes lepra, leucemia, anemia porque te puedes morir ... para mí la diferencia es el grado, el proceso de curación, son leves la gripa, la garganta, las anginas"

Rita, 20 años, Fam, Superior, Est. Medio.

"Desde luego que hay enfermedades mucho muy difíciles inclusive de curar, hay otras que son sencillas, digamos por decir no podemos comparar un resfriado con una diabetes por decir, una

diabetes desgraciadamente es una enfermedad pues hasta cierto punto incurable, se puede controlar ciertamente pero de que se evite completamente hasta ahorita que yo sepa creo que no, es una enfermedad que prácticamente acaba hasta que muere la persona, y así como esa pues hay otras inclusive más peligrosas, hay enfermedades como el cáncer que de un momento a otro ya acaban con el ser humano en pocos días, y así como esas enfermedades hay otras sencillas por decir el resfriado, una gripa pues uno sabe claramente que con una pastillita ya va uno se la toma y se mejora uno, y ya se acabó el problema"

Miguel, 54 años, No Fam, Secundaria, Est. Bajo.

Los rasgos que identifican a este tipo de enfermedades son diversos siendo los más recurrentes su mortalidad, severidad y las complicaciones que originan para quien las padece, en el sentido que no puede continuar con su vida "normal". El dolor es otro rasgo mencionado por los entrevistados al describir este grupo de enfermedades, aunque con escasa recurrencia.

En cuanto la temporalidad, para algunos estas afecciones se presentan de manera imprevista y en un breve periodo acaban con la persona, para otros se trata de enfermedades que acompañan al individuo de por vida y en algunos casos originan directamente su muerte.

Al ser padecimientos que por lo general se ubican en la esfera de la experiencia no cotidiana o habitual, los legos atribuyen su identificación y tratamiento a los especialistas en salud. Mayormente no existen "recetas a mano" para enfrentar estas enfermedades en el mundo familiar, y para muchos resultan en este sentido desconocidas.

"Las enfermedades son diferentes por ejemplo gripa o dolencia de huesos que no son graves, y hay otras que si son graves, son las desconocidas que no sabe uno que son, parece que no hay alivio"

Natalia, 80 años, No Fam, Sin Instrucción, Est. Bajo.

"Hay enfermedades que son curables y las incurables. Las normales la gripe, enfermedades intestinales causadas por lo que uno come, la diabetes aunque es incurable se controla y se toma

como más normal. Las otras las incurables como el cáncer, el caso del sida, como que ya es otra clasificación"

Esperanza, 42 años, Fam, Secundaria, Est. Bajo.

"Algunas enfermedades tienen sanación, pero otras son mortales y esas si son delicadas, bueno todas si son delicadas porque se corren riesgos pero no al mismo grado, no todas son iguales"

Ximena, 33 años, Fam.,Preparatoria, Est. Medio.

El cáncer y el sida (éste último sobre todo en el caso de los familiares de pacientes con infección por VIH) constituyen los ejemplos más mencionados entre las enfermedades graves y desconocidas, asociadas permanentemente a la idea de que llevan a morir "tarde o temprano".

Si bien la mayoría de los entrevistados -más del noventa por ciento del total- distingue a las enfermedades a través de las clasificación expuesta, otro eje de distinción mucho menos presente en los discursos, es el que alude a las posibilidades de contagio.

Los pocos sujetos que establecen la diferenciación de afecciones contagiosas y no contagiosas son principalmente familiares de personas que tienen la infección por VIH.

"Las enfermedades se diferencian en contagiosas por ejemplo el sida, la gripa, y no contagiosas como por ejemplo yo creo que el cáncer no es contagioso"

Pablo, 40 años, Fam, Secundaria, Est. Medio.

Entre las investigaciones que han abordado el tema de la clasificación de las enfermedades entre los legos se encuentran los trabajos de Herzlich²²⁷ y el de Blaxter y Paterson²²⁸. En ambos encontramos algunos resultados que son factibles de ser comparados con los hallazgos de la presente investigación.

²²⁷HERZLICH, Claudine, 1987, op. cit.

²²⁸BLAXTER, M. y PATERSON E., 1982, op.cit.

En el análisis sobre la salud y la enfermedad que realiza Claudine Herzlich en Francia, la autora encuentra que las clasificaciones de enfermedad son ambiguas y numerosas, siendo algunas de las dimensiones más usadas la severidad de la afección y la presencia o ausencia de dolor.

Los entrevistados de Herzlich distinguen cuatro clases de enfermedades: las serias (que pueden ser fatales), las crónicas, las triviales o diarias como los resfríos y malestares de los niños.

Los hallazgos de esta investigación coinciden en gran medida con las formulaciones de Herzlich, quien también encontró que las clasificaciones de las enfermedades eran hechas en términos de un doble marco de referencia: el carácter orgánico de la afección y sus efectos en la vida personal.

Por su parte, Blaxter y Paterson al explorar las creencias en relación a la causalidad de las enfermedades entre trabajadoras británicas encontraron, al igual que en nuestro caso, que las mujeres distinguían los padecimientos comunes y familiares (a los que denominaban enfermedades normales) de las enfermedades serias como el cáncer o los problemas cardíacos.

5.4. DESCUIDO DEL HOMBRE, CASTIGO DIVINO O JUGADA DEL DESTINO: EN CUANTO AL ORIGEN DE LAS ENFERMEDADES

Este subcapítulo aborda la perspectiva de los legos en relación al origen de las enfermedades y los factores que se asocian a la presencia de las mismas.

El eje a partir del cual se trabaja esta información es la dicotomía interno/externo planteada por otras autoras como De Souza²²⁹ y Herzlich²³⁰, aunque en esta investigación se incorpora simultáneamente la identificación de los referentes biológicos, metafísicos, morales o sociales en la explicación de los padecimientos.

²²⁹DE SOUZA MINAYO, María Cecilia, 1992, op. cit.

²³⁰HERZLICH, Claudine, 1987, op. cit.

Se identifican tres maneras de abordar el tema del origen de las enfermedades. Los testimonios que acompañan la explicación permiten visualizar la complejidad con que los legos se acercan a este ámbito de las enfermedades.

5.4.1 La primacía de lo interno

Quienes ubican el origen de la enfermedad a partir de factores fundamentalmente endógenos expresan que es en el ser humano mismo donde se gestan los padecimientos, no obstante se asignan contenidos diversos a este referente interno.

La explicación más recurrente al interior de este grupo postula que está en la conducta del hombre, en su comportamiento el origen de las enfermedades. Bajo esta perspectiva de corte moral las personas "nos buscamos la enfermedad" ya sea por descuido, negligencia, hábitos de alimentación inadecuados o conductas sociales incorrectas.

"Las enfermedades pues son producto del ser humano no?, las provocamos nosotros mismos al dar mal trato a nuestro cuerpo, no cuidar esta máquina"

Teresa, 52 años, No Fam, Secundaria, Est. Medio.

"Yo pienso que muchas de las cosas que tenemos es porque así hemos querido realmente, es que no sabemos cuidar como debemos de cuidar nuestro cuerpo. Por ejemplo una gripa: está lloviendo y uno sale acabándose de bañar, es un descuido..... Yo pienso que uno más que nada tiene lo que merece, como va actuando es como van viniendo las cosas o se van yendo"

Violeta, 34 años, Fam, Secundaria, Est. Bajo.

Otra de las explicaciones recurrentes asocia el origen de la enfermedad en el sentido genérico a procesos biológicos, es decir que es en el propio organismo donde se generan las enfermedades ya sea debido a factores hereditarios, desequilibrios internos o al proceso de envejecimiento.

Una de las afirmaciones que emerge en estos discursos es la referida a que el ser humano nace con sus enfermedades y durante la vida las va desarrollando.

"Las enfermedades son la función natural de tu cuerpo, hay un deterioro de tus órganos y se producen las enfermedades"

Renata, 31 años, No Fam, Superior, Est. Medio.

"Desde que nacemos todos nacemos con nuestras enfermedades, que a unos se les desarrolla y a otros no eso es diferente, pero ya desde que nacemos nacemos con su rol de que tiene uno que pasar"

Francisca, 62 años, No Fam, Primaria, Est. Bajo.

Como puede observarse, quienes se orientan por la explicación endógena de las enfermedades, se apoyan básicamente en referentes morales y biológicos para explicitar por qué nos enfermamos.

"Yo pienso que las enfermedades se originan por dos cuestiones, una por el descuido de uno mismo que no tiene precauciones, los cuidados que uno debe tener, y otro sería porque uno ya la trae como herencia, más bien sería como herencia genética y que ya sería pues así del mismo cuerpo"

Mariano, 27 años, No Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

Al interior de estos referentes también se mencionan como factores asociados a la pérdida de la salud, las fallas en el sistema genético, el beber y el no atender a tiempo los padecimientos.

Asimismo se plantea, aunque en pocos casos, que está en la mente de los individuos el origen de la enfermedad y que se trata de procesos que de ser controlados mentalmente pueden desaparecer.

"Yo creo que en un ochenta por ciento es cosa mental, la mente es la que produce las enfermedades y el otro veinte por ciento pues es descuido, porque pues nos descuidamos y a veces pensamos que somos más fuertes de lo que somos en realidad y nuestro organismo también requiere de cuidado. Pero uno no debe dejarse dominar por las enfermedades, yo siento que todas esas cosas son cosas de la mente"

Pilar, 50 años, No fam, Secundaria, Est. Medio.

5.4.2 La primacía de lo externo

Los entrevistados que identifican el origen de las enfermedades a partir de factores externos al sujeto aluden tanto a elementos de carácter orgánico o biológico como contextuales metafísicos y sociales.

Una de las explicaciones que aparece con mayor recurrencia es la que postula que las enfermedades son producidas por virus, gérmenes, bacterias u hongos que atacan o invaden el organismo, en el sentido que Sontag plantea al referirse al uso de metáforas bélicas para describir las afecciones. Es clara la prevalencia de esta perspectiva entre los familiares de pacientes infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana.

"Siento que nos enfermamos más que nada por cosas externas que entran en nuestro organismo y nos agreden, es que si algo que no es de tu cuerpo se mete pues te va a afectar, es como si introduces un cuerpo, un microbio, claro que te produce algo ... ves la enfermedad"

Daniel, 25 años, Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

"Para mí el origen de las enfermedades son los virus, todos los gérmenes que hay, hay quienes dicen que las enfermedades las origina uno mismo, pues yo no creo eso, yo pienso que siempre hay un factor externo"

Esperanza, 42 años, Fam, Secundaria, Est. Medio.

Los referentes metafísicos también son frecuentes entre quienes explican la enfermedad a partir de factores exógenos. Se menciona aquí la voluntad de Dios, el destino, el azar y la suerte como factores determinantes en la génesis de las enfermedades.

"Yo digo que las enfermedades vienen porque ya le tocan a uno, quizás todo sea también por Dios verdad?, porque dicen que cuando uno nace ya trae su destino de lo que se va a morir, ... y y pienso que si también todo es por él y por eso pues hay que aguantar y resignarse a lo que Dios diga"

Clara, 41 años, Fam, Secundaria, Est. Medio.

"Ay! yo no se por qué nos enfermamos, diosito sabe por que manda las enfermedades. A veces piensa uno que nada se mueve sin la voluntad de Dios, pero también a veces piensa uno que Dios nos deja ver lo que hacemos, nos da libertad y si hacemos tonterías nos buscamos las enfermedades ... pero yo para mí digo que nada se mueve sin la voluntad de Dios"

Ana, 68 años, Fam, Sin Instrucción, Est. Bajo.

Las explicaciones del origen de la enfermedad desde una perspectiva metafísica son más recurrentes entre los discursos de los familiares de pacientes con VIH que entre los no familiares.

" Yo pienso que también Dios, digamos no tiene la culpa sino que como ya tenemos un destino marcado por Dios"

Luz, 20 años, Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

Además de los factores exógenos de carácter biológico y metafísico se mencionan diversos elementos de carácter contextual que originan la enfermedad o nos predisponen a ella. El más nombrado es el medio ambiente y en relación a él sobresalen la contaminación y el smog, luego

las condiciones climáticas -particularmente el frío-, el exceso de trabajo, los bajos ingresos y las condiciones de vida deficientes.

"Yo creo que la contaminación es origen de muchas enfermedades, influye mucho en las vías respiratorias ... más que nada por tanta cochinada que hay en el medio no? y la alimentación pues también, ya ve que riegan las verduras y uno tiene que estarlas lavando hasta con jabón y zacate por el cólera ahora ... y hasta por los alimentos tiene que andar uno con mucho cuidado"

María José, 32 años, Fam, Preparatoria, Est. Medio.

Herzlich²³¹ y Blaxter²³² puntualizan que en la etiología de la enfermedad construida por los legos prevalece la perspectiva exógena. La primera menciona que el modo de vida entendido como el marco espacio-temporal en el cual se habita²³³, es señalado como el factor determinante en las enfermedades.

Blaxter explica la recurrencia de los factores externos en los discursos de las trabajadoras Británicas a partir de su situación de pobreza. Es decir, que la imposibilidad de control sobre sus condiciones de vida se refleja en su visión de las enfermedades como procesos que escapan al control personal.

Ella ejemplifica esta afirmación señalando que entre sus entrevistadas el factor causal de las enfermedades mencionado con mayor recurrencia son las infecciones, las que son vistas como procesos que están fuera del control de las personas.

Entre nuestros entrevistados no se observa una clara asociación entre privación y explicación externa del origen de las enfermedades. No obstante que los factores exógenos son mencionados

²³¹HERZLICH, Claudine, 1987, op. cit.

²³²BLAXTER, Mildred, 1983, op. cit.

²³³El cual impone determinadas condiciones ambientales (contaminación, miseria), un ritmo de vida agitado, un tipo de alimentación insana entre otras cosas.

con cierta frecuencia por varias personas del estrato bajo, no se ha encontrado una presencia de sujetos de este estrato por encima de la probabilidad que corresponde a los sujetos de estrato medio²³⁴.

Asimismo en la presente investigación no se ha encontrado una nítida prevalencia de la perspectiva exógena al explicar la etiología de los padecimientos. Esta visión está presente entre los entrevistados, pero no con mayor recurrencia que las concepciones endógenas de la enfermedad.

Son más bien las explicaciones que combinan los factores exógenos y endógenos las más recurrentes entre las población entrevistada.

5.4.3 La explicación combinada

El acercamiento al origen de la enfermedad a partir de una concepción que concilia los factores internos y externos, y les asigna una importancia equivalente constituye la explicación predominante en el grupo de sujetos estudiados. Aproximadamente el setenta por ciento del total de entrevistados combina referentes internos y externos al explicar la etiología de las enfermedades. Este hecho refuerza nuestro planteamiento acerca de la heterogeneidad que caracteriza la visión de los legos en relación a las enfermedades.

El abanico de combinaciones que se observa es amplio, en primer lugar podemos mencionar la explicación que reúne un factor endógeno como el descuido personal a otro de carácter exógeno que puede ser biológico u orgánico, o metafísico.

"Definitivamente creo que uno enferma por causa de uno mismo o porque a veces la suerte te juega una mala pasada en el sentido

²³⁴El cálculo de la razón de momios que compara los estratos bajo y medio $6/37 / 4/23$ muestra que la probabilidad de que una persona de estrato bajo identifique la enfermedad a partir de factores exógenos es la misma (uno de cada seis) que la de un entrevistado de clase media.

que puedes contagiarte de alguna enfermedad, claro que un cuerpo se contagia si está predispuesto o bajo de defensas"

Lala, 34 años, No Fam, Preparatoria, Est. Medio.

Al interior de este tipo de explicación encontramos discursos en los que se concibe la enfermedad como resultado de una diversidad de factores, los cuales provienen tanto del ámbito interno como externo al individuo, y que combinan de manera simultánea perspectivas morales, biológicas, contextuales o ambientales y metafísicas.

"Bueno pienso que ya las traemos desde que nacemos, porque muchas veces se da que por ejemplo si la mamá se muere de cáncer el porcentaje de que nos de cáncer es alto ... y pienso que es definitivo para el desarrollo de las enfermedades el medio ambiente, pero yo pienso que comemos pura basura y desde luego allí vienen los cánceres de estómago, y lo que estamos respirando es terrible..... Desde luego que el cuerpo se desgasta y ello va aminorando sus defensas, pero muchas veces nosotros nos buscamos las enfermedades al no cuidarnos ni prevenir pero no siempre es así, a veces por mala suerte e inesperadamente le llegan a una las cosas"

Patricia, 47 años, No Fam, Secundaria, Est. Medio.

"Por un lado las enfermedades son fenómenos propios de la naturaleza, en muchos casos uno se propicia la enfermedad, sus malos hábitos, el desorden en que uno vive, la falta de disciplina para uno mismo ... bueno ahora se ve mucho desorden en la juventud y aparte pues el medio ambiente, entonces influyen muchas cosas no nada más nosotros nos buscamos las enfermedades"

Graciela, 50 años, Fam, Primaria, Est. Bajo.

"Yo creo que existen una infinidad de focos para la enfermedad, yo siento que la primera causa es la desatención personal, el no protegernos y después para mí viene desafortunadamente las que son externas que pues son involuntarias y ahí son los accidentes que se presentan en el trabajo, la casa y la calle, y después vienen ahora si digamos que las voluntarias no? las que nos buscamos, por ejemplo para mí una sencillita es la intoxicación por alcohol; luego pues que todos padecemos la enfermedad de la contaminación esa"

es involuntaria pero pues se genera y ya escapa de la vida no? ... además pues lo que te genera la propia medicina, los efectos secundarios de un tratamiento"

Jacinto, 35 años, No Fam, Secundaria, Est. Bajo.

Otra combinación observada entre los entrevistados es la que reúne la perspectiva biológica y metafísica.

"Las enfermedades se producen por no cuidamos, si, porque pues digamos ya empiezan con una molestia y no se atienden a tiempo y después esto va avanzando, hay enfermedades que le tienen que pegar a uno por ejemplo de chiquitos que la gripa, que bronquitis, que sarampión esas si tienen que dar ... ahora yo pienso que son pruebas que nos pone Dios para ver si soportamos o no, Dios sabe como nos pone las pruebas, si no tenemos fé en él y en el médico también no nos aliviarnos, por delante va la fé"

Lucía, 57 años, No Fam, Sin Instrucción, Est. Bajo.

El análisis de los testimonios en relación al origen de la enfermedad en su sentido genérico permite visualizar la diversidad de perspectivas a partir de las cuales se explican los padecimientos.

Tanto en los casos en que se observa la primacía de factores endógenos, exógenos o su combinación se incorporan al mismo tiempo elementos biológicos, morales y metafísicos que se conjugan para dar respuesta a la interrogante ¿por qué nos enfermamos?.

En este sentido se confirman los hallazgos de Herzlich y Pierret²³⁵ sobre las explicaciones de las enfermedades construidas a través de la historia, las cuales -tal como mencionan las autoras- constituyen sistemas complejos en los que se incluyen desórdenes biológicos, referentes a castigos divinos, el modo de vida, y el impacto del trabajo entre otros aspectos.

²³⁵HERZLICH, Claudine y PIERRET Janine, 1987, op. cit.

5.5. ¿QUIÉNES SE ENFERMAN? IMÁGENES DE LA PROPENSIÓN A ENFERMAR

Así como al tratar de describir las enfermedades y explicar su génesis los legos construyen concepciones de lo que significa estar enfermo y de las razones por las que surgen los padecimientos, de manera similar construyen imágenes diversas de los sujetos que tienen mayor riesgo de enfermar, o de aquellos que ocupan usualmente el rol de enfermos.

En este subcapítulo se abordan las representaciones de los legos en cuanto a la propensión a enfermar por sexo y edad, buscando identificar las principales caracterizaciones que se elaboran en cuanto a los individuos que enferman.

En relación a la percepción de enfermar por sexo, la mayoría de los entrevistados -un poco más de las tres cuartas partes del total- considera que no existen diferencias significativas entre hombres y mujeres frente a la probabilidad de enfermar. Esta perspectiva es compartida por un poco más del ochenta por ciento de los hombres entrevistados.

"Pues yo digo que es igual, estamos igualmente expuestos tanto los hombres como las mujeres a las enfermedades"

Miguel, 54 años, No Fam, Secundaria, Est. Bajo.

"Somos iguales, tenemos la misma posibilidad de enfermar los hombres y las mujeres, y en un determinado momento somos igualmente débiles frente a una enfermedad; es que yo creo que tenemos las mismas características humanas, nada más lo que cambiamos es el órgano sexual, pero uno no tiene más defensas que otro"

Laura, 29 años, Fam, Secundaria, Est. Bajo.

"Ahora pienso que todo el mundo está expuesto a contraer cualquier enfermedad... todos estamos expuestos con la edad que sea, el sexo que sea,... las enfermedades no respetan edad ni sexo, ni condición socioeconómica, ni nada"

Esperanza, 42 años, Fam, Secundaria, Est. Medio .

Aunque son poco frecuentes, se encuentran algunas referencias a que si bien hombres y mujeres tienen la misma posibilidad de enfermarse, hay dolencias que sólo se presentan en determinado sexo o son mucho más frecuentes en él.

"Si, la posibilidad de enfermarse es casi la misma para hombres y mujeres, aunque hay varias enfermedades que predominan ya sea en el sexo masculino o femenino, por ejemplo en una mujer predomina más el cáncer a la matriz y son pocos los hombres con cáncer a la próstata, pero si ellos son más propensos a la diabetes o la hipertensión ... Incluso para la curada hay diferencias, si una mujer se enferma de gripe por ejemplo las amas de casa no se pueden dar el lujo de estar mal"

Rosa, 23 años, No Fam, Superior, Est. Bajo.

También se encuentra la consideración de que hombres y mujeres son igualmente propensos a enfermarse pero es el hombre quien se deja llevar por los malestares, siendo la mujer quien tiene mayor resistencia frente a ellos y los supera más rápidamente.

"Lo que pienso es que como dicen muchos el hombre es más quejumbroso, la mujer aguanta más, en cambio el hombre con una calentura ya está quejándose, pero yo creo que todos estamos igualmente propensos a enfermarse"

Max, 54 años, No Fam, Superior, Est. Medio.

"Los hombres son los que no aguantan nada, con cualquier cosita se encaman"

Ana, 68 años, Fam, Sin Instrucción, Est. Bajo.

Si comparamos la frecuencia de casos entre quienes asignaron mayor propensión a enfermar a uno de los dos sexos, es nítido el predominio de las opiniones que señalan que la mujer está más expuesta y es más propensa que el hombre a contraer afecciones.

De los trece entrevistados que consideran que la propensión a enfermar no es la misma entre hombres y mujeres el setentisiete por ciento asigna al sexo femenino mayor probabilidad de enfermar. Se observa que son mayormente mujeres quienes opinan de esta manera²³⁶.

Los factores que explicarían esta situación se relacionan en primer lugar con la cantidad y diversidad de tareas que la mujer realiza, lo cual implica un desgaste mayor del organismo aunado a las presiones y preocupaciones que tiene que afrontar sobre todo por el cuidado y responsabilidad de los hijos.

"Pues yo pienso que es más fácil enfermarse a la mujer que al hombre, pues uno trabaja más, es cierto que el hombre trabaja más pesado no? pero se dedica a un solo trabajo, entonces uno, uno trabaja más porque uno va a guisar, va a lavar, que va a planchar, que va al mercado, que los trastes, que los niños y todo eso, uno se preocupa más y se acaba más que el hombre"

Alejandra, 57 años, Fam, Primaria, Est. Bajo.

"La mayor parte de las mujeres tienen demasiadas presiones tanto morales como económicas y ese tipo de presiones pues también enferman al organismo interiormente, yo pienso que por eso son más las mujeres que enferman más que los hombre, por sus mismas presiones, por sus mismos problemas"

Graciela, 50 años, Fam, Primaria, Est. Bajo

"Yo digo que la mujer creo que tiene más riesgo que el hombre, por la diversidad de actividades que desarrolla siempre está en riesgo"

²³⁶ Como puede observarse a través del cálculo de la razón de momios $8/41 / 2/19$, la probabilidad de que una mujer opine que el sexo femenino es más propenso a enfermar es más alta. Una de cada cinco mujeres piensan así mientras que sólo uno de cada nueve hombres comparten esta perspectiva.

de enfermar no?, entonces yo digo que si la actividad es mayor y diversificada está un riesgo mayor también de enfermedad"

Jacinto, 35 años, No Fam, Secundaria, Est. Bajo.

También se explica la mayor propensión a enfermar por parte de la mujer porque la maternidad y la actividad sexual la hacen más vulnerable a las infecciones o tumores en el aparato reproductivo.

"Yo pienso que las mujeres son las que contraen más enfermedades que los hombres, nosotras somos las que tenemos a los bebés, los alimentamos, tenemos que asearnos, aunque tengamos limpia la casa en la calle podemos contraer una enfermedad por los baños sucios o la falta de higiene. En enfermedades sexuales pienso que la mujer corre más riesgo por el aparato reproductor"

Emma, 21 años, No Fam, Secundaria, Est. Bajo.

En los pocos casos en que se considera que los hombres enferman más que las mujeres se hace referencia al comportamiento más permisivo de los hombres, se señala que por llevar una vida desordenada, beber o trasnochar están más expuestos a enfermar.

"Yo digo que el hombre se enferma más que la mujer, porque la mujer mientras que ella no busca ciertos placeres está bien y el hombre no, los hombres se enferman más porque llevan una vida desordenada"

Paulina, 62 años, Fam, Secundaria, Est. Bajo.

En relación a la propensión a enfermar según grupos de edad se encontró que un poco más de la mitad de los entrevistados representa al enfermo como una persona mayor de sesenta años, un

anciano que por el proceso propio de desgaste del organismo o debido a los descuidos cometidos en la juventud enferma más frecuentemente y de forma más severa.

Se señala que son afecciones propias de este grupo de edad los problemas cardíacos, la diabetes, el cáncer y la artritis.

"Pues la enfermedad es más frecuente en una persona grande porque ya su cuerpo ya no tiene mucha resistencia, no es como cuando estábamos jóvenes, nos caemos y ya nos sobamos, nos ponemos cualquier cosita, pero cuando uno ya está grande ya no porque sus huesos de uno ya están desgastados"

Juanita, 66 años, Fam, Primaria, Est. Bajo.

"Se enferma más la gente madura porque ya tiene más evolución su cuerpo, ya se desarrolló ya llegó a un límite el desarrollo, los órganos se van gastando poco a poco y ya es cuestión de conservarlo o si no decae, como todo, como una flor"

Andrés, 34 años, Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

"Los ancianos ya en edad avanzada están más propensos a adquirir enfermedades, por lo menos porque yo siento que por un proceso natural las defensas se van acabando y lógicamente hay más probabilidad de que una enfermedad puede atacar, pues si yo siento que quiere decir mucho la edad para que haya enfermedades"

Miguel, 54 años, No Fam, Secundaria, Est. Bajo

Otro grupo importante de entrevistados señala que son los niños y los ancianos los más propensos a enfermar. Los primeros porque aún no han completado el desarrollo de su organismo y los segundos por el desgaste creciente del mismo.

"Están más expuestos los niños hasta los 9 años porque su sistema inmunológico no está desarrollado al cien por ciento, y cuando se empieza a envejecer es igual, los órganos se han ido deteriorando y empiezan a fallar ... se supone que la gente joven o madura pues tiene más resistencia"

Esperanza, 42 años, Fam, Secundaria, Est. Medio .

En este caso se indica que son las afecciones respiratorias, los problemas diarreicos, el sarampión y viruela, las afecciones propias y naturales de la niñez. Son las enfermedades "normales" de los niños se señala.

"Bueno yo pienso que son más propensos niños y viejitos. En cuanto a gripillas, catarrros, bronquitis y eso son los niños los que las adquieren pues andan más destapaditos o toman cosas frías con más frecuencia, también les da mucho enfermedades del estómago por las cosas que comen, y los grandes ya en la vejez pues los achaques de lo que no se cuidó en la juventud"

Rocío, 25 años, No Fam, Superior, Est. Medio.

Asimismo no se piensa que los niños puedan tener enfermedades graves o mortales.

"Los niños qué enfermedad grave pueden tener no?, uno los ve que están sanos, que crecen y el tipo de alimentación que uno les da y todo eso, entonces pues qué enfermedad grave pueden adquirir?"

María José 32 años, Fam., Preparatoria, Est. Medio

Son pocos los casos que consideran que todos estamos igualmente expuestos a enfermarse, sin importar el grupo de edad al que se pertenece.

"Bueno yo digo que nos enfermamos por igual, depende del cuidado que tenga cada quien por su persona, porque la enfermedad no respeta edades, igual le pasa a los niños, adultos, ancianitos y todos"

Francisca, 62 años, No Fam, Primaria, Est. Medio.

"No pues, yo pienso que a todos les llega una enfermedad en alguna etapa de su vida, ya sea en la niñez o en su juventud o en su

envejecimiento, ya sea una enfermedad así ligera o una grave, pero yo pienso que todo el mundo enferma a cualquier edad, no hay diferencia de que los niños se enfermen más que los ancianos"

Luz, 20 años, Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

Un elemento que aparece con cierta frecuencia en esta temática es la identificación de los sujetos de escasos recursos económicos como las personas con mayores posibilidades de enfermar. Para quienes comparten esta perspectiva -aproximadamente el diez por ciento de los casos- la imagen del individuo enfermo no está definida por el sexo o por el grupo étnico, sino fundamentalmente por el estrato socioeconómico de pertenencia, el cual impone restricciones en cuanto a alimentación, condiciones de vivienda, acceso a los servicios de salud, entre otros.

"Pues yo pienso que las personas de bajos recursos están más expuestas a enfermedades, son las que se enferman más; en primera instancia por el tipo de alimentación que llevan y la poca limpieza del medio en que viven"

Eduardo, 67 años, No Fam, Sin Instrucción, Est. Bajo.

Los testimonios presentados permiten plantear que la imagen del enfermo que prevalece entre los sujetos estudiados corresponde a ancianos y niños de ambos sexos, en cambio no se expresa vulnerabilidad hacia las enfermedades entre sujetos adultos del sexo masculino .

El grupo étnico, por consiguiente, marca diferencias significativas en las representaciones sociales, en lo que se refiere a propensión a enfermar.

Las imágenes de la persona enferma asociadas a las etapas de la niñez y la ancianidad coinciden con la evidencia demográfica, ya que las tasas de morbilidad y mortalidad son más elevadas en las edades extremas de la vida.

La identificación de la imagen del enfermo al comenzar la vida y en la vejez nos permite observar también que los individuos conciben que hay "momentos " para enfermar; es decir que en

el ciclo vital se identifican "tiempos para enfermar y "tiempos para estar sano", los cuales están fuertemente asociados a la edad cronológica.

5.6 LA ENFERMEDAD ¿UNA EXPERIENCIA INDIVIDUAL O UNA VIVENCIA DE GRUPO?

En este subcapítulo nos acercamos a la experiencia de la enfermedad entre los legos, con el objetivo de explicitar si las afecciones son vivenciadas como procesos individuales, es decir que afectan solo a la persona que las padece, o como experiencias familiares y colectivas.

Con tal fin se analizan las perspectivas de los entrevistados en relación a: 1) los sujetos a quienes afecta una situación de enfermedad y 2) los niveles responsables de enfrentar estas situaciones.

La información obtenida permite afirmar que más de la mitad de los entrevistados - aproximadamente el sesenta por ciento- considera que una situación de enfermedad afecta al individuo que la padece y a su grupo familiar.

En primer lugar se señala que es en el plano emocional donde se ven más fuertemente afectados los familiares y la persona enferma. Esta perspectiva si bien no es exclusiva de los entrevistados que tienen algún familiar con la infección por VIH, está presente con mayor frecuencia en los discursos de estos sujetos. Del total de personas que comparten esta perspectiva alrededor de las tres cuartas partes de ellas son familiares de personas infectadas.

"Yo creo que a la familia, si tiene uno un familiar por mucho que uno se haga el desentendido le afecta a uno, le da tristeza, dolor. Es como los problemas si un hijo se porta mal le afecta a una madre también a los hermanos, así es la enfermedad afecta a todos"

Juanita, 66 años, Fam., Primaria, Est. Bajo

"La enfermedad cuando no es demasiado sencilla la vive toda la familia y en muchos casos la familia sufre más que el mismo

enfermo, a veces uno no sabe qué hacer para devolverle la salud y el dolor es muy grande"

Paulina, 62 años, Fam, Secundaria, Est. Bajo.

"Pues yo creo que afecta a todos, a todo el que te rodea, claro tú eres el que tiene la enfermedad en su organismo, a tí te duele, pero las gentes que te rodean también sufren al verte así, pues ahí va, ahí se las llevan también, moralmente sí afecta a la familia"

Liliana, 33 años, No Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

Asimismo, se hace referencia a que una situación de enfermedad implica sobre todo a nivel de los sujetos más cercanos el abandono temporal de algunas actividades cotidianas, por las obligaciones que implica cuidar al enfermo, llevarlo a un doctor o internarlo en un centro de salud.

"Yo creo que afecta a todos, pues yo considero que para empezar en la enfermedad grave le afecta más a la familia que al mismo enfermo, pues el enfermo llega un momento en que acepta la enfermedad y se va a adaptar a ella, pero a la familia la descontrola, les afecta a todos y afecta mucho, les va a cambiar sus costumbres y les va a cambiar muchas cosas el que estén cuidando al enfermo o que lo tengan que estar visitando"

Esperanza, 42 años, Fam, Secundaria, Est. Medio.

"Bueno, muchas veces afecta por la cosa del tiempo mada más, porque hay personas que tenemos que trabajar, que hacer esto o que lo otro y porque se quiere a esa persona no se pueden hacer las cosas muy bien"

Marcos, 40 años, Fam, Primaria, Est. Bajo.

"Si afecta a la familia y mucho, si el enfermo es una persona grande hay que hacerle las cosas, hay que llevarlo al médico, al laboratorio, hacerle comida especial, dieta, si es un niño lo mismo, hay que ver quien carga con la responsabilidad el papá o la mamá o quien le hace las dietas especiales, sus inyecciones y todo eso"

Patricia, 47 años, No Fam, Secundaria, Est. Medio.

En muy pocos casos se mencionan las posibilidades de contagio como una de las esferas a través de las cuales el grupo familiar se ve menoscabado por la enfermedad de alguno de sus miembros.

Con excepción de algunos pocos sujetos no se hace referencia al ámbito de la sociedad en su conjunto como contexto que se ve afectado por los problemas de salud de sus integrantes, quienes lo mencionan consideran que es sobre todo a través de las personas enfermas que están en edad activa que la sociedad se ve afectada.

"Afecta mucho a la familia pues es lo más cercano, somos afectados porque el dolor que siente un ser querido uno lo siente también muy intensamente dentro de su corazón, y pues también se afecta a la sociedad porque si es una persona joven, productiva y que puede hacer pues grandes cosas y puede dejar una imagen bonita de trabajo, en fin que tiene futuro por delante, pues también se tiene que afectar el país, la sociedad"

Graciela, 50 años, Fam, Primaria, Est. Bajo.

En relación a la identificación de los niveles responsables de hacer frente a la enfermedad e intentar superarla se encuentra una perspectiva algo distinta a la referida a los ámbitos que afecta la enfermedad.

Mayoritariamente -en tres cuartas partes del total- los entrevistados ubican a nivel personal -del individuo enfermo- la responsabilidad de superar una situación de enfermedad. Si bien algunos consideran que el apoyo de la familia también es clave en este proceso, se subraya que está en manos del sujeto hacer todo lo necesario para salir adelante en la recuperación de la salud.

"Yo siento que en un ochenta por ciento es la persona misma quien tiene que poner mucho de su parte para aliviarse, pero si un veinte por ciento es de la familia que debe preocuparse y apoyarlo. Ahora, hay gente que no trata de salir de su enfermedad y pues aunque le

lleves al médico y le den sus pastillas no se va a aliviar, lo primero es que el enfermo ponga de su parte".

Soledad, 18 años, No fam, Secundaria, Est. Bajo.

"Es el enfermo principalmente quien tiene en sus manos la responsabilidad de salir adelante y buscar la cura, ahora, el buscar que por lo menos no la pase tan mal y cuidarlo está en los familiares no?. Yo pienso que es muy importante que ellos mismos, los enfermos, se quieran ayudar, y el apoyo de la familia"

María José, 32 años, Fam, Preparatoria, Est. Medio.

Es reducido el número de personas (menos del quince por ciento) que mencionan a las instituciones de salud y al Estado como instancias significativas en el proceso de recuperación de las enfermedades, así como en las acciones para evitar que éstas se propaguen.

"Todos, todos debemos participar y poner de nuestra parte para que los enfermos se recuperen, por una parte las instituciones de salud deben darles medicina y ayuda psicológica, la familia debe apoyarlos, y el enfermo pues poner de su parte, por que si él se deja morir de nada sirve todo lo anterior"

Luz, 20 años, Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

"En primer lugar las instituciones de salud por que el enfermo no sabe cómo salir de su problema y las instituciones tienen personal médico, paramédico, trabajadoras sociales, psicólogos o sea gente preparada para saber canalizar al enfermo, y luego pues depende de él echarle ganas y salir adelante"

Patricia, 47 años, No Fam, Secundaria, Est. Medio

La información analizada permite observar que la enfermedad es vivenciada como un proceso que afecta al individuo que la padece y a su familia -ésta última puede verse menoscabada sobre todo emocional y socialmente-, y es en estos ámbitos donde se espera encontrar las respuestas para superar los problemas de salud.

Las evidencias parecen indicar que es en el espacio de lo privado donde se vivencian las enfermedades, sin estar presente en la representación de los sujetos el deber de las instituciones de salud de colaborar con la recuperación del bienestar físico y mental.

Al respecto cabe mencionar que gran parte de las personas que tienen acceso a los sistemas de seguridad social -alrededor del sesenta por ciento- señalan que no acuden regularmente a ellos para resolver los problemas de salud personales por que la atención es deficiente, deben esperar mucho tiempo para ser atendidos, los diagnósticos son equivocados, y por lo general reciben los mismos medicamentos sea cual fuere la enfermedad que padecen.

Los hallazgos en relación al énfasis del plano individual en la experiencia de una enfermedad, refuerzan los planteamientos de Herzlich y Pierret²³⁷, Herzlich²³⁸, Sontag²³⁹ y Calnan²⁴⁰ en cuanto a que en las sociedades modernas la enfermedad ha dejado de ser colectiva para convertirse en una cuestión individual.

Sontag señala que es con la tuberculosis que se articula la idea de la enfermedad individual durante el siglo XX, Herzlich puntualiza que con la desaparición de las epidemias y las pestes la imagen preponderante de la enfermedad es la de una afección individual.

Herzlich y Pierret por su parte indican que el carácter colectivo de las enfermedades del pasado, asociado a la presencia de grandes epidemias, ha sido reemplazado por una imagen de la enfermedad como dolencia individual, y en este giro han jugado un rol importante el avance de las enfermedades crónicas y degenerativas y el control de las enfermedades contagiosas.

El enfermo de hoy hace frente a su sufrimiento solo, en su ambiente privado, lo cual no significa que la experiencia de una enfermedad no conlleve fuertes referentes sociales.

²³⁷HERZLICH, Claudine y PIERRET, Janine, 1987, op. cit.

²³⁸HERZLICH, Claudine, 1973, op. cit.

²³⁹SONTAG, Susan, 1985, op. cit.

²⁴⁰CALNAN, Michael, 1987, op cit.

El análisis de los discursos de los entrevistados también muestra la prevalencia de la imagen de la enfermedad como proceso que se ubica en el ámbito de lo privado, el enfermo es la figura central en la vivencia de un padecimiento y en las posibilidades de controlarlo y recuperar la salud.

El grupo familiar participa en esta vivencia fundamentalmente por que sus miembros se ven afectados en el plano emocional y en el desempeño de sus roles.

Como se mencionó anteriormente las referencias a las enfermedades como procesos que afectan a la sociedad en su conjunto y al papel de las instituciones de salud en el control y superación de las afecciones son poco frecuentes.

Estos resultados también coinciden con los hallazgos de Módena en Hidalgotitlán, Veracruz²⁴¹, quien encuentra que el cuidado de la salud y la atención de la enfermedad se conciben como responsabilidad personal y familiar. De acuerdo con esta autora la influencia del modelo médico se visualiza en la concepción de la causalidad y desarrollo de la enfermedad como procesos naturales e individuales, cuya resolución por consiguiente es también personal y familiar.

²⁴¹MÓDENA, María Eugenia, 1990, op.cit.

5.7 EL CONTENIDO MULTIDIMENSIONAL DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA ENFERMEDAD

La hipótesis que ha guiado el análisis de este capítulo postula que las representaciones sociales de la enfermedad constituyen construcciones complejas en las que no sólo están presentes explicaciones de orden biológico, sino también elementos de carácter moral, social y metafísico.

El estudio de cada una de las dimensiones planteadas para captar las representaciones de los legos ha permitido observar que al definir, explicar o clasificar las enfermedades se recurre a consideraciones de diverso orden.

Es así que la definición de enfermedad en su sentido genérico se ubica básicamente en un entorno biopsicológico, la identificación de una situación de enfermedad se mueve fundamentalmente tanto la esfera biológica como social, y la explicación del origen de las afecciones subraya el plano moral y metafísico.

Si bien esta tendencia de carácter muy general nos permite visualizar que al interior de las representaciones sociales de la enfermedad se incluyen referentes de diverso orden, el análisis conjunto de las diferentes dimensiones que comprenden las representaciones permitirá evidenciar con mayor nitidez la complejidad de las construcciones de los legos al describir y explicar el mundo de la enfermedad.

Al reconstruir las representaciones sociales de la enfermedad a partir de la interrelación de sus distintas dimensiones se observa que en la totalidad de los casos constituyen configuraciones que entremezclan dos o más referentes de carácter biológico, social, moral metafísico y en algunos casos psicológico.

No se ha encontrado una sola persona que al describir su representación de la enfermedad en sentido genérico se limite a una sola perspectiva, más bien se encuentra un panorama que muestra la combinación de una pluralidad de perspectivas.

Si bien el abanico de combinaciones es muy amplio, con el fin de aprehender algunas particularidades de las distintas representaciones construidas por los legos, se presenta una tipología elaborada a partir de la primacía²⁴² de alguna de las perspectivas al definir, explicar y clasificar las enfermedades.

Esta tipología y los matices que se observan al interior de ella evidencian el contenido polisémico de las representaciones sociales de la enfermedad en su sentido genérico.

5.7.1 La primacía de lo biológico

Este tipo de representación expresa una construcción social de la enfermedad en la cual están presentes con mayor fuerza los referentes orgánicos o físicos.

Se trata de una representación que concibe la enfermedad básicamente como un proceso que opera al interior del entorno biológico. Sin embargo, en todos los casos esta imagen de la afección como desorden o desequilibrio biológico se ve matizada por la intervención de otras perspectivas, principalmente sociales, y en menor medida morales y metafísicas.

Este es el tipo de representación que más se acerca a la visión de los procesos de enfermedad que corresponde básicamente a la medicina científica. No obstante, la presencia simultánea de elementos morales y metafísicos distancia a las representaciones de los legos de lo que sería el modelo médico-científico y las muestra como formulaciones que entremezclan la influencia de los

²⁴²Entendida como recurrencia significativa a lo largo del discurso.

contenidos transmitidos por las instituciones de salud y sus representantes formales con los contenidos provenientes del conocimiento popular y familiar.

Es principalmente en el ámbito de la etiología de la enfermedad que surgen en los discursos de los entrevistados las referencias a los contenidos morales y metafísicos, mientras que al definirla y explicitar la percepción de una situación de enfermedad se recurre a explicaciones biológicas y psicológicas.

Es al interior de este tipo de representación que se ubican mayoritariamente los sujetos que conciben la enfermedad como una experiencia fundamentalmente individual y no colectiva, es decir que atañe sobre todo a la persona enferma.

En este tipo de representación se concentra cerca de la mitad de los entrevistados, siendo la mayoría de ellos -aproximadamente el 75%- no familiares de pacientes con infección por VIH. Con relación al sexo no se observa un claro predominio de hombres o mujeres²⁴³, pero si se trata fundamentalmente de jóvenes (personas con un promedio de edad de 30 años), y a su vez con los niveles de escolaridad más altos de la población en estudio.

Renata, una maestra de 31 años ejemplifica las representaciones de la enfermedad con primacía de lo biológico. Ella define la enfermedad como el deterioro de los órganos o el mal funcionamiento de los mismos, señala que una situación de enfermedad implica fiebre, dolor, guardar cama y dejar de realizar las actividades usuales.

Considera que las enfermedades se originan por descuido personal "no cuidas tu cuerpo o no lo atiendes cuando se inicia algún malestar", o por factores hereditarios. Sin embargo señala a su vez, que muchas afecciones le llegan al sujeto por azar o por que era su destino y que ante ellas nada se puede hacer, en relación a ellas expresa:

²⁴³Esta afirmación se verifica al observar la razón de momios y comparar hombres y mujeres 11/19/20/41. En ambos casos la probabilidad del evento: tener una representación social con primacía de elementos biológicos es similar, uno de cada dos hombres o mujeres tendrían una representación de este tipo.

"Algunas veces las personas ni saben que están enfermas, siguen haciendo su vida normal, mientras el padecimiento se desarrolla y finalmente mueren"

Como puede observarse en los párrafos anteriores, el acercamiento de Renata a la enfermedad en su sentido genérico combina la perspectiva biológica con algunos referentes sociales, metafísicos y morales.

5.7.2 La representación metafísica de la enfermedad

Aproximadamente la cuarta parte de los entrevistados comparten una concepción de la enfermedad en la que prevalecen los elementos de carácter metafísico.

Es decir, que al interior de sus discursos se encuentran recurrentemente referencias a la voluntad de dios, al destino o el azar como elementos asociados a la presencia, desarrollo o superación de las afecciones. Son estos tres temas, los que principalmente surgen en los testimonios de los sujetos cuando explican la etiología de las enfermedades.

En algunos casos se considera que las afecciones son resultado de factores imprevistos y que es el azar el que señala quién enfermará y de qué. En otros casos se conciben las enfermedades como procesos predeterminados por fuerzas que están más allá de la voluntad del individuo y que es dios o el destino de cada persona quienes fijan las afecciones a sufrir.

"El período de la vida así como las enfermedades que vamos a tener están señalados por dios, él establece lo que nos va a pasar, pero nosotros si nos cuidamos podemos lograr que no sean tan fuertes...pero cuando nos toca, nos toca"

Paulina, 62 años Fam, Secundaria, Est. Medio.

En las representaciones sociales con primacía de lo metafísico aparecen con frecuencia interpretaciones morales que complementan las concepciones de la enfermedad.

"Pues yo creo que la salud es un don maravilloso que Dios nos regala y las enfermedades pues también son voluntad de él, pero...es nuestra responsabilidad cuidar nuestro cuerpo y no hacer nada que le haga daño, si yo no cuidó mi cuerpo pues ni el doctor más conocedor va a detectar dónde está la falla no?, nosotros tenemos que ir detectando las fallas poco a poquito no?, yo siento que no hay que esperar a que esté uno así muy enferma, eso no es otra cosa más que descuido.

Pilar, 50 años, No Fam., Secundaria, Est. Bajo.

Cuando se explica la etiología de los padecimientos a partir de elementos religiosos, se proponen planteamientos diversos. En primer lugar, se puede entender la voluntad divina como castigo al ser humano por haber incumplido normas religiosas o morales, y en general tener conductas inapropiadas (en estos casos es común la ejemplificación espontánea del sida).

En segundo lugar las enfermedades se pueden ver como pruebas que envía dios a los seres buenos para que ellos con resignación las acepten y sepan sobrellevarlas.

Es común encontrar en gran parte de los discursos que incluyen referentes metafísicos, ya sea como elemento central o complementario en la representación, la consideración de que la voluntad de dios interviene en las posibilidades de recuperación de un padecimiento y que la fé es un factor fundamental para superar una situación de enfermedad.

Es muy frecuente, incluso entre quienes no relacionan el origen de las afecciones con la presencia de dios, señalar que la salud depende no solo de la labor de los médicos y especialistas en este campo, sino también, y en un grado importante de la ayuda de dios.

La interpretación metafísica de la enfermedad en su sentido genérico está presente sobre todo entre familiares de pacientes con la infección por VIH, del total de casos que se ubican en este tipo de representación el 75% son familiares de estos pacientes. Son casi exclusivamente de sexo

femenino²⁴⁴, mayores de 45 años y con bajo nivel de instrucción. En cuanto al estrato socioeconómico de pertenencia se observa un ligero predominio de sujetos de estrato bajo²⁴⁵.

Martha, ama de casa, mujer de 65 años de edad, madre de 11 hijos, uno de los cuales falleció a fines de 1992 a causa del sida, es una de las personas que comparte una representación social de la enfermedad en la que priman los referentes metafísicos y en particular religiosos.

Para Martha las enfermedades ya sean sencillas o graves son obras de dios, considera que dios le ha dado todo al hombre, y dentro de esta totalidad se incluyen las diferentes afecciones. Las enfermedades nos dice ella "son un mandato de dios".

A lo largo de su discurso constantemente se pregunta por qué dios manda ciertas enfermedades como el sida, para la cual no solo no existe curación sino que además tampoco se han creado medicinas para calmar los dolores y frenar la infección.

El origen de las enfermedades lo asocia al comportamiento de las personas o la voluntad de dios. Explica que si no cuidamos nuestro cuerpo y abusamos de la buena salud, nos estamos "buscando las enfermedades" y entonces dios nos las envía.

La experiencia de la infección por VIH que tuvo su hijo parece haber marcado considerablemente su representación de la enfermedad en sentido genérico. Ello se evidencia en sus constantes referencias a la conducta de las personas como fuente de padecimientos y en la ejemplificación de las enfermedades y sus síntomas a partir de las infecciones oportunistas que acompañan el avance del sida. Al describir su visión del sida aparece claramente la asociación

²⁴⁴La razón de momios 10/41/3/19 nos permite observar que en el caso de las mujeres la probabilidad de tener una representación con primacía metafísica es una de cada cuatro, mientras que entre los hombres es uno de cada seis.

²⁴⁵Al aplicar la prueba de control estadístico se encontró que la probabilidad de tener una representación en la que primen elementos metafísico es de uno de cada cuatro sujetos en el estrato bajo, mientras que en el estrato medio es de uno de cada seis.

homosexualismo e infección por VIH, y ella explica el que su hijo que haya contraído la infección por el hecho de tener comportamientos "anormales" y ser homosexual.

5.7.3 La primacía de lo moral

La enfermedad es entendida en términos morales cuando en la representación social prevalece la asociación entre comportamientos del individuo, hábitos o estilos de vida y los procesos de enfermedad que vivencia.

La visión que subyace a esta perspectiva es que existen formas de conducta normales o apropiadas y que desviarse de su cumplimiento trae consigo la probabilidad de enfermar.

La consideración de que las afecciones o padecimientos se explican a partir de la conducta de los sujetos aparece con recurrencia en los discursos de los entrevistados a través de expresiones como "buscarse la enfermedad", "ser culpables de adquirirla" o "ser responsables de superarla y acabar con ella".

Al interior de este tipo de representación los referentes morales no se asocian exclusivamente a alguna dimensión particular de este concepto, sino más bien están presentes tanto en la definición de la enfermedad, en su etiología y en el proceso de recuperación de la salud.

Por otro lado, la perspectiva moral se refleja también en la visión del proceso de enfermedad como una vivencia fundamentalmente individual, responsabilidad casi exclusiva de quien la contrae.

La relevancia de los significados morales de la enfermedad es subrayada por Cornwell²⁴⁶, Locker²⁴⁷ y Blaxter and Paterson²⁴⁸, quienes encontraron en sus respectivas investigaciones que en Inglaterra los legos conciben y vivencian la enfermedad como una categoría moral.

²⁴⁶CORNWELL, Jocelyn, 1984, op. cit.

²⁴⁷LOCKER, D. 1981, op. cit.

Las representaciones morales son bastante complejas y en todas ellas se entremezclan tanto referentes biológicos como sociales y metafísicos, aunque el elemento más recurrente es el moral.

Los entrevistados que comparten una visión de las enfermedades como categorías fundamentalmente morales tienen un promedio de edad de 25 años, pertenecen principalmente al estrato bajo²⁴⁹ y poseen niveles de instrucción medios y altos.

No encontramos en este grupo una mayor presencia de familiares o no familiares de pacientes con VIH, ambos conjuntos de personas están similarmente representados.

Una de las personas que ejemplifica al grupo de entrevistados cuyas representaciones sociales de la enfermedad son fundamentalmente morales es Soledad, una joven de 18 años de edad, estudiante de preparatoria.

Soledad define la enfermedad desde una perspectiva biológica (como una dolencia o un desequilibrio en el organismo), pero identifica una situación de enfermedad sobre todo por la imposibilidad de realizar sus actividades diarias y las limitaciones sociales que esta vivencia impone.

Al hacer referencia a la etiología de las enfermedades Soledad explicita su perspectiva moral señalando que éstas son producto del descuido del hombre, considera que es responsabilidad de las personas el buscarse las afecciones.

Combinando la perspectiva moral con la metafísica plantea que las enfermedades han sido creadas por dios, pero está en manos de los sujetos evitarlas o provocarlas. Uno de los ejemplos que señala acompañando esta afirmación es el del sida, al respecto menciona: "o sea la gente que tiene sida muchas veces es por que lo anda buscando no?".

²⁴⁸BLAXTER, M. and PATERSON, E., 1982, op. cit.

²⁴⁹Esta afirmación se apoya en los resultados obtenidos a través de la razón de momios que compara ambos estratos: 8/37 / 2/23. La probabilidad de tener una representación con primacía de lo moral en el estrato bajo es de uno de cada cinco mientras que en el estrato medio es de uno de cada doce.

Soledad explica la enfermedad como un proceso personal. Así como es responsabilidad del individuo haberla contraído también están en sus manos las posibilidades de superar la afección.

Considera que el grupo familiar se ve afectado por la enfermedad de alguno de sus miembros, pues se incrementa la posibilidad de contagio para quienes conviven con el enfermo.

Por otro lado, también se refiere a la familia como ámbito de socialización que muchas veces "enferma al individuo" al consentirlo y de este modo incentivar que la enfermedad avance. Piensa que si a una enfermedad "se la apapacha" ésta se queda en el organismo, por ello es mejor no hacerle mayor caso y superarla mentalmente.

Como puede observarse, Soledad es una de las personas que comparte un tipo de representación social de la enfermedad en la que el individuo y sus formas de comportamiento son los ejes centrales para evitar las enfermedades o controlarlas una vez que se han presentado.

5.7.4 Las representaciones con primacía de lo social

La interpretación social de las enfermedades si bien está presente en gran parte de los discursos de los entrevistados, solo en el diez por ciento de ellos constituye un referente que prevalece sobre las explicaciones de orden biológico, metafísico o moral.

Es fundamentalmente a través de los efectos en los roles y relaciones sociales que conlleva una situación de enfermedad que ingresan los contenidos sociales en las representaciones de la enfermedad.

Como se vió en este capítulo, un sector considerable de la población entrevistada identifica y describe las enfermedades como procesos que limitan o imposibilitan el desempeño de las actividades cotidianas, siendo este el criterio distintivo entre lo que es un simple malestar y una enfermedad "en el sentido propio del término".

Por otro lado, también se hace referencia al interior de esta representación a diversos procesos sociales que gestan enfermedades, entre ellos se alude a la modernización, la industrialización, los cambios en la conducta sexual y los patrones más permisivos en las relaciones sexuales. En dos terceras partes de los sujetos que comparten esta representación se identifican testimonios en los que están presentes estos referentes.

Asimismo prevalece entre quienes comparten este tipo de representación social una visión de la enfermedad que no se limita al plano individual sino que incluye la responsabilidad de las instituciones sociales en la recuperación de la salud y el control del avance y difusión de las afecciones, sobre todo de carácter contagioso.

La representación con primacía de lo social junto con la visión moral de la enfermedad constituyen los tipos de representación que muestran mayor combinación de perspectivas, en casi todos los discursos se entremezclan condicionantes biológicas, morales y metafísicas junto a las sociales para dar vida a la concepción de la enfermedad en un sentido genérico.

Entre los entrevistados cuya representación se acerca a este tipo encontramos casi exclusivamente -a excepción de un caso- familiares de personas que tienen la infección por VIH, probablemente como resultado de convivir con una persona infectada, la cual ve recortada considerablemente su desempeño social.

En relación a los grupos etáreos que conforman esta representación tipo, se encuentran tanto personas jóvenes como adultas y un sujeto mayor de 50 años. Mayoritariamente son mujeres quienes comparten la visión social de la enfermedad²⁵⁰.

Milagros, una madre de familia de 29 años de edad, hermana de un joven que tiene la infección por VIH ejemplifica este tipo de representación social.

²⁵⁰Como puede observarse a través del cálculo de la razón de momios $5/41 / 1/19$, la probabilidad de tener este tipo de representación es mayor entre las mujeres, en este grupo esta probabilidad es de una cada ocho, mientras que en los hombres es uno cada diecinueve.

Milagros define la enfermedad básicamente a partir de consideraciones de orden psicológico y orgánico, no obstante incluye criterios de carácter social para identificar las situaciones de enfermedad. Para ella solo la imposibilidad de desempeñar los roles cotidianos significa estar enfermo, en este sentido tiene una visión de las afecciones como procesos que recortan o limitan considerablemente la vida social.

La perspectiva de Milagros en relación a la etiología de las enfermedades combina criterios endógenos y exógenos. En relación a los primeros expone que es el mismo ser humano quien con su comportamiento provoca sus enfermedades. Por otro lado señala que factores externos al individuo como el medio ambiente que lo rodea, la contaminación de los alimentos y el agua, la presencia de virus y gérmenes, así como las condiciones de trabajo son importantes causas de afecciones.

Considera que muchas veces la vivencia de una enfermedad afecta en mayor grado a la familia que al enfermo, fundamentalmente en el plano emocional y en el desempeño de las obligaciones cotidianas. En relación a la responsabilidad de superar una situación de enfermedad ubica principalmente en el individuo afectado esta tarea, aunque al mismo tiempo señala que la participación de las instituciones de salud es indispensable.

El tipo de representación social que Milagros ejemplifica muestra claros referentes sociales, los mismos que están presentes en diversas partes de su discurso ejerciendo primacía sobre otras perspectivas de explicación de la enfermedad.

Una vez expuesta la tipología de las representaciones sociales de la enfermedad, y antes de ingresar al capítulo referido a su proceso de construcción concluiremos formulando las siguientes consideraciones.

Como hemos podido observar a través de esta tipología, la enfermedad vista desde la perspectiva de los legos constituye una construcción social que no se reduce a evidencias

orgánicas. Si bien el lenguaje del cuerpo es un referente significativo al describir el proceso de enfermedad, las representaciones del mismo van más allá del cuerpo físico e incorporan contenidos sociales, implicaciones morales e interpretaciones metafísicas.

La primacía de uno de los contenidos no elimina ni eclipsa totalmente la presencia de los demás, y, es por ello que las representaciones sociales de la enfermedad asumen un carácter multidimensional y polisémico combinando perspectivas diversas y contenidos específicos particulares.

Como señala Kleinman²⁵¹ la enfermedad es polisémica o multivocal pues encierra e irradia más de un significado, en nuestra investigación se ha evidenciado la certeza de esta afirmación.

Concordamos con Herzlich y Pierret²⁵², Turner²⁵³ y De Souza²⁵⁴ al afirmar que los sistemas a través de los cuales los legos explican la enfermedad integran significados de orden biológico, psicológico, social, moral y religioso. Es decir constituyen sistemas amplios y complejos que relacionan la base orgánica de la enfermedad con las implicaciones sociales de la misma, los códigos morales, la voluntad de dios o las condiciones de vida y de trabajo, entre otros elementos.

Tanto Herzlich y Pierret como Turner muestran cómo a través de la historia los contenidos asignados a la enfermedad se han ido acercando a la perspectiva médica, al mismo tiempo que se fueron alejando de los marcos religiosos y morales, sin que éstos lleguen a desaparecer completamente de las concepciones legas.

Los resultados de esta investigación evidencian que los referentes sociales están presentes en las definiciones de la enfermedad fundamentalmente como criterios para definir e identificar una

²⁵¹KLEINMAN, Arthur "The illness narratives. Suffering, healing and the human condition", Basic Books, Inc. Publishers, New York, 1988.

²⁵²HERZLICH, Claudine y PIERRET, Janine, 1987, op. cit.

²⁵³TURNER, Bryan, 1989, op. cit.

²⁵⁴DE SOUZA MINAYO, María Cecilia, 1992, op. cit.

situación de enfermedad- mientras que los criterios moral y religioso se mantienen, y en muchos casos como los elementos centrales de la representación.

La frecuencia con que se alude, tanto entre familiares como no familiares de personas infectadas por el VIH, a la responsabilidad del individuo en la génesis de las enfermedades distancia en cierto grado nuestros resultados y los de las investigaciones de Claudine Herzlich²⁵⁵ y Mildred Blaxter²⁵⁶, quienes encontraron que los franceses e ingleses, respectivamente, imputan el origen de las enfermedades a factores principalmente exógenos.

En los discursos de nuestros entrevistados si bien se hace referencia al origen externo de muchas de las enfermedades actuales, aludiendo al medio ambiente, la alimentación o el ritmo de vida de las sociedades modernas, por lo general estos factores se asocian a elecciones individuales y no a una imposición externa.

Es decir que a diferencia de la población estudiada por Herzlich, el modo de vida no siempre es visto como algo impuesto, sino que en muchos casos se asocia a referentes morales, al tipo de actividades y conductas que elige el sujeto.

Una vez explicitados los contenidos de las representaciones sociales de la enfermedad en su sentido genérico, pasaremos a describir y analizar los procesos de construcción de estas representaciones.

²⁵⁵HERZLICH, Claudine, 1973, op. cit.

²⁵⁶BLAXTER, Mildred, 1983, op. cit.

CAPITULO VI

EL PROCESO DE CONSTRUCCION DE LA NOCION DE ENFERMEDAD

Analizar el proceso de construcción de las representaciones sociales de la enfermedad implica incorporar una perspectiva dinámica, que permita observar de qué diversas maneras los individuos van configurando estas representaciones a través de las trayectorias de vida.

Es precisamente la perspectiva del curso de vida una aproximación metodológica que permite recuperar la dinámica de los procesos sociales tanto a nivel de agregados como de individuos. Como señala Tuirán²⁵⁷, la dinámica del curso de vida surge en parte del interjuego de trayectorias y transiciones.

²⁵⁷TUIRÁN, Rodolfo, 1990, op. cit.

Las trayectorias expresan el paso de un individuo a través del tiempo, de una posición social a otra dentro de una esfera de actividad, sistema de relaciones o conjunto de redes²⁵⁸. En el continuo fluir de experiencias que configuran una trayectoria pueden ubicarse ciertos momentos de cambio que algunas veces alteran la posición de los individuos, estos momentos reciben el nombre de transiciones.

Si bien algunas transiciones denotan estados socialmente pautados por los que la mayoría de las personas pasan a lo largo de la vida (por ejemplo matrimonio, maternidad o paternidad), otras hacen referencia a eventos inesperados que por ser cruciales alteran en mayor o menor medida la trayectoria vital. Algunas enfermedades son precisamente un ejemplo de este último tipo de transiciones.

De acuerdo con Elder²⁵⁹, las trayectorias hacen referencia al tiempo largo o extenso, mientras que las transiciones aluden al tiempo corto, al interior del cual ocurren los cambios más o menos abruptos que modifican el curso de las trayectorias.

A partir de las reflexiones expuestas en los párrafos anteriores se intenta abordar la tercera hipótesis de investigación, referida a la dinámica del proceso de formación de las representaciones sociales de la enfermedad.

La exposición de la información correspondiente a este capítulo se ha organizado de modo que permita evidenciar las tendencias generales del proceso y mostrar la articulación de las diferentes dimensiones que participan en él, adentrándose en el interjuego de las trayectorias y transiciones.

Es por ello que se plantea en primer lugar una aproximación a partir del ciclo vital construida a partir de la totalidad de los discursos, y posteriormente se realiza un análisis hermenéutico de los

²⁵⁸TUIRAN, Rodolfo, 1990, op.cit.

²⁵⁹ELDER, Glen, "Life course dynamics . Trajectories and transitions , Ithaca, Cornell University, 1985".

procesos de formación de las representaciones sociales a partir de la reconstrucción de tres historias de vida.

6.1 UNA APROXIMACIÓN AL ESTUDIO DE LA CONSTRUCCIÓN DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES A PARTIR DEL CICLO VITAL

Considerando la relevancia de la edad cronológica para la construcción subjetiva de la vida, se describen a continuación las tendencias encontradas en relación al proceso de formación de las representaciones sociales de la enfermedad en su sentido genérico, tomando como eje conductor el ciclo vital. Si bien el eje fundamental del análisis corresponde al tiempo individual medido a través de la edad cronológica, se incorporan algunas referencias al tiempo social, familiar e histórico.

6.1.1 Las Infancias

Las primeras referencias a la enfermedad se inician durante el período de la niñez²⁶⁰. En esta etapa prevalece una despreocupación por las enfermedades, no se piensa en ellas y tampoco se asigna importancia al cuidado y prevención de las mismas. Constituye por consiguiente una realidad lejana a las experiencias cotidianas.

En términos de Schutz la enfermedad no es una zona de significatividad primaria en los primeros años de vida tal como lo demuestran los siguientes testimonios

"De chica no pensaba en la posibilidad de enfermar, nunca usaba sueter, pero era propensa a la gripe... creo que nunca me cuidé, ahora ya me cuido"

Rosa, 23 años, No Fam, Superior Est. Bajo.

Se considera que las etapas del ciclo de vida son construcciones sociales, que, como lo demuestra Ariés varían de acuerdo con el contexto y el momento histórico, por lo tanto no se fijaron límites estrictos en cuanto a los años que cada etapa comprende. ARIÉS, Philippe, El niño y la vida familiar en el antiguo régimen, Taurus, Madrid, 1987.

"No, nadie, bueno eso creo yo, que de niño nadie piensa en enfermarse ni en qué es eso no?...no tenía ningún conocimiento acerca de ello... o sea te dolía la panza y no sabías por que te dolía la panza no?"

Juan, 25 años, No Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

A partir de la referencia a esta etapa de la vida se observan diferencias significativas en la importancia asignada por el grupo familiar de procedencia a la socialización vinculada al ámbito de la salud y la enfermedad. Dos variables aparecen asociadas a estas diferencias, la edad y el origen rural o urbano del entrevistado.

Las personas mayores de treinta años señalan que en sus hogares no se hablaba de las enfermedades, de manera similar los entrevistados de origen rural mencionan que en sus familias no se tocaba este tema.

"En casa nunca hablábamos de cosas relacionadas con las enfermedades, mi mamá y mi papá pues, como eramos diez hermanos tuvieron que trabajar duro para sacarnos adelante, y sí se preocupaban por que fuéramos a la escuela y ser algo, pero ya en este tipo de cosas de la salud no nos hacían mucho caso..."

Anabel, 36 años, No Fam, Secundaria, Est. Bajo.

En cambio en el medio urbano, pero sobre todo entre los entrevistados más jóvenes (menores de 20 años) se encuentran algunas referencias al ambiente familiar como un espacio en el cual se habla en ciertas ocasiones de las enfermedades, particularmente a partir de la vivencia de las mismas por algún miembro de la familia.

"En mi casa se hablaba de las enfermedades cuando se presentaba alguna enfermedad difícil, bueno yo me acuerdo que estaba yo chica y en una ocasión a uno de mis hermanos de dió hepatitis y se puso tan mal, tan mal, y también el tifo que le dio a mi papá igual. En esas dos ocasiones en la casa se habló mucho de por qué se dan esas enfermedades y nos decían que eran infecciones muy malas y de cuidado que se producen porque no es limpio uno. Nos decían que no debíamos comer en la calle, que teníamos que ser

limpios, lavamos las manos antes de comer, ser limpios nosotros mismos".

Angeles, 18 años, No Fam., Preparatoria, Est. Bajo

Los testimonios anteriores nos muestran que el efecto de las cohortes de edad es significativo en la importancia asignada por la familia a la socialización en el ámbito de la enfermedad, si comparamos la cohorte conformada por los menores de treinta años y los de treinta años o más encontramos que es en la primera donde esta socialización adquiere mayor peso en los primeros años de vida.

En el análisis de la visión de la enfermedad durante la infancia surge una diferenciación básica entre los niveles de satisfacción o agrado por ingresar y mantenerse en la situación de enfermo. Al respecto encontramos un conjunto de discursos en los que se menciona que cuando eran niños la vivencia de la enfermedad resultaba satisfactoria, en el sentido que eran objeto de mayor atención y cariño y podían evadir responsabilidades como el tener que ir a la escuela.

"Cuando una está niño lo consienten a uno cuando se enferma ¿no? Le traen los dulces, o qué comida quieres? con tal que uno coma. Entonces a uno le gusta estar enfermo."

Laura, 29 años, Fam, Secundaria, Est. Bajo.

"Cuando era chico yo le decía a mi mamá 'yo quiero estar enfermo', por que cuando alguien estaba enfermo lo atendían como a un rey, le llevaban todo a la cama....hasta me provocaba las enfermedades"

Augusto, 33 años, Fam, Preparatoria, Est. Bajo

"Yo era tan sana que con decirle así que deseaba enfermarme, deseaba enfermarme por que yo quería estar acostada unos dos o tres días en la cama..."

Lucía, 57 años, No Fam, Sin instrucción, Est. Bajo

"De niño lo que me dió fueron paperas, pero a mí no me mortificó nada, o sea para mí era un juego estar acostado y que me atiendan bien"

Andrés, 34 años, Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

Si relacionamos el tiempo individual y el familiar en esta etapa de la vida, observamos que por lo general la infancia corresponde a etapas de formación o primeros años de desarrollo del grupo familiar, en las que la presencia de los padres y los cuidados que brindan en situaciones de enfermedad llevan a algunos infantes a desear ingresar o mantenerse en el rol de enfermos por los beneficios que éste les otorga.

Incluso las enfermedades se buscan o se inventan pues son un escape a las obligaciones cotidianas, una posibilidad de abandonar temporalmente algunos roles asociados a status que usualmente ocupan los niños como el de estudiantes.

"De chamaco lo que hice fue inventarme enfermedades para escapar del colegio, es que como estaba internado, muchas veces pues...tengo conjuntivitis por ejemplo y entonces me daban un pase para irme a la casa"

Max, 54 años, No Fam, Superior, Est. Medio.

Esta visión de la enfermedad se acerca a lo que Parsons denomina la enfermedad como desviación motivada, pues encontramos en estos sujetos una motivación hacia la ocupación del rol de enfermo, por los "beneficios" que este rol conlleva en cuanto a la posibilidad de abandonar temporalmente otros roles. Asimismo esta perspectiva se acerca a uno de los tipos de enfermedad que Herzlich²⁶¹ identifica bajo el nombre de "enfermedad como liberación" caracterizada porque la inactividad a que se somete quien padece una afección lo libra de sus obligaciones cotidianas.

²⁶¹HERZLICH, Claudine, 1973, op.cit.

Por otro lado se encuentran aquellos individuos que durante su niñez no experimentaron la enfermedad como una situación agradable, más bien hacen referencia a las limitaciones y sufrimientos que impone una afección y al disgusto por tener que tomar medicamentos, ser inyectado o estar recluido en el hogar. En este caso se trata de una visión de la enfermedad cercana a la llamada "enfermedad como destrucción", misma que en la clasificación de Herzlich se caracteriza por enfatizar la interferencia en los diversos roles sociales como un problema serio, y considerar que los padecimientos limitan considerablemente el desempeño social.

Ya sea que la enfermedad fuera visualizada en la niñez como liberación o destrucción, ambas imágenes estaban acompañadas mayoritariamente por una despreocupación por ser cuidadoso con la salud.

"No me gustaba estar enferma, pero no iba a dejar de hacer lo que me gustaba, por ejemplo si me mojaba una lluvia sabía que me iba a enfermar, pero tenía que jugar y seguir a mis compañeros"

Renata, 31 años, No Fam., Superior, Est. Medio

"Yo de joven nunca, nunca pensaba en la enfermedad. Fui muy atrabancada en todo, pero también fui sana, muy sana"

Ana, 68 años, Fam, Sin instrucción, Est. Bajo.

Si bien la tendencia general observada en la visión de la enfermedad durante la niñez corresponde a una actitud despreocupada hacia la posibilidad de enfermar y a considerar estos eventos como algo lejano a sus vivencias cotidianas; algunos entrevistados señalan que ya desde niños mostraron interés por cuidarse, proteger la salud y evitar las enfermedades.

"Desde la infancia me he cuidado mucho de los resfríos o la tos, pues tenía miedo a la neumonía, por ello me cuidaba de las lluvias y

los cambios de temperatura. Como a los seis años me dio neumonía y desde ahí siempre me cuidó, no quisiera que me volviera a dar esta enfermedad"

Paulina, 62 años, Fam, Secundaria, Est. Bajo.

"Creo que desde chico, desde que estaba en la primaria yo ya me cuidaba y decía esto no debo hacer... y sobre todo por que es muy feo estar enfermo, estar en la cama... se me reventaba el oído, me dolía mucho y me salía pus, estaba chico y tenía yo que cuidarme"

Daniel, 25 años, Fam., Preparatoria, Est. Bajo

La referencia a los cuidados para evitar enfermar se asocia en todos los discursos a experiencias tempranas de dolencias o enfermedades -mayormente extracotidianas- que al mostrar las complicaciones y peligros de los padecimientos motivaron el interés por cuidar la salud.

La experiencia personal o familiar constituye en muchos casos, una primera transición en la visión de la enfermedad, la cual empieza a cobrar cierta significatividad en la trayectoria de vida de los sujetos.

Un ejemplo de su papel movilizador en las representaciones sociales se observa en el siguiente relato

"Yo creo que empecé a sentir la enfermedad por mis familiares, cuando a uno ya lo involucran a atender a alguien es cuando uno ya empieza a ver el problema de una enfermedad, yo lo recuerdo con mi abuelo paterno, él para entonces era una persona muy adulta como de 80 años (yo tenía unos 12), entonces mi papá nos llevaba a visitarlo y yo lo veía enfermo y con sus achaques, entonces empecé a sentir que la enfermedad era mala... con lo que veía en mi abuelo se despertó el interés para ver lo que era una enfermedad pero antes no, era muy destrampado "

Jacinto, 35 años, No Fam, Secundaria, Est. Bajo.

Es necesario mencionar que el papel de las experiencias de enfermedades como elementos que acercan al niño al mundo de la enfermedad es mayor cuando se vivencian afecciones que se

presentan con cierta periodicidad o regularidad, que obligan a la inactividad y cuya duración abarca un periodo mayor a tres o cuatro días de retiro de las actividades cotidianas.

Además de la experiencia de una enfermedad se señala que el ámbito del hogar y el espacio escolar son las fuentes de información a partir de las cuales se empieza a conocer las enfermedades y las formas de cuidado para recuperar la salud. Mayoritariamente las mujeres señalan como espacio prioritario de aprendizaje el familiar, y los hombres el escolar, particularmente en lo que se refiere a los hábitos de higiene para el cuidado de la salud.

"La escuela mas que nada me ayudó a reforzar los conocimientos que mi mamá nos enseñó, que nos transmitía ella, entonces era como una ayuda extra y que realmente pues si sirvió"

Dulce, 38 años, Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

6.1.2 Las Adolescencias

Si bien en la etapa de la infancia la visión generalizada de la enfermedad corresponde a una situación de despreocupación por la esfera de la salud, en la adolescencia empieza a observarse en algunos casos un mayor acercamiento del proceso salud/enfermedad a la realidad de la vida diaria, es decir este proceso empieza a configurar la esfera de la cotidianeidad.

Aunque esta situación no es la que prevalece entre los adolescentes, se incrementa considerablemente el número de personas que ubican en este período del ciclo vital la primera experiencia personal, familiar o amical de alguna enfermedad, la cual implicó entrar en contacto por vez primera con una vivencia que escapaba a las experiencias "normales o rutinarias". Vivencia que al mismo tiempo permitió conocer las estrategias implementadas por el grupo familiar para solucionar las situaciones de enfermedad.

En algunos testimonios se hace referencia a enfermedades que se identifican como simples, leves o normales, en otros esta primera experiencia correspondió a alguna afección grave, crónica o mortal.

"A los trece años yo creo que empecé a cuidarme de las enfermedades. Estuve muy mal de las anginas, estuve en un tratamiento largo en casa, con muchas inyecciones....después de un tratamiento así me cuidaba para no volver a tener problemas con las anginas"

Renata, 31 años, No Fam, Superior, Est. Medio.

"Bueno cuando yo empecé a menstruar, o más bien cuando ya yo tenía unos diecisiete o dieciocho años mi temor era... o sea...que me pueda dar cáncer, por que una mujer es más probable que ella adquiera cáncer que un hombre, por que a una mujer ya que a los ovarios, a la matriz o a los senos. A esa edad a mi me salió un fibroma en el pecho y cuando fui al médico me dijeron que era necesaria una cirugía, y me dió tanto miedo..., bueno yo estaba soltera y me daba más que nada vergüenza, vergüenza de pensar no?, primero me dijeron que era cirugía y después me dijeron que tenía que mandarlo al laboratorio y analizármelo para saber si era canceroso... todavía me dió más miedo por que me dijeron que si ya estaba infectado iban a tener que quitar todo, ganglios, seno y todo. A mi cuando me salió esa bolita yo trabajaba con una señora que era francesa y ella me dijo, mira Anabel eso es malo, ella fue la que me dijo, por que mi mamá no, y de aquí de la casa tampoco nadie me dijo nada al respecto....la señora me dijo esto es malo y te me vas con un ginecólogo por que eso es cosa de mujeres y tu eres señorita y quién sabe qué..por eso es que fui con el médico y me sacaron el fibroma...creo que ahí fue que me dijeron que es más malo una mujer que no ha tenido relaciones y que no ha tenido hijos que una mujer que ya tiene hijos y que tiene relaciones....aunque ahora sé que ya de casada uno también debe hacerse un chequeo, y eso con más fuerza no? que hay que cuidarse más.. y es que el cáncer si que es muy peligroso, yo lo aprendí desde jovencita por que viví la posibilidad de tenerlo, y en mi caso, el hecho de solo pensar que podía tener cáncer me daba mucho miedo, mucho miedo"

Anabel, 36 años, No Fam, Secundaria, Est. Bajo.

"La experiencia que de jovencita me hizo empezar a reflexionar más sobre la importancia de cuidar la salud y prevenir las enfermedades fue la muerte de mi madre a los 50 años por un ataque al corazón. En general ella fue bastante sana y murió intempestivamente, en unas pocas horas. Los médicos dijeron que siempre tuvo soplo al corazón pero como no tenía malestares no se dio cuenta que estaba enferma. Esta experiencia me hace pensar siempre en la prevención y en que no hay que descuidarse"

Paulina, 62 años, Fam, Secundaria, Est. Bajo.

Como puede observarse en los testimonios anteriores, la experiencia propia de la enfermedad o la que vivió alguna persona cercana constituye para varios informantes el primer recuerdo de una situación de enfermedad que irrumpe en su historia de vida como un elemento atípico. Este evento origina una transición no sólo en su historia de vida referida a la enfermedad, pues es la primera afección que recuerdan como modificatoria en su trayectoria de salud, sino también en sus representaciones sociales de la enfermedad.

"Pues yo cuando tuve tifoidea, bueno en la primaria varias veces me quiso dar la infección bien fea y fue cuando ya de ahí reaccioné ... antes se me hacía normal tener una gripa, algo así, pero no me preocupaba tanto, después de que tuve la infección ahí si ya ... yo digo que después que nos pasan las cosas reaccionamos"

Rita, 20 años, Fam, Superior, Est. Medio.

"De chica me enfermaba mucho de las anginas y de jovencita fue peor, me daba fiebre, las anginas las tenía blancas, infectadas, un dolor horrible, no podía pasar. Mi mamá me llevaba donde un doctor que era vecino y me ponían penicilina, ella también me daba algunos remedios caseros para aliviarme porque soy coyona. No me gustaba estar enferma, por eso desde los 15 ó 16 años me cuido de no tomar cosas heladas si vengo acalorada o mojarme con la lluvia para no caer mal a cada rato, soy miedosa para el dolor físico y por eso luego luego tomo pastillas, igual cuando siento que me voy a resfriar tomo de inmediato pastillas o me hago inyectar"

Perla, 30 años, No Fam, Preparatoria, Est. Medio.

En los casos en que entre los 13 y 18 años se vivencian estas experiencias, encontramos efectos distintos en la trayectoria de la persona a partir de esta transición.

El efecto más recurrente hace referencia al inicio de una actitud reflexiva en relación a los problemas de salud y la preocupación por prevenir la presencia de las enfermedades. Esta es la situación que se observa en los cinco últimos fragmentos de discurso mencionados en las páginas anteriores.

En otros casos la vivencia de la experiencia de una enfermedad, sobre todo crónica o de larga duración, origina que la visión de las enfermedades en general se normalice, es decir que se aprende a vivir con ellas, se incorporan a la cotidianeidad y se ven como procesos naturales de la vida diaria.

"Cuando mi padre murió yo tenía 16 años, pero él duró cinco años enfermo, no me acuerdo cuál era la enfermedad va creciendo el corazón, ya no cabe, se asfixian y deja de latir ... fue una enfermedad que cuando empezó yo tenía 11 años, quizá era más niña, y todo lo que mi papá y mi mamá vivieron yo me dí cuenta. Cuando ya empecé a captar mejor que mi papá estaba enfermo, yo no sabía que estaba desahuciado, se hizo una costumbre, duró años enfermo, pues como que lo ve uno natural ... Mi hija ve muy natural las enfermedades porque cuando su papá comenzó a estar enfermo tenía ella como 4 ó 5 años y primero preguntaba qué tiene, por qué, cuándo se iba a mejorar, después dejó de preguntar. Como que para ella las enfermedades son normales: que esté uno en la cama, en el hospital, y ni siquiera le da curiosidad, quizá ya se acostumbró. Quizas a mí me pasó lo mismo, me acostumbré a que mi papá estuviera enfermo, fueron muchos años, se hace costumbre..."

Esperanza, 42 año, Fam, Secundaria, Est. Medio.

Observamos aquí la importancia de considerar la duración de las afecciones y su periodicidad al analizar los efectos de las experiencias de enfermedad en las representaciones sociales.

En los testimonios que hacen referencia a esta etapa del ciclo vital se encuentran algunos que asocian estas primeras experiencias de enfermedad al uso de medicina tradicional, la cual señalan les permitió recuperar la salud.

"Me enfermé del susto como a los doce años porque andaba en bicicleta y me estrellé contra un carro, me puse tremendo susto, fue algo psicológico, de ahí quedé nerviosa. Me llevaron al médico pero solo tenía moretones, creo que me dieron calmantes, pero como seguía nerviosa mi mamá me dió un pan, un bolillo para el susto y se me quitó, desde ese entonces nunca quise agarrar una bicicleta"

Luz, 20 años, Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

"La primera vez que recuerdo haberme enfermado fue cuando tenía 15 años más o menos, estuve mucho tiempo enferma pero ... pues la verdad no sé decir si sea verdad o mentira porque a mí me llevaban con el doctor y el doctor no sabía dar con el mal, entonces me curaron las señoras que me limpiaron y pues aquí estoy ...tenía vómito puro vómito, estuve cuatro meses así, el doctor mandó traer medicina de aquí²⁶² pero nada, decían que eran parásitos porque los arrojé con las medicinas que ellos me dieron, pura agua, bañarme con hierbas y hierbas."

Andrea, 67 años, Fam, Primaria, Est. Bajo.

Si bien las primeras vivencias de enfermedad descritas en las páginas anteriores expresan los cambios que experimentaron algunos entrevistados durante la adolescencia; la situación que prevalece durante este período de la vida es, al igual que en la niñez, una despreocupación por la enfermedad, su imagen lejana en relación a las vivencias cotidianas y por consiguiente la ubicación de todo lo vinculado al proceso salud/enfermedad dentro de las esferas no significativas de los sujetos.

En general la adolescencia es vista como una etapa en la que "lo normal es estar sano".

²⁶²Ella es de Veracruz.

"La mayor parte de los jóvenes es difícil que enfermen ... cuando uno es joven pues no le duele a uno nada, tiene muchas energías, ahora si que es la potencia y la riqueza más grande del mundo la juventud y la estabilidad de la salud, entonces pues no nos preocupa..."

Graciela, 50 años, Fam, Primaria, Est. Bajo.

En relación a los espacios de influencia más significativos en cuanto a la visión de la enfermedad durante la adolescencia, se ubica en primer lugar la experiencia de enfermedades, tal como se ha descrito anteriormente. Luego se mencionan los consejos y enseñanzas en el grupo familiar, la escuela y los medios de comunicación.

Quienes mencionan el espacio familiar como la fuente más importante de conocimiento sobre la salud y enfermedad son principalmente entrevistadas de sexo femenino, ellas señalan a su vez que eran las mujeres del hogar quienes les transmitieron este tipo de información -madres, abuelas, tías-.

"Mi abuelita ha sido la influencia más importante para mí, ella me decía tómame un té si te duele el estómago, tómame esto para la tos, fue la persona que me hablaba sobre la necesidad de cuidarse y más aún cuando a mi abuelito le dió a cancer y después a ella (cáncer al pulmón), me decía que podía estar más propensa, que debía cuidarme y estar muy atenta"

Gladys, 24 años, Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

"Siento que este tipo de educación viene de casa no? mi mamá era la que andaba diciéndome anda cuidate por que te va a dar esto, tápate porque te va a dar lo otro, lávate las manos, levanta la basura porque te puede dar infección en el estómago, no comas cosas en la calle, todo eso..."

Rosalba, 18 años, Fam, Preparatoria Est. Bajo.

"Pues fue mi madre quien más me enseñó sobre las enfermedades y como curarlas, ella es de provincia y me enseñó a conocer las hierbas, los tes y otros tratamientos caseros"

Pilar, 50 años, No Fam, Secundaria, Est. Bajo.

La escuela también es mencionada como un espacio de influencia muy importante, sobre todo como fuente de información sobre lo que son las afecciones y sus causas, aunque se reconoce que mayormente no logra cambiar la actitud hacia las enfermedades, en el sentido de prevenir las afecciones o ser cuidadoso con la salud.

"Yo creo que cuando entré a la preparatoria empecé a conocer más acerca de las enfermedades, es decir cosas más concretas. Ahí dan clases de Anatomía y también hablan del origen de las enfermedades, sus tratamientos"

David, 32 años, No Fam., Superior, Est. Medio

"En la escuela, en la preparatoria uno realmente se va dando cuenta lo que son las enfermedades no?, porque antes nada más tenía uno de que me duele aquí y son anginas o me duele el estómago es una infección, pero hasta ahí, no sabía yo realmente cómo se producían ... pero aún así no sentía cercana la posibilidad de enfermarse, sólo sabía que había que cuidarse más"

Dulce, 38 años, Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

En la adolescencia empiezan a tomar importancia la televisión, las revistas y la radio como espacios que transmiten información sobre aspectos relacionados con las enfermedades.

Estos espacios adquieren mayor relevancia para la cohorte de personas que al momento de la entrevista tenían entre 18 y 30 años, son ellos quienes han estado más expuestos a mensajes de salud a través de los medios de comunicación. Entre los entrevistados de mayor edad es mínima la referencia a la influencia de estos medios durante su adolescencia.

"Desde la escuela es donde te enseñan a cuidarte sobre todo en la escuela más que en la familia. Los comerciales y anuncios de salud pienso que también sirven sobre todo cuando uno es niño y joven"

Daniel, 25 años, Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

También se menciona a los grupos de amigos como un ámbito en el que se habla de estos temas, pero fundamentalmente en relación a las enfermedades más comunes y como resultado de vivir alguna de ellas.

En cuanto a los contenidos recepcionados en la adolescencia destacan la identificación de algunos padecimientos frecuentes en el hogar y los tratamientos caseros para superarlos. Elementos que al ser parte de la socialización primaria y familiar se impregnan fuertemente en los sujetos, y se mantienen como conocimientos a mano que se pondrán en práctica a lo largo de la vida.

Tanto los padres, así como otros familiares o amigos son los principales transmisores de esta información la cual se incorpora como "conocimiento de receta" que equipa al individuo para afrontar situaciones similares en etapas posteriores de su vida.

6.1.3 La adultez

Si continuamos con el proceso de construcción de las representaciones de la enfermedad a través de las etapas del ciclo vital vemos que durante la adultez es cada vez mayor la presencia de sujetos que piensan en la enfermedad como una realidad más cercana a su persona.

Al respecto, el cambio que se observa en las representaciones comprende no solo una mayor preocupación por la posibilidad de enfermarse y un mayor interés en la prevención y cuidados en relación a la pérdida de la salud, sino también un incremento en la información que se maneja en relación a las enfermedades.

En general, las enfermedades que en la clasificación realizada en el capítulo anterior llevan el nombre de normales, leves o sencillas pasan a ser parte de la cotidianeidad, en el sentido que la mayoría de los sujetos han vivenciado algunas de ellas o señalan estar conscientes de que están expuestos a enfermar.

"... pues yo pienso que más o menos en la etapa de los 30 años en adelante uno toma mayor conciencia de las enfermedades, se da cuenta de que hay que tener precauciones, que por ejemplo es importante lavarse las manos antes de ir a comer para evitar algún virus o algo que me haga daño"

Max, 54 años, No Fam, Superior, Est. Medio.

"Todos somos en un determinado momento débiles para una enfermedad, pero ahora siento que me enfermo más fácilmente, si como frío por ejemplo o no cuido mi cuerpo ... yo siento que nos faltan muchas defensas, alimentos buenos ..."

Carmela, 58 años, Fam, Primaria, Est. Bajo.

Algunos consideran que es en esta etapa cuando se empiezan a sentir malestares y dolores que se convierten en indicadores de que el cuerpo "no es como era antes" y que requiere ciertos cuidados; no obstante, estas reflexiones muchas veces no conllevan cambios de conducta y permanecen en el plano reflexivo.

Se podría afirmar que el continuo salud-enfermedad constituye un ámbito que se mantiene fuera de las zonas de significatividad primaria en la vida de los sujetos, aunque la vivencia de algunas afecciones los pone en contacto directo con el mundo de las enfermedades.

"Pienso que de los veintitantos en adelante todo el mundo comienza a tener algun problemita intestinal o de otro tipo, por que es cuando ya vas resintiendo no?...creo que mientras más años pasan vas pensando más en cuidarte, igual y no lo haces ¡como todos!, pero lo vas pensando"

Rocío, 25 años, No Fam, Superior, Est. Medio.

"Hasta que uno no madura, yo creo que eso pasa cuando uno tiene 22, 23 años, entonces es cuando uno ya empieza a ver las cosas más en serio, los problemas de la casa más en serio, el trabajo y por supuesto también las enfermedades, todo lo va viendo ya más en serio; pero precisamente porque hay trabajo, necesidades, todo eso pues a veces lo deja uno al tiempo; y algo que era muy pequeño por ejemplo una gripa por no cuidarla al rato ya tiene uno que ir a un doctor, pero eso ya es pues cuestiones de uno"

Augusto, 33 años, Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

Otra de las imágenes que sobresale en este período corresponde al hecho de que en la adultez al presentarse situaciones de enfermedad que se consideran "normales", se empieza a hacer uso de los conocimientos familiares o escolares, aprendidos en etapas anteriores del ciclo vital.

Es decir comienzan a tener sentido los aprendizajes tempranos para enfrentar las enfermedades, los cuales empiezan a cobrar verdadera utilidad como "recetas a mano" para solucionar problemas de la vida diaria.

Visualizamos aquí la importancia de la socialización temprana en el grupo familiar, pues los conocimientos adquiridos en la infancia y adolescencia son recuperados para dar "soluciones típicas" a las enfermedades que se experimentan cotidianamente.

"En la escuela te dicen estos son los pulmones contienen el aire y cosas así no?, y al pulmón le puede pasar esto y al hígado por el alcohol ... pero es algo como que lo va metiendo uno y cuando lo necesita ya lo saca...pero ya cuando uno ya empieza a necesitar las cosas, cuando empieza a madurar se usa..."

Andrés, 34 años, Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

"En realidad en esta etapa de mi vida tampoco soy muy enfermizo, solo lo de costumbre las anginas. Pero es ya costumbre, si me mojara por la lluvia o me asoleo demasiado me enfermo de las anginas, me da fiebre ... ya sé que me tengo que inyectar o a veces

voy al médico y sé que debo descansar en casa pero es costumbre, lo que siempre mi mamá hizo"

Sara, 26 años, No Fam, Secundaria, Est. Bajo.

Diversos factores se asocian al cambio que se percibe en la adultez en relación a las representaciones sociales de la enfermedad. Observamos aquí la sincronización de eventos que corresponden a diversas temporalidades, los cuales al conjugarse acercan más a los adultos a la vivencia y reflexión acerca de las enfermedades. Encontramos transformaciones en el tiempo familiar pues por lo general las personas constituyen una familia propia y tienen hijos, ello trae consigo modificaciones en el tiempo social pues se asumen nuevos status y roles, simultáneamente los cambios en el tiempo individual originan que las personas al avanzar en el ciclo vital experimenten en forma directa o indirecta algunos padecimientos. Expliquemos qué procesos se observan al interior de estas temporalidades.

Durante la adultez entre las mujeres casadas es frecuente la referencia a la maternidad como elemento desencadenante del mayor interés hacia las enfermedades. La preocupación por la salud de los hijos y del grupo familiar en su conjunto, y no necesariamente por la salud personal, surge en muchas mujeres a través de la atención a los malestares infantiles durante la crianza de los niños.

"Cuando tuve mis niños empecé a pensar en las enfermedades. Pues si a veces hay que ir al hospital de urgencias y ahí la cosa se pone bien difícil no?, fue con ellos que comencé a pensar más en el cuidado para que no se enfermen"

Carmela, 58 años, Fam, Primaria, Est. Bajo.

"Cuando era chica no pensaba en las enfermedades, pero al ser madre cambié muchísimo. Los cuido demasiado, sobre todo para que no les de gripa, y cuando ya están enfermos de gripa o de la

garganta también los cuido mucho, mas bien si se enferman del estómago no les hago mucho caso²⁶³.

Violeta, 34 años, Fam, Secundaria, Est. Bajo.

Entre las mujeres que asocian la maternidad a cambios en sus representaciones sociales de la enfermedad, por tener que afrontar cotidianamente las afecciones de sus niños, es frecuente la mención al significado que asumen las enseñanzas de la madre, abuela o alguna tía cercana, como "conocimientos a mano" para resolver estas situaciones.

"Cuando tuve mis hijos empecé a utilizar todos los cuidados que veía en mi mamá cuando mi hermano o yo enfermábamos, porque siempre o caía mi hermano o caía yo, entonces pues yo creo que ya sabía qué medicina necesitábamos y el tratamiento a seguir no? y ya no era tanto estar con los médicos. Ya ve que antes nuestras mamás siempre tenían hierbitas, yo me acuerdo y pues yo igual siempre procuro tener las hierbas que más o menos sé para que sirven, pues las guardo, las tengo y cuando las necesito pues se las doy, entonces pues aprendí a darles sus tesitos, a darles sus medicinas caseras"

Andrea, 67 años, Fam, Primaria, Est. Bajo.

En otros casos la maternidad sí significó un cambio personal en relación con las enfermedades. Un ejemplo de una madre de familia que empezó a asignar mayor importancia al cuidado personal de la salud es Francisca, ella nos dice

"Pues desde que empecé a tener mis primeros hijos, por que de ahí ya me levanté un poco mal, yo procuraba no mojarme mucho, o sea yo veía lo que me hacía mal entonces yo trataba de no hacerlo para evitar problemas, por que pues nosotros fuimos muy pobres no tuvimos recursos para pues, para tener un médico"

Francisca, 62 años, No Fam, Primaria, Est. Bajo.

²⁶³ En relación a este testimonio cabe señalar que la entrevistada ha sufrido desde joven de los bronquios y el sistema respiratorio, e hizo referencia a que es precisamente esta experiencia la que la lleva a poner más cuidado en estas enfermedades que en otras, cuando atiende la salud de sus hijos.

Tanto entre las mujeres sin hijos, como entre los hombres las referencias a la visión de las enfermedades durante la adultez son más cercanas al plano individual y no familiar, se asocian a la necesidad de cuidado personal para no enfermar.

Aquí los testimonios subrayan los inconvenientes y limitaciones que impone una enfermedad cuando se es adulto, ya sea porque impide cumplir con las obligaciones o porque recorta la libertad de movimiento en las diferentes esferas de actividad.

La enfermedad es vista como una situación que interfiere en el desempeño adecuado de otros roles. Encontramos aquí la noción de la enfermedad como destrucción, como vivencia que obliga a la inactividad y que aleja al individuo de sus principales papeles sociales. Se trata de sujetos que ante una situación de enfermedad por lo general asumen el conjunto de roles que en términos de Parsons corresponden a una persona enferma: el retiro temporal del desempeño de las actividades cotidianas, la búsqueda de ayuda profesional, la voluntad de aliviarse, entre otros.

Por considerar que al estar enfermo el sujeto tiene la obligación de luchar contra el padecimiento y reestablecer la salud, esta perspectiva se acerca también a la concepción de enfermedad que en términos de Herzlich recibe el nombre de enfermedad como ocupación. Pues en estos casos la vivencia de una afección está asociada al desarrollo de un conjunto de actividades orientadas a recuperar la salud.

"Creo que como a los veintidos años empecé a cuidarme por que ya no me gusta enfermarme, la fiebre me debilita mucho. Me he ido haciendo más consciente de que un mal se puede complicar mucho... y, por ejemplo en la escuela si no te cuidas, enfermas y faltas, te atrasas mucho"

Rosa, 23 años, No Fam., Superior, Est. Bajo

"Yo pienso que va cambiando la forma de pensar en las enfermedades.... después de los veinte años uno es más independiente, le gusta salir a la calle, trabajar, andar de aquí para

allá....ser uno mismo ¿no?, ...y la enfermedad hace que uno esté acostado o aposentado... pues, si nos causa problemas por que uno quiere salir y no puede"

Laura, 29 años, Fam, Secundaria, Est. Bajo.

Como se señaló anteriormente las fuentes que generan cambios en las representaciones sociales de la enfermedad en esta etapa del ciclo vital son diversas, pero se observa que la experiencia de enfermedades sobresale en los discursos.

Las vivencias directas o indirectas de enfermedades -a través de los hijos, hermanos, padres, amigos- son señaladas recurrentemente como elemento modificador de las actitudes hacia la enfermedad.

Es así que la experiencia de una enfermedad surge nuevamente en la adultez como el principal factor desencadenante de transformaciones en la representación social. Es en el caso de la vivencia de afecciones extracotidianas que se originan algunos cambios que obligan a enfrentar situaciones ajenas al mundo del sentido común.

Los testimonios que se presentan a continuación nos permiten observar cómo la experiencia de una enfermedad extracotidiana cuestiona las soluciones típicas que se empleaban para dar respuesta a los problemas de la salud y constituye una transición en la trayectoria de salud que transforma las representaciones sociales de las enfermedades.

"Yo tengo 47 años, yo creo que empecé a preocuparme por las enfermedades, bueno así a pensar que pueden prevenirse o que pueden ser cosa de cuidado como a los 40 años; será porque me empezaron algunas enfermedades que antes nunca había tenido. Creo que he llegado a la edad de los nunca, pero si, que el dolor de piernas, que los problemas de la dentadura, que los trastornos de la menopausia, que los dolores de cabeza o el insomnio; claro que el organismo se va desgastando y por ello se desatan muchas enfermedades, pero yo que fui muy sana siento que son enfermedades nuevas para mí y que requieren cuidado"

Patricia, 47 años, No Fam, Secundaria, Est. Medio.

"Lo que pasa es que yo fui una persona sana siempre, nunca tuve una enfermedad que no sea gripa, ni tuve necesidad de andar cuidándome, yo no pensaba en las enfermedades, mi mundo era otra cosa, no giraba en torno a la salud, si andaba con gripa me compraba pastillas o inyecciones pero seguía haciendo mi vida normal, tomaba refrescos fríos, comía helados. Si un medicamento no me hacía efecto esperaba, pues después de un tiempo se me iba a quitar. Pero cuando me dió neumonía y vi que una enfermedad peligrosa me afectó a mí y pude morir cambié mucho. Ahora me cuido con cualquier síntoma, me comienzo a cuidar pues ya me siento mal y trato de ir al médico lo más pronto posible, mi cuerpo no es igual después de la neumonía y ahora sé que hay que cuidarlo"

Lala, 34 años, No Fam, Preparatoria, Est. Medio.

"Una enfermedad nos cambia bastante, por que hay un conocimiento más claro de la vida, no es igual estar sano que estar enfermo, lo digo en mi caso por que tengo una experiencia, voy para seis meses de operado de los pies y todavía padezco problemas... me acuerdo antes cuando estaba sano, como andaba, no pensaba en enfermarme, ni en cuenta, pero ahorita veo bastante la diferencia"

Mariano, 27 años, No Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

Es importante distinguir los aspectos de las representaciones sociales que, a partir de estas experiencias, presentan mayores modificaciones o cambios. El cambio más importante aparece en la dimensión referida a la distancia hacia la enfermedad. La vivencia de situaciones de enfermedad, propias o de familiares o amigos acercan a los adultos hacia la esfera de la enfermedades. Acercamiento que por lo general se expresa en una mayor preocupación por la prevención, fundamentalmente en relación a las enfermedades con las cuales se ha entrado en contacto.

"Entonces... de que recibía consejos si los recibía, pero no los tomaba en cuenta; pienso que por las mismas experiencias que he vivido, ...ya me he dado cuenta de lo que sucede en mi propia familia con enfermedades y todo eso me ha hecho reflexionar que si

debe uno cuidarse de las enfermedades. Pues cuando era chico me caía, un raspón, y en menos de tres horas ya estaba bien... pero ahora me caigo y me dura una o hasta dos semanas el dolor de la caída... ahora ya uno siente...ya me pongo a pensar en las enfermedades"

Augusto, 33 años, Fam., Preparatoria, Est. Bajo

Por otro lado, se menciona también la conciencia de una mayor exposición al riesgo de enfermar como resultado de la experiencia de una enfermedad hereditaria en la familia, o por que los roles que acompañan a los adultos nos ponen en contacto con algunas afecciones asociadas sobre todo a la vida laboral y sexual.

"Yo pienso que ahora nos podemos preocupar por el cáncer en los senos, en la matriz, porque somos casadas, tenemos relaciones, podemos agarrar cualquier enfermedad no?, alguna enfermedad venérea, bueno yo siento que es así"

Emma, 21 años, No Fam, Secundaria, Est. Bajo.

"Cuando a mi padre y a mi madre les dio cáncer pensé y dije bueno si mis abuelos murieron de cáncer, mi papá también, mi mamá también, quiere decir que es algo de la familia no? y que se puede desarrollar más fácilmente en nosotros que en cualquier otra gente, no precisamente que vayamos a morir de cáncer pero que si se puede presentar. A partir de esto es cuando dije ¡híjole! hay que chequearse de vez en cuando no? vi la enfermedad más cerca y eso hace que uno cambie su manera de ver las cosas y que estas enfermedades tan crueles nos pueden tocar a nosotros"

Dulce, 38 años, Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

Es pertinente mencionar, con el fin de apoyar las afirmaciones anteriores, que incluso a nivel de las enfermedades que los entrevistados nombran espontáneamente en sus discursos y al ejemplificar sus narraciones, se observa la presencia de aquellas afecciones con las cuales han tenido alguna relación, es decir que las han vivido de cerca.

Son muy limitadas las referencias a enfermedades que no estén dentro de su mundo de experiencias; por ejemplo entre los familiares de pacientes con VIH aparece durante todo el discurso la imagen del sida, mientras que en el discurso espontáneo del otro grupo de entrevistados no se hace referencia al sida, salvo en muy pocos casos.

Es frecuente encontrar en los testimonios de los entrevistados, en cuanto a las situaciones que generaron cambios en las representaciones sociales de la enfermedad durante la adultez, referencias a que es a través de las experiencias vividas y narradas por personas amigas o conocidas que se van modificando las imágenes de las enfermedades y la cercanía hacia ellas.

Un aspecto que merece ser señalado es que cuando se menciona la influencia de los representantes de la medicina científica en la configuración de las representaciones, se subraya que en quienes se tiene mayor confianza y credibilidad es en los médicos o enfermeras que son parientes, conocidos, vecinos o profesionales que tratan sus problemas de salud desde hace varios años.

Es decir, personas que están vinculadas afectivamente a ellos y que son precisamente estos lazos y el uso de lenguaje accesible los que hacen que la información que se transmite sea aceptada e incorporada.

"Yo tengo un tío que es médico, él es una persona muy a todo dar y yo le tengo mucha confianza, me gusta platicar con él porque me explica muchas cosas no? por ejemplo del sida me gusta preguntarle a él en relación a mi tío²⁶⁴, o a las enfermedades de mis hijos. Yo se más que nada que él me va a hablar con la verdad no? siempre me explica las cosas no en términos médicos como acostumbran a hacer que uno no sabe de qué están hablando, en cambio con él no, él no me habla en términos médicos, él me dice las cosas como son"

María José, 32 años, Fam., Preparatoria, Est. Medio

²⁶⁴María José casada, con dos hijos, es la persona más directamente encargada de cuidar a su tío quien tiene infección por VIH.

Los medios de comunicación constituyen otra fuente de información en relación a las enfermedades, mencionada en algunos discursos referidos a la etapa de la adultez.

A través de la radio, la televisión se recibe información referida a ciertas enfermedades (sida, cáncer, enfermedades respiratorias, cólera), sobre todo en cuanto a sus características, formas de prevención o tratamiento, lo que conlleva a un mayor conocimiento de las mismas. Conocimiento este, que, de manera aislada no se traduce necesariamente en la puesta en práctica de cuidados dirigidos a evitar estas enfermedades.

"Yo más que nada escucho de las enfermedades en los anuncios que pasan por la tele, que el cólera, que el sida, todas las enfermedades, y pues pienso que me debo de cuidar"

Luz, 20 años, Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

Con menor frecuencia aparecen referencias a las instituciones de salud como espacios de aprendizaje sobre las enfermedades y como fuentes de modificación de las nociones e imágenes asociadas a ellas. En los casos en que se mencionan a estas instituciones se señala que es a través de los folletos que dan en los centros de salud y hospitales, y por la posibilidad de conversar con otros pacientes en las salas de espera que se incorpora información en relación al proceso salud-enfermedad.

"Para mi la influencia de los médicos ha sido la más importante, por que el médico te va a decir con más detalle cómo deben de ser los cuidados que se deben tener, las precauciones... el que más te lo especifica pues es el médico".

Paula, 31 años, No fam, Secundaria, Est. Bajo.

Cabe mencionar que algunas personas durante esta etapa de la vida mantienen una imagen de las enfermedades muy distante de sus vivencias diarias, las visualizan como realidades lejanas, que no forman parte de su mundo cotidiano y familiar.

Predominan aquí los individuos que describen la enfermedad como una vivencia extra cotidiana, como algo grave o complicado y que por no haberla vivenciado se consideran sanas. Para ellas, malestares como la gripe, un problema estomacal, o un dolor causado por el frío no pueden considerarse enfermedades.

"Creo que anteriormente no le daba ninguna importancia a la enfermedad, sabía que estaba expuesta a ella, y no solo en la niñez, también en mi juventud y hasta antes de la experiencia de esta enfermedad (infección por VIH). Sabía que estaba expuesta a una gripe... a las enfermedades comunes, pero nunca me imaginé que una enfermedad grave entrara en mi casa... no se si es una defensa del organismo no ponerse a pensar en cosas que todavía no están... jamás se pone uno a pensar qué hago si me pasa esto"

Esperanza, 42 años, Fam, Secundaria, Est. Medio.

"Ahora de adulto sigo insistiendo en que, bueno digo en no estar pensando en las enfermedades, por que en realidad yo digo que si la llevo a tener tengo que ayudar al cuerpo a enfrentar el momento, y si a pesar de todo no se pudiera habrá que aceptar la voluntad de Dios ¿verdad?, lo que venga"

Max, 54 años, No Fam, Superior, Est. Medio.

Como se ha podido observar, durante la adultez se incrementa la cercanía hacia la enfermedad. La experiencia de padecimientos "normales", los cuales se empiezan a presentar con cierta regularidad, y en algunos casos la vivencia de afecciones "extracotidianas", guía a los sujetos a pensar en la probabilidad de enfermar.

Al ingresar al mundo de la cotidianidad muchos de los padecimientos leves debe hacerse uso de informaciones recibidas en etapas anteriores para así superar estas afecciones.

Al mismo tiempo se incorporan nuevos conocimientos acerca de la etiología de la enfermedad, su evolución y consecuencias. Por tratarse de las enfermedades llamadas "normales" estos conocimientos provienen tanto de familiares y amigos como de los medios de comunicación y las instituciones de salud.

No por formar parte de la cotidianidad, las afecciones normales o simples ingresan a las zonas de significatividad primaria de los sujetos y convierten el cuidado de la salud en una práctica central en sus vidas. En general, estas enfermedades se vinculan como algo solo relativamente significativo, pues más bien se considera que la adultez es una etapa en la que las personas no se enferman, se concibe que en este período de la vida la salud es algo dado.

"A una edad media por decir de adolescentes a adultos jóvenes y adultos maduros pienso que tenemos más defensas no?, somos un poquito más fuertes, estamos en una etapa donde soportamos más las enfermedades, los adultos y jóvenes en general no nos enfermamos"

Anabel, 36 años, No Fam, Secundaria, Est. Bajo.

La enfermedad "no normal" o extracotidiana -por su severidad o duración y en algunos casos por la velocidad con que se produce y los efectos que trae consigo- se convierte en la adultez, en los casos en que se vivencia, en una zona de significatividad primaria temporal e intermitente. Mientras dura la afección es un elemento central en la vida, pero luego de superarla deja de serlo. La huella que deja se asocia en algunos casos a mayores cuidados preventivos.

El asumir la salud como parte de lo usual, lo esperado y lo normal en las primeras etapas de la vida y aún en la adultez es, como señala Dingwall²⁶⁵, parte del pensamiento de sentido común.

Este autor explica al respecto que, como lo que se considera ordinario o común en la vida diaria es estar sano, mientras que la enfermedad es vista como una desviación en relación a lo que se concibe como normal, difícilmente el ámbito de la enfermedad es aceptado como parte de la cotidianeidad.

6.1.4 La vejez

La imagen de la enfermedad expresada por los ancianos se caracteriza básicamente por la certeza de su mayor cercanía a las enfermedades, y por lo tanto de una mayor probabilidad de enfermarse de "cualquier cosa". Por lo general en esta etapa de la vida el proceso mismo de envejecimiento y desgaste del organismo origina la presencia continua de afecciones diversas y es esta vivencia la que en la mayoría de los casos lleva a los ancianos a incorporar las enfermedades y los cuidados asociados a ellas a su vida cotidiana.

"Si pienso en las enfermedades, como no?. Estamos expuestos a cualquier cosa. Somos humanos y sobre todo nosotros los viejos... pues ya puede venir cualquier enfermedad, ya estoy grande, en cualquier momento me puedo morir, como puedo llegar a los ochenta o noventa años"

Ana, 68 años, Fam, Sin instrucción, Est. Bajo.

"Desde niña he tratado de evitar las enfermedades y me he cuidado toda la vida, pero ahora aún más pues ya estoy grande y puede darme alguna enfermedad. Por eso trato de alimentarme bien, hacer

²⁶⁵Citado en ROGERS, Wendy "Explaining health and illness. An exploration of diversity", Harvester Wheatshead, Great Britain, 1991, págs 34-36.

algo de ejercicio... pero básicamente comer bien y cuidarme del frío.."

Paulina, 62 años, Fam, Secundaria, Est. Bajo.

"Ahora en la vejez ya se piensa en las cosas de peligro, pero antes todo lo lleva uno a juego, cuando uno es joven no le toma uno tanta importancia a las cosas, al menos yo así era, yo no pensaba en las enfermedades. Yo me bañaba a las 4 ó 5 de la mañana con agua fría y no me enfermaba seguido, a mi me tardaba la gripa. Ahora me dan las 5 de la tarde y ya me estoy muriendo de frío, me duelen las piernas, me da la gripa más continuo, yo pienso que por eso ahora si le tomo importancia a las enfermedades"

Francisca, 62 años, No Fam, Primaria, Est. Bajo.

Como puede observarse en los testimonios anteriores, en algunos casos el cuidado de la salud ha estado presente en todo el ciclo vital del individuo, y en otros es recién en la vejez cuando se piensa en la posibilidad de enfermarse y la necesidad de cuidarse.

Podríamos afirmar que para más de la mitad de los entrevistados de sesenta años o más la enfermedad se encuentra entre las zonas de significatividad primaria en sus vidas. Se incorpora a su cotidianeidad personal, convirtiéndose la búsqueda de la salud en un eje básico de sus actividades.

Una situación menos frecuente que la anterior es la que corresponde a aquellos ancianos que señalan que nunca han pensado en las enfermedades y que ahora tampoco lo hacen. Mantienen la imagen característica de la juventud y la adultez en cuanto a la enfermedad como una realidad lejana a su individualidad. Se trata fundamentalmente de sujetos en cuya representación de la enfermedad se observa una primacía de elementos metafísicos, y en particular religiosos.

"Soy una persona que espera que la muerte llegue sin preocuparme por ella, entonces si me llega alguna enfermedad, Dios me la mandó, inesperadamente para mi pero él lo tenía en sus planes, entonces lo pienso así pero nunca me preocupo porque me pueda

venir algún padecimiento o por investigar lo relativo a esa enfermedad"

Elsa, 62 años, No Fam, Preparatoria, Est. Medio.

"Tampoco pienso en las enfermedades ahora, ... para nada... me llega y ni modo ¿verdad?... Lo dejamos a la voluntad de Dios"

Santiago, 72 años, Fam, Primaria, Est. Bajo.

La referencia que está presente en casi la totalidad de los discursos de este grupo de sujetos es que la recuperación de la salud luego de un proceso de enfermedad es obra que está sobre todo en manos de Dios.

"A mí nunca me protegieron, yo fui sana y las enfermedades que me dieron si las logré pasar fue porque Dios fue muy grande"

Ana, 68 años, Fam, Sin instrucción, Est. Bajo.

"Cuando uno se enferma lo primero que debe hacer es ponerse en manos de Dios, porque solo si él quiere uno se salva"

Eduardo, 67 años, No Fam, Sin instrucción, Est. Bajo.

"Uno debe procurar atenderse para no enfermarse, pero si se enferma lo primero es pedir ayuda a Dios"

Natalia, 80 años, No fam, Sin Instrucción, Est. Bajo.

En este periodo también se mantiene en muchas personas la asociación entre enfermedad e inactividad y por ello puntualizan la necesidad de evitar cualquier padecimiento pues conlleva el abandono de sus roles sociales.

"Ahora por mi edad pienso que puedo adquirir diferentes enfermedades, por ejemplo la diabetes, eso me da una gran

desesperación , más que nada porque no poder hacer mis cosas, cocinar, limpiar, me molesta mucho"

Andrea, 67 años, Fam, Primaria, Est. Bajo.

En esta etapa de la vida la mayor parte de los sujetos han acumulado ya un stock de conocimientos sobre la enfermedad (básicamente la normal o cotidiana), así también han desarrollado y puesto en práctica una serie de "recetas caseras" para afrontarlas. Señalan que han aprendido tanto de sus vivencias personales, relaciones familiares y amicales como de los medios de comunicación.

"Yo siento que la vida misma es la que me ha enseñado qué hacer cuando alguien se enferma, la vida , lo que sufrí con mis hijos, lo que le dió a uno y a otro, los que se murieron, los que no pudimos hacer nada por ellos. Para mí eso yo pienso"

Ana, 68 años, Fam, Sin instrucción, Est. Bajo.

En relación a la información sobre salud, recibida en esta etapa de la vida, los entrevistados de estrato medio y con niveles de instrucción medios o altos mencionan en primer lugar a los medios de comunicación, mientras que las personas de estrato bajo y con escasa instrucción priorizan la influencia de amigos y vecinos, así como de las instituciones de salud.

"Yo aprendo con lo que veo, lo que me dicen los vecinos o los parientes, muchas cosas yo las conozco desde joven por lo que ví con mi mamá o mi abuela. Desde hace algunos años he ido a algunas pláticas en los centros de salud, a algunas pláticas que han dado en el Seguro, ahora ya me entusiasmo por saber, por aprender sobre las enfermedades, la verdad yo no sé leer, pero a mí me gusta aprender porque todo eso yo me lo grabo en la memoria"

Francisca, 62 años, No Fam, Primaria, Est. Bajo

"Actualmente la información que recibo sobre las enfermedades viene sobre todo de las lecturas que hago, de la televisión y de la

radio. Los diarios y revistas traen este tipo de noticias, siempre entra el tema de la salud."

Roque, 60 años, No Fam, Superior, Est. Medio.

Aunque en este periodo de la vida se acorta la distancia hacia la enfermedad y las personas mencionan la necesidad de mayor cuidado para preservar la salud -pues las posibilidades de que se complique un malestar simple son más altas y la recuperación constituye un proceso más largo y complicado-, hay diferencias importantes en relación a la puesta en práctica de cuidados en relación al ámbito de la salud.

Mientras que algunos ancianos mencionan entre sus prácticas cotidianas la prevención de la enfermedad, para otros la posibilidad de enfermarse si bien la visualizan más cercana no la traducen en un mayor cuidado.

Un ejemplo del primero de estos casos es el testimonio de Carmela, mientras que Martha ejemplifica el segundo. En ambos son las experiencias de afecciones ya sea en el grupo familiar o amical y los efectos que se derivaron de ellas los elementos que explican las decisiones que toman y las acciones que implementan.

"Asisto a mis chequeos para el cáncer constantemente, claro que si ... la experiencia la tuve de mi madre y por ello me chequeo. Y yo le tengo mucho miedo, es una enfermedad también muy dura y muy dolorosa. Entonces ya se queda uno pues traumatado o algo no?... Ya lo ví, ya lo sé, entonces digo no, esto es tremendo, y que por un descuido yo me vaya a enfermar..."

Carmela, 58 años, Fam, Primaria, Est. Bajo.

"Tengo que bajar de peso y operarme porque un huesito se gastó por el peso y se tronó y se pegó a otro, por eso cuando camino roza con el otro y me duele mucho mi pierna. Pero a veces uno platica y le dicen que con la edad ya no es igual, fulanita quedó así, fulanita quedó en andadera o en silla de ruedas, entonces, yo no tengo el dinero que hay que completar para la operación, pero si yo lo tuviera

tampoco iría porque yo no sé cómo voy a quedar. Ahora como de todo y no me estoy cuidando, al fin ya me voy a morir, ya me voy a acabar".

Martha, 65 años, Fam, Primaria, Est. Medio.

En el caso de Martha la orientación al presente y la imagen del futuro asociada a la muerte son referentes que ayudan a comprender su conducta en relación a la enfermedad.

En la vejez encontramos representaciones sociales de la enfermedad que en términos generales se caracterizan por la mayor cercanía hacia la misma, la incorporación de la afecciones más frecuentes a la vida cotidiana, y el recurrir a consideraciones religiosas para explicar la causalidad de las enfermedades, y más aún su avance o posibilidad de curación.

Las enfermedades pasan a constituir en esta etapa de la vida procesos que en la mayoría de los casos se han incorporado ya a las zonas de significatividad primaria de las personas.

Forman parte de sus intereses a mano o inmediatos, pues constituyen una de las esferas más relevantes de la vida diaria, así mismo se consideran procesos más familiares al sujeto, y en muchos casos se enfrentan con el stock de conocimientos y prácticas aprendidos a través de los años.

6.2 LA CONSTRUCCIÓN DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA ENFERMEDAD A TRAVÉS DE TRES HISTORIAS DE VIDA: UN EJERCICIO DE ANALISIS HERMENÉUTICO

El objetivo de este ejercicio es comprender -a través de una mirada más detallada y en profundidad- las especificidades y la complejidad del proceso de construcción de las representaciones sociales de la enfermedad.

El análisis hermenéutico de los discursos correspondientes a las historias de vida de tres entrevistados intenta mostrar la interrelación entre los factores contextuales, familiares e

individuales, que explica la configuración de las representaciones. Asimismo se buscó recuperar la dimensión temporal incorporando a la comprensión del proceso en estudio el interjuego de las temporalidades: individual, familiar, social e histórica.

Si bien en el análisis a partir del ciclo vital se ha observado la importancia de la experiencia de un evento enfermedad en la formación y transformación de las representaciones, estos eventos pueden implicar cambios distintos en contextos diversos.

Como lo afirma Elder²⁶⁶, los efectos que origina un evento pueden ser diferentes en distintas personas, por ello al analizar los efectos que produce una transición en la trayectoria del sujeto debemos tener en cuenta la naturaleza del evento (severidad, duración), los recursos, creencias y experiencias que la gente lleva a la situación y la forma en que ésta es definida.

Es por esta razón que se han escogido tres historias de vida, para, a partir de ellas efectuar la reconstrucción del proceso de formación de las representaciones sociales, y de esta manera ejemplificar y evidenciar los procesos seguidos por otros sujetos sociales. Su selección responde a que la amplitud y contenido de estos discursos hace posible mostrar las particularidades de los procesos.

6.2.1 El caso de Graciela

Graciela es una madre de familia de 50 años nacida en el Distrito Federal, con estudios de primaria incompleta. Trabajó de joven y hasta tener su primer hijo como envasadora de medicamentos.

Tiene cinco hijos, tres varones y dos mujeres, cuyas edades fluctúan entre 18 y 32 años. Cuando sus hijos estaban aún pequeños y ante las dificultades económicas del hogar empezó a

²⁶⁶ELDER, G. op cit.

trabajar repartiendo leche a domicilio, actualmente se encuentra separada de su esposo y se dedica exclusivamente a las tareas del hogar.

En el año 1991 a su hijo Antonio, el primero de los hermanos, le detectaron la infección por VIH. Antonio solo comunicó a sus hermanos que había sido contagiado, su madre lo supo en febrero de 1993, aproximadamente seis meses antes de la entrevista.

Graciela refiere que durante su niñez y adolescencia fue sana, en el sentido que no padeció ninguna afección que la motivara a quedarse en cama por varios días o recurrir a algún tratamiento médico o extrafamiliar. Ella recuerda que frente a malestares como la gripa o dolor de estómago su mamá la aliviaba con hierbas y remedios caseros.

Graciela menciona que en esa época no se acostumbraba consultar a un médico cuando un niño enfermaba, eran los años cincuenta y la población de escasos recursos no contaba con servicios de salud estatales de cobertura amplia²⁶⁷.

Es así que en esta etapa de la vida el espacio familiar constituye su principal fuente de información en cuanto a la salud y la enfermedad, sobre todo porque fue observando las maneras de solucionar estos problemas al interior del hogar cuando algún miembro de la familia enfermaba. Graciela no menciona a la escuela como fuente de aprendizaje en este campo.

Siendo ya adolescente entra en contacto con una enfermedad extracotidiana a través del ámbito familiar, su abuelita y su padre presentan diabetes y ella observa las implicaciones de una enfermedad complicada como ésta y los cuidados que debe seguir quien la padece.

Graciela refiere que estas experiencias fueron las primeras circunstancias que la llevaron a pensar en la enfermedad como una situación que limita a la persona, que la incapacita, y subraya que son importantes elementos que marcaron su imagen actual de la enfermedad.

²⁶⁷ En los años 50 y 60 la política estatal en materia de salud se caracteriza por ofrecer servicios sólo a ciertos grupos sociales: los directamente vinculados al proceso industrial. Citado en: PRESIDENCIA DE LA REPUBLICA, "SALUD Necesidades esenciales en México", COPLAMAR, Siglo XXI, México, 1982

"Para mi fue muy importante cuando joven el vivir con los enfermos en la familia, por que por ejemplo mi papá falleció de diabetes, mi abuelita,...cuando vivieron ví sus estados de ánimo, cómo se ponían, a veces demasiado tristes,a veces demasiado mal, a veces ya se recuperaban un poco, veía que tenían que seguir una dieta, cuidarse"

Graciela se casó joven -a los 17 años- y al nacer Antonio, su primer hijo, dejó de trabajar como envasadora de pastillas. Por un lado su esposo deseaba que se dedicara a las labores del hogar, por otro ella consideraba que debía dar un cuidado especial a su bebé pues él nació con un problema ortopédico -los pies hacia adentro-.

"Siempre quise estar a su lado para cuidarlo, él me necesita, quién más para cuidarlo que yo que soy su madre, aunque no sabía, pero si no sabía preguntaba... por eso me dediqué a mis niños y a mi casa y luego empecé a trabajar por mi cuenta repartiendo leche a domicilio, después mis hijos empezaron a ayudarme de acuerdo a su edad"

La maternidad constituye una transición significativa en su trayectoria de vida y en la configuración de su representación social de la enfermedad. Las afecciones infantiles ingresan a su mundo cotidiano y ella debe echar mano a los conocimientos y prácticas aprendidas de su madre y entorno familiar vía la socialización para resolver los padecimientos "normales" de sus niños.

En este momento de su vida se presentan transiciones en su tiempo individual y familiar (forma un hogar y es madre) así como en su tiempo social (asume los roles asignados a una madre de familia), estas transiciones la enfrentan a la vivencia de enfermedades de sus hijos, ante las cuales tuvo que desarrollar estrategias para atender los problemas de salud.

"En caso de enfermedades leves recurrí a las hierbitas,a los tés o varios sistemas. Preguntaba a mi mamá y a mi familia, porque como somos mucha familia a veces entre todos nos orientamos, no pues dale esto, que si tiene esto póngales esto otro..."

Frente a síntomas que escapaban a la interpretación de Graciela prefería llevar a sus niños al Instituto Mexicano de Seguridad Social, pues refiere que mientras ellos estuvieron pequeños accedieron a este seguro a través de su esposo.

"A mis niños cuando les daba o que los veía yo muy decaídos o que si les salían manchas, o que si les daba diarrea, o presentaban así erupciones en su cuerpo, luego luego los llevaba al médico para que viera pues qué es lo que estaba sucediendo"

Con el nacimiento de sus hijos Graciela -sobre todo el tercero y el cuarto- entra en contacto más frecuente con las instituciones de salud y recibe algunas nociones sobre el cuidado y prevención de las enfermedades. Es fundamentalmente en el plano de la salud infantil que ella incorpora información y la pone en práctica.

A nivel personal Graciela mantenía la imagen de lejanía hacia la enfermedad que tenía desde jovencita, hasta los 45 años aproximadamente seguía pensando que en la juventud hay salud, energías y por lo tanto es difícil enfermar, de ahí que de joven no se haya nunca preocupado por prevenir afecciones o por buscar mayor información sobre las enfermedades.

"Los jóvenes disfrutan de salud, de energía, de todo lo que tiene un ser humano en esta etapa, por que de joven uno ni piensa en las enfermedades, no se cuida"

Con el transcurso de los años se fueron dando cambios en la vida de Graciela, los cuales influyen en su representación de la enfermedad. Al interior de su grupo familiar se alejan los padecimientos "normales de los niños", y al llegar sus hijos a la adolescencia esta menor frecuencia de los padecimientos va acompañada del desinterés por acudir a los servicios médicos en caso de enfermar.

"Cuando mis hijos estuvieron pequeños regularmente si acudí a lo que es el IMSS, siempre, y ahora como ya son grandes, como ya no se dejan llevar, entonces ahora que les veo que están enfermos si voy a la farmacia y le pido a la señora algún medicamento para la gripa o la garganta, y se las doy por que ahora es un problema para que todos vayan al médico"

Si bien el tiempo familiar originaba que al interior del hogar pierdan continuidad las afecciones infantiles, a nivel del tiempo individual el ingreso a la cuarta década de la vida y los padecimientos que Graciela empieza a vivir la llevan a modificar las representaciones sociales de la enfermedad. Ella refiere que a partir de los 40 ó los 45 años empiezan las molestias y los problemas con su salud, circunstancia que aunada a la disponibilidad de mayor tiempo para asistir al doctor ha originado que en esta etapa de su vida vea a la enfermedad como una realidad más cercana a su persona y asista regularmente a sus controles médicos.

"Pues ahora si voy frecuentemente a checarme, anteriormente no, por la presión de los niños, los quehaceres, la escuela, y no, no había disposición de parte de uno por que no se sentía enfermo, y por las múltiples ocupaciones que tiene uno"

Como se observa en su testimonio es la sincronización del tiempo individual, familiar y social -todos sus hijos son adolescentes o adultos y puede abandonar ciertos roles- la que conlleva a una transformación en sus actitudes hacia la enfermedad.

Graciela ha pasado por varias experiencias personales de enfermedad, hace veinte años le dijeron que tenía cáncer a la matriz, le hicieron biopsias y la iban a operar para ver la profundidad del daño que tenía pero salió embarazada y luego del nacimiento de su cuarta hija (que fue sietemesina), los estudios que le efectuaron salieron negativos en relación al cáncer. Esta vivencia no significó para Graciela un cambio en cuanto a su posición de lejanía hacia la enfermedad, este

cambio surge en su vida posteriormente, ante la vivencia de afecciones crónicas como la diabetes y la hipertensión.

Graciela acude a la prueba del papanicolaou cada año, antes por que el IMSS establecía como requisito para ingresar a consulta pasar por este examen, y ahora por la preocupación constante que pueda tener cáncer.

A inicios del 93 le detectaron diabetes y fue sometida a un tratamiento para bajarle el azúcar. En 1994 volvió a sentirse mal, con dolores muy intensos, esta vez le informaron que tenía muy elevado el colesterol.

Las experiencias de afecciones personales y familiares narradas anteriormente, y en particular la vivencia de la infección por VIH de su hijo Antonio han moldeado su representación de las enfermedades e introducido algunos cambios en su imagen de los enfermos o de los sujetos propensos a enfermar.

En febrero de 1993 Graciela se entera por su hijo Antonio que desde hace un año atrás le habían detectado la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana. Ella describe ese momento como de total sorpresa pues aunque presentía la gravedad de la infección se encontraba totalmente desinformada.

"Pues a mí cuando me dijo mi hijo ¿sabes qué? que yo tengo esto, pues me quedé atónita, yo sabía dentro de mí que algo muy grave sucedía pero cuando me dijo, pues no, me quedé así en blanco por que era algo muy grave pero yo estaba totalmente desubicada no tenía yo ninguna información. Había escuchado comentarios del radio, anuncios en televisión, pero no tenía ninguna información, ...no hablan de la peligrosidad, de la magnitud de la enfermedad"

Aunque Graciela pasa por la experiencia de esta infección a inicios del 93 cuando ya se habían transmitido diversas campañas de información sobre la infección por VIH/SIDA en los medios de

comunicación mexicanos ella no recuerda haber incorporado mayor información sobre este padecimiento.

La representación social de la infección por VIH que ejemplifica Graciela ha sido construida a partir de las vivencias con su hijo, la información oral recibida por los médicos o a través de instituciones como "Ser Humano", o los folletos o revistas relacionados con esta afección la llevan a definir esta infección como una enfermedad mortal que afecta física y moralmente al individuo que la padece y a su familia.

Ella describe las principales formas de contagio y prevención de la infección, las fases que comprende, y es precisamente al señalar que se trata de un proceso gradual y lento que puntualiza que el sida es igual que un cáncer, pero más agresivo y doloroso.

"A esta enfermedad yo la siento como un cáncer pero es más doloroso por que va tardando más, por que ésta trae fases en que prácticamente se va destruyendo la persona también muy poco a poco"

Graciela asocia el contagio de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana a la falta de información, al descuido por no tomar precauciones para evitar contagiarse, y en general en su discurso se encuentran referencias recurrentes al modo de vida desordenado de los jóvenes y las experiencias sexuales tempranas.

La imagen del sujeto infectado corresponde para ella a la de un joven que por no "tomar conciencia y medirse" o por no "tener precauciones" ha sido contagiado.

Esta visión de la infección por VIH en la que priman los referentes morales, se visualiza en su siguiente testimonio:

"El gobierno debe dar bastante información por medio de la televisión y la radio, aparte pueden hacerse campañas de información para todas las escuelas, dar el tiempo pero así obligatorio para que todos tengan esa información, si ya encima de

eso siguen y siguen surgiendo casos de este problema, de esta enfermedad, pues es que ya la gente no se quiere ni tiene conciencia de su propia persona"

En el caso de Graciela -tomado como ejemplificador de otros similares- son las vivencias de las enfermedades en su grupo familiar, el elemento de mayor significatividad en la construcción de las representaciones sociales de la enfermedad en sentido genérico asociadas a la responsabilidad personal, ella nos dice:

"Pues para mi son los problemas que hemos tenido aquí en la casa, las enfermedades que uno ha vivido, que ha sufrido, las que me han enseñado que uno debe ser cuidadosa para muchas cosas, ser más disciplinado, queremos uno mismo, que se cuide uno"

La influencia de la experiencia de la infección por VIH de su hijo Antonio en su representación social de la enfermedad en sentido genérico ha sido muy significativa, sobre todo en lo que se refiere al peso de lo moral en el origen de las enfermedades y las imágenes de la propensión a enfermar.

Para Graciela las enfermedades tienen tanto un origen biológico como moral y metafísico. La responsabilidad personal por no prevenir y la imagen de la enfermedad como un castigo por comportamientos inadecuados, son elementos en su explicación de la causalidad de las afecciones en general.

"Yo pienso que nuestro padre del cielo cuando un ser humano no sé, que se porte demasiado mal y que luego traiga muchas consecuencias, la enfermedad puede ser como un aviso de decir 'pórtate bien'... no estamos solos, yo siento que hay alguien que nos protege y que nos ama mucho, y claro yo me pongo a pensar si yo tengo mis hijos y los quiero mucho, pero si alguien se porta mal y es constante, constante con el mal comportamiento yo voy a tomar medidas drásticas con él, voy a darles un castigo por que no entienden, a ver si así reaccionan, a ver si así recapacitan, yo pienso que también así es nuestro padre del cielo, y a otros quizás les toca

la desgracia aunque no se porten mal y no saben ni por qué, ni cómo, ni cuándo tienen que estar padeciendo"

Si antes Graciela asociaba los procesos de enfermedad a niños y ancianos, hoy considera que los diferentes grupos etáreos están igualmente propensos a enfermar. Señala que la juventud también está expuesta pues sus conductas sexuales tempranas y estilo de vida menos sano "están provocando enfermedades". Específicamente es la infección por VIH/SIDA la afección que amenaza a los jóvenes de hoy puntualiza Graciela.

Esta visión de la enfermedad asociada a la responsabilidad personal está también presente en su imagen de la mujer como ser más propenso a enfermar, debido a los problemas económicos y morales que ésta debe resolver. Ella describe las presiones morales con estas palabras:

"Pues la presión moral que tiene la mujer es que si tienen hijos adolescentes o que empiezan los comportamientos inadecuados, el que no quieren someterse a una disciplina o se vuelven muy rebeldes..."

Otro de los espacios que interviene en la construcción de las representaciones sociales que ejemplifica Graciela ha sido el contacto que ha mantenido con diversas instituciones de salud durante las últimas décadas.

El acceso a los servicios de salud del IMSS cuando sus hijos eran pequeños, su asistencia a chequeos médicos a partir de los 40 años, así como la actual participación de la familia en organizaciones civiles de apoyo a personas infectadas con VIH, han ejercido influencia en su visión de la enfermedad como un fenómeno que va más allá de lo estrictamente individual.

Graciela es una de las pocas personas que percibe que la tarea de enfrentar las enfermedades corresponde tanto al Estado, como a la familia y al enfermo. De manera similar visualiza las afecciones como procesos que involucran y afectan no solo al grupo familiar sino también a la sociedad en su conjunto.

Su visión de la enfermedad en sentido genérico combina referentes sociales, biológicos, morales y metafísicos, como puede observarse en el siguiente testimonio.

"La enfermedad es algo que atrofia la vida del ser humano, todo ser humano, o sea llámese cualquier enfermedad, está claro unas más leves otras más fuertes, unas que todavía podemos seguir llevando una vida normal, que no nos impide la enfermedad dejar de laborar nuestras obligaciones a nuestra capacidad, y otras en las que ya no se puede desempeñar las actividades como cuando está uno totalmente normal."

La perspectiva biológica aparece con más fuerza en su forma de identificar un proceso de enfermedad -a partir de referentes orgánicos o físicos-, ella señala que fue tanto a través de sus experiencias personales, las enseñanzas de su madre así como por las instituciones de salud que fue incorporando los conocimientos que le permiten distinguir una situación de enfermedad.

La perspectiva moral se visualiza en su concepción de la causalidad de las enfermedades, la cual asocia a la responsabilidad personal de los individuos, aunada a otros factores tanto internos como externos al sujeto.

La presencia de elementos metafísicos en las representaciones sociales de Graciela se observa tanto como una forma de explicar el origen de las enfermedades, así como en su visión del proceso de recuperación de una afección.

En relación a este último aspecto ella resalta la necesidad de buscar la ayuda de Dios para superar los padecimientos, incluso relata su recuperación del cáncer a la matriz, afección que le habían detectado cuando tenía treinta años, como un milagro. Aquí la influencia de la visión de su madre en cuanto a los procesos de salud y enfermedad ha jugado un rol importante.

"A mi ya me habían dicho que tenía cáncer, pero como salí embarazada no me llegué a operar, entonces ahí me estuvieron controlando el embarazo... en ese parto como se dice en voz alta no? surgen los milagros, mi mamá pidió mucho al Santo Niño de Atoche... cuando ya me abrieron fue a los siete meses al nacer mi

hija, y de ahí luego vino la trabajadora social a buscarme y a hacerme los estudios y salieron negativos, y ya me dió un abrazo el doctor del IMSS y me dijo que vaya a darle las gracias a la Santísima Virgen de Guadalupe por que yo no tenía nada".

La perspectiva social en su representación de las enfermedades se evidencia al referirse Graciela a las afecciones que ella denomina "fuertes", pues son éstas las que recortan el desempeño social, y al describir las vivencias de estas afecciones como procesos que involucran al enfermo, su familia y su contexto más amplio.

En el plano personal Graciela considera que aunque se siente enferma ella continúa desarrollando sus actividades cotidianas, pues el incumplimiento de sus obligaciones la haría sentirse aún peor, en su caso no son equivalentes enfermedad e inactividad.

Finalmente, cabe mencionar que la vivencia de la infección por VIH y la experiencia de algunas enfermedades "leves" de vecinos y familiares la han llevado a pensar que la mayoría de las afecciones pueden complicarse y traer consecuencias inesperadas. Ella a diferencia de la mayoría de los entrevistados visualiza las infecciones respiratorias como enfermedades peligrosas y de cuidado, haciéndolas similares al cáncer o a la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana/SIDA.

6.2.2 La historia de vida de Miguel

Miguel es un carpintero de 54 años de edad, casado y tiene tres hijos. Trabaja en uno de los talleres de carpintería de la Secretaría de Educación Pública y reside en Ecatepec.

Miguel nació en San Luis de la Paz - Guanajuato y vivió allá durante la infancia y parte de su adolescencia. El recuerda que el ambiente familiar no le brindó mayor conocimiento acerca de las enfermedades y su prevención, señala que las pocas veces que él o alguno de sus hermanos padeció alguna afección, ésta era tratada con remedios caseros al interior del hogar.

Del espacio familiar recibió los consejos usuales para evitar la gripa o los problemas de anginas, sin embargo señala que al igual que todos los niños no recepcionaba estas referencias, pues de pequeño, dice Miguel, uno no siente cercana la enfermedad y la energía misma del organismo hace difícil enfermar.

El espacio escolar también significa una influencia muy tenue en sus representaciones sociales de las enfermedades, esta influencia se limitó a la transmisión de algunos conocimientos en relación a prácticas de aseo y ciertas medidas preventivas asociadas a los malestares usuales en los niños.

"Yo pienso que desde mi infancia me hablaron de las enfermedades, pero fueron cosas muy sencillas, mis padres, mis abuelos me aconsejaban y también en la escuela: ponte un suéter, ponte una chamarra, cuídate del frío; los padres lógicamente lo dicen por que ya son adultos y saben verdad?, y a uno de chamaco con la energía ¡le vale el frío!"

Miguel asocia su despreocupación por las enfermedades en los primeros años de vida a la ausencia de experiencias de afecciones que rebasen el cuidado familiar.

En este caso la sincronización del tiempo personal -su edad cronológica- y el familiar (su familia se encuentra en la etapa de formación: sus padres son aún jóvenes y sus hermanos pequeños) contribuyeron a que no se vivenciaran enfermedades graves, de larga duración o frecuentes.

"Pues generalmente yo no pensaba en las enfermedades y prueba de ello es que cuando recordamos nuestra infancia mis hermanos y yo, decimos, reflexionamos cómo éramos en ese tiempo, no teníamos la precaución de lavarnos las manos al acercarse a la mesa a comer, así como andábamos jugando en el piso de tierra..., al tomar el agua por decir pues nunca teníamos la precaución de que esté hervida, así nos la tomábamos, inclusive agua de río,... y que yo me acuerde que nos hayamos enfermado por tomar agua así, pues no, ni pensábamos que nos pudiéramos enfermar, y si relativamente no nos enfermábamos"

La primera experiencia personal que recuerda como una vivencia que si le hizo reflexionar acerca de la severidad de ciertas afecciones fue a los siete u ocho años de edad, cuando estaba jugando en el río se cayó y empezó a ahogarse, como tomó mucha agua, ello le ocasionó tifoidea.

La tifoidea obligó a su familia a recurrir a tratamiento médico, el cual se prolongó durante varios años pues continuamente recaía. Miguel expresa que a partir de esta vivencia nace su fé en la eficacia de la medicina científica o moderna, pues si bien no era cuidadoso en su alimentación y enfermaba por ello del estómago, iba con el doctor, le daba unas pastillas y mejoraba.

En su juventud no recuerda haber padecido otra afección importante y tampoco sus hermanos o padres. Fue una etapa de su vida en la que lo poco que escuchaba sobre las enfermedades provenía básicamente del ambiente familiar y de los amigos, espacios que le transmitieron algunas de las creencias que prevalecen en su lugar de origen.

Es alrededor de los treinta años que empieza a pensar en las precauciones para evitar contraer enfermedades. Asocia este cambio al hecho de que comenzó a experimentar algunos malestares, y fue relacionando las circunstancias que acompañaron a estos malestares con la información recibida en épocas anteriores, de modo que fue visualizando la importancia del cuidado de la salud.

"Yo siento que al paso del tiempo el ser humano pues va tomando ciertas experiencias, yo pienso que son pequeños detalles que uno va viendo durante su vida atrás, y uno pues posteriormente ya lo empieza pues se puede decir a memorizar, si me pasó en tal tiempo esto, me pasó por esto y esto, pero como ya tengo un poco de experiencia, soy más centrado, pues voy a tratar de evitar... por ejemplo la tifoidea fue una enfermedad que prácticamente adquirí y que me dió mucho problema y que después, ahora ya que lo pienso más detenidamente pues si empiezo a reaccionar"

También la experiencia de ser padre influyó en cierta medida en su acercamiento hacia la enfermedad. Los malestares que vivenciaron sus niños contribuyeron a que fuera incorporando la

imagen de las afecciones leves a su vida cotidiana. Al ingresar a la tercera década de la vida se producen en Miguel cambios en la esfera de la salud personal y transiciones en sus status y roles familiares y sociales, los cuales al darse casi simultáneamente lo acercan al mundo de las enfermedades comunes.

Miguel ha mantenido a través de los años su confianza en la medicina científica, él asiste a los servicios médicos del ISSSTE con cierta regularidad, pues considera que:

"Es mejor aunque sea leve la enfermedad recurrir al médico, por que muchas veces decimos ¡ah es cosa ligera! yo me tomo una pastilla o cualquier té, pero la molestia persiste y muchas de las veces no es tan sencilla la situación...entonces por qué no atacarlo luego luego verdad?. Yo en mi caso digo tengo el ISSSTE, y bueno está uno consciente que si me cuesta ir a sentarme ahí horas para que me den una consulta verdad?, pero de cualquier manera es mejor para mi que mi médico me atienda y me vea y que me diga no pues usted va a tomar esto y esto, por lo menos dice uno ya estoy en manos del médico que sabe no?"

La experiencia de Miguel de acudir al ISSSTE ha sido siempre buena, hecho que refuerza su confianza y credibilidad en los representantes de la medicina científica.

"Afortunadamente yo no puedo decir hasta ahora ¡ay pues creo que no le dieron en el clavo! verdad?, no pues si creo que hasta ahorita pues más o menos han sido acertados y yo tengo más fé en lo científico".

En la actualidad Miguel considera que tiene que tomar precauciones para no enfermar, pues a medida que pasan los años el organismo tiene menos defensas y por consiguiente la propensión a enfermar se incrementa.

"Bueno lógicamente que ya a estas alturas uno toma ciertas precauciones verdad? y trata de evitar que pues pueda contraer alguna enfermedad, ... cuando la persona ya está grande pues trata de evitar a veces que tenga contacto con una persona que la va a contagiar".

Si bien Miguel puntualiza que son múltiples y diversas las influencias que han ido configurando a lo largo de la vida su noción de enfermedad, en su discurso se evidencia la importancia de las vivencias de diversas afecciones ya sea personalmente o a través de personas conocidas.

"Pues yo pienso que ahí influye todo, influyen pues las mismas experiencias que va uno adquiriendo al paso del tiempo, los medios de comunicación, inclusive los mismos compañeros de trabajo, vecinos o las gentes con quien tienes relación verdad?, ... yo pondría en primer lugar la propia experiencia, por que muchas de las veces se da uno cuenta y más verídicamente en el caso de las personas que te rodean, por que pues ...fíjate que fulano ya se murió por cáncer a la garganta o una cirrosis por que tomaba mucho, entonces ahí uno dice, no, pues si yo sigo los mismos pasos pues posiblemente me va a pasar a mi también lo mismo, pues por que no tratar de evitarlo... y pondría en segundo lugar a los medios de comunicación y a los consejos de los doctores o enfermeras".

La influencia de los mensajes de los medios de comunicación en las representaciones sociales de Miguel es muy clara en el caso de la infección por VIH/SIDA. El mantiene una visión de esta enfermedad que corresponde a la que transmitieron la radio, la televisión, los periódicos y revistas en los primeros años de expansión de la infección. Si bien define el sida desde una perspectiva biológica, en su discurso sobre esta enfermedad priman los referentes morales: la considera producto del libertinaje sexual y menciona que los expuestos a ella son:

"las personas que se van a cabaretear, que se dedican a andar de farra y en la parranda, en el caso de las mujeres pues las que se dedican a la vida alegre"

Asimismo se observa el influjo de la radio y la televisión en sus imágenes de las otras enfermedades, pues en su discurso menciona espontáneamente algunos mensajes de las instituciones de salud. Por ejemplo en relación al cáncer señala "el cáncer es curable cuando se atiende a tiempo".

En la visión de Miguel en cuanto a la enfermedad en sentido genérico, se visualizan las diversas influencias que ha ido recepcionando durante su vida.

El contacto regular con las instituciones de salud a través de las consultas en el ISSSTE y la incorporación de una perspectiva científica se observan en su definición de enfermedad, la misma que construye a partir de referentes biopsicológicos y sociales.

"Para mi la enfermedad es una incomodidad del ser humano, lo hace sentir mal físicamente por que es un desequilibrio en el organismo, pero también origina dificultades o molestias en cuanto no se puede desarrollar las actividades al cien por ciento".

Al clasificar las enfermedades, Miguel distingue aquellas que son sencillas como un resfriado, las difíciles como la diabetes a la cual considera incurable pues acompaña al individuo hasta la muerte, y finalmente las peligrosas que son aquellas que acaban con la vida en poco tiempo. Ejemplifica este tercer tipo de enfermedades con el cáncer y narra la experiencia de su padre quien tres años atrás falleció de cáncer a la próstata. Ésta y otras vivencias similares reforzaron en él la importancia de acudir a chequeos médicos regularmente de modo que se detecten los padecimientos en sus inicios.

"Por la experiencia de los casos que han pasado entre las personas que me rodean y lo poco que he leído sé que el cáncer es muy peligroso. Si, por que he tenido inclusive amistades que también les ha pasado lo mismo, pues bueno uno saca conclusiones no?, si a fulano le pasó del cáncer, a sutano, a mengano, pues hay que cuidarse".

Al explicar el origen de las enfermedades Miguel incorpora referentes morales a su visión fundamentalmente biológica de las afecciones. La irresponsabilidad de las personas -unida en el

caso de la infección por VIH/SIDA a conductas no apropiadas- junto con los factores hereditarios, el contagio y los virus son desde su punto de vista factores causales de los padecimientos²⁶⁸.

Cabe mencionar que Miguel es una de las pocas personas que asocia la presencia de enfermedades a la pobreza y también al medio ambiente. Específicamente el puntualiza:

"Desgraciadamente en México existe todavía mucha pues, se puede decir mucha pobreza, mucha marginación y eso pues yo siento que también es causa de que a veces se adquieran ciertas enfermedades, por que si sumamos a eso el medio ambiente que está completamente contaminado, se puede decir que la situación empeora y fácilmente nos enfermamos".

La permanencia de creencias incorporadas durante su niñez y adolescencia en su pueblo de origen se visualiza en los refranes y moralejas que forman parte de su discurso, y a partir de las cuales interpreta situaciones de enfermedad. Por ejemplo el nivel de gravedad del cáncer que sufrió su padre lo interpreta a partir del refrán "enfermo que come no muere", Miguel narra esta experiencia de la siguiente manera:

"Desde el momento en que lo operaron, vi pues que no, algo me decía adentro que no iba a salir adelante, y así fue por que yo siento que cuando un paciente deja de comer ¡mala situación por que eso, eso no es bueno!, de ahí que uno saque la conclusión, no, esta persona si no come, está difícil, y así es como le pasó a él, él no quiso comer, no quiso comer y poco a poco se fue consumiendo, se fue opacando al grado de que pues ya fue quedando como dormidito nada más"

Como se ha podido observar, la representación social que ha construido Miguel refleja la influencia de perspectivas diversas, las cuales al combinarse dan como resultado una visión de la enfermedad que incorpora elementos biológicos, sociales y morales.

²⁶⁸ Como puede observarse Miguel comparte junto con la mayoría de los entrevistados una visión de la etiología de las enfermedades asociadas tanto a factores endógenos como exógenos.

6.2.3 Paula: una visión de la enfermedad

Paula tiene 31 años de edad, está casada con Jacinto y tiene dos hijos, Julián de siete años e Isabel de cuatro. Nació en el Distrito Federal y desde que se casó vive en San Miguel Xicalco, trabajó como obrera en una fábrica de productos químicos, actividad que abandonó luego del nacimiento de su primer hijo.

Las representaciones de Paula acerca de la enfermedad en su sentido genérico y específico son producto del conjunto de vivencias y circunstancias que fueron moldeando su vida, así como las influencias de los diversos espacios en los que ha participado.

De niña fue muy sana e incluso en su adolescencia no pasó ninguna situación de enfermedad más allá de una gripe o un problema estomacal leve y pasajero. Tampoco en su familia, durante este período de su vida, se presentaron casos de enfermedad fuera de algunos malestares cotidianos.

Paula refiere que de jovencita escuchaba toser mucho a su madre pero en el grupo familiar no se consideraba que eso fuera algo "anormal", que constituyera una enfermedad.

En la actualidad sabe que su madre padece de bronquitis crónica a causa, entre otras cosas, del humo que inhalaba en su trabajo de vendedora de tortillas. Estas referencias impregnan su visión de la bronquitis, asociada no solo a factores climatológicos o descuidos personales (como casi la totalidad de los entrevistados) sino primordialmente a la inhalación de humo y problemas de contaminación.

El espacio familiar y la escuela no fueron para Paula una influencia significativa en su actual visión de la enfermedad.

"En la familia no nos enfermábamos, mi mamá se dedicaba a trabajar, mi papá también y nosotros a la escuela, entonces yo vine a conocer la enfermedad después de que me casé, ver los cuidados

y ese tipo de cosas, pero en mi casa no... en la escuela que yo recuerde fueron muy pocas las enseñanzas sobre salud y enfermedades, al menos en mi época, no se si ahora en la actualidad se lleve a cabo".

Ella no recuerda ninguna experiencia personal de enfermedades que la hayan hecho guardar cama, las únicas ocasiones en que lo hizo fue en la convalecencia después de sus embarazos, durante unos pocos días.

Paula se considera una persona sana, que no pensó ni vivió situaciones de enfermedad hasta el nacimiento de su primer hijo, Julián, quien tiene una lesión congénita de mielodisplasia (afección a la columna vertebral que afecta el desarrollo corporal y la posibilidad de movimiento)..

"Hasta hace seis años (Julián tiene cinco) nunca me imaginé que tendría que estar en un hospital, las situaciones que se presentan, ver enfermedades muy tristes, jamás, jamás..."

Este momento conjuga la sincronización de cambios en las diferentes temporalidades asociadas a la vida de Paula, la maternidad y más específicamente la vivencia de la lesión congénita de su hijo la vincularon a nuevos status y roles que, por las singularidades de un padecimiento crónico y severo la acercaron al mundo de la enfermedad de manera violenta.

Esta experiencia constituye un núcleo de transiciones en su trayectoria de vida, deja de trabajar, debe ingresar a una rutina de constantes visitas a centros de salud, hospitales como La Raza y otros del Distrito Federal, se enfrenta a una enfermedad desconocida y debe aprender a vivir con ella.

Se podría afirmar que la esfera de la enfermedad se convierte, en términos de Schutz, en una zona de significatividad primaria en su vida, pues aunque no es una experiencia directa en su persona corresponde a su núcleo familiar más cercano, y se ha transformado en uno de los intereses centrales en su vida.

Los cambios que origina esta transición son diversos, por un lado se reafirma su perspectiva frente a las llamadas enfermedades comunes, a las cuales ve hoy tan o más "normales" y simples de como las veía antes.

"...si me afectó el nacimiento de Julián por que vi que mi hijo estaba enfermo... yo digo que a una gripita o una tosecita no le doy tanta importancia por lo que he pasado con Julián... son normales, no las veo tan drásticas"

Paula desde pequeña aprendió en el hogar que los malestares comunes a la mayoría de niños, como por ejemplo gripes o problemas estomacales, son parte de la vida cotidiana y que se resuelven vía tratamientos caseros. Al ser parte de la "normalidad" no los identifica en realidad como enfermedades sino más bien como simples malestares que se resuelven con tratamientos caseros, y esta noción se reforzó mucho más al vivenciar con su hijo una afección que lo obliga a estar en constante tratamiento médico especializado y que lo acompañará de por vida.

"Hay enfermedades que cómo podría decir... no todas se prevenen verdad?, por que hay unas que vienen de nacimiento, esas que ya las traes y que tal vez no te das... yo lo veo asi con mi pequeño no?, es una enfermedad que ya al nacer con ella, ya pues lo hace muy diferente a todas las personas... entonces yo lo veo como si fuera una plastelina, lo estamos moldeando poco a poco, voy corrigiendo todas sus enfermedades... el tratamiento dura de por vida por que no es algo que se diga pues hasta aquí ya está bien el niño y ya va a llevar una vida normal, no, él tendrá que estar siempre en rehabilitación, utilizar sus aparatos para poderse desplazar y pues estar siempre en vigilancia médica".

Las vivencias asociadas a la experiencia de Julián impregnan su definición de enfermedad en sentido genérico, en la cual destacan dos aspectos que se relacionan con una afección crónica como la de su niño: lo emocional y lo permanente.

"En parte la enfermedad significa dejar de hacer las actividades a las que uno está acostumbrado, las de rutina... pero también hay enfermedades que exactamente no nos llevan a la cama, sino en forma emocional o sentimental me siento enfermo y no da uno su rendimiento al cien por ciento como uno lo acostumbra a hacer....hay enfermedades simples por ejemplo podría ser una gripilla no?, algo ya más complicado es que la persona necesita por decirlo un tratamiento mayor que para algo más simple... puede ser una cirugía u otro tratamiento que ya es de más cuidado, más extensivo... estas son las verdaderas enfermedades"

De manera similar, tanto en sus explicaciones del origen de las enfermedades como en las ejemplificaciones de su discurso aparecen en forma recurrente elementos que muestran el peso de la experiencia de la lesión congénita de su hijo en su visión de las enfermedades.

Paula considera que los factores que originan enfermedades son endógenos y exógenos. En relación a los primeros subraya que hay padecimientos que están en el individuo desde que nace y que por lo general se asocian a la herencia, en cuanto a los segundos menciona el medio ambiente y los virus u otras sustancias que atacan a las personas.

"Pienso que en parte es el medio ambiente no?, o sea al nosotros ir en nuestro desarrollo creando nuevas cosas, nueva tecnología, lo que siento es que se desarrollan nuevas enfermedades.."

La diferenciación que plantea Paula entre causas endógenas y exógenas está fuertemente influenciada por la lesión de su hijo, la cual explica a partir de factores hereditarios y condiciones ambientales producto del avance tecnológico actual.

La visión de Paula en relación a la enfermedad como experiencia colectiva (es una de las pocas personas que la ve como una experiencia que va más allá del ámbito del enfermo y su familia) también puede explicarse a partir de sus circunstancias personales y contextuales.

Al estar viviendo una enfermedad que ha demandado que tanto ella como su esposo y otros familiares cercanos se involucren en la búsqueda de soluciones ante un evento que escapa a las

"recetas típicas" para superar las enfermedades en el contexto del hogar, su visión de la responsabilidad familiar y de las instituciones de salud es muy marcada.

El carácter de la afección de Julián ha motivado la organización de lo que en términos de Benjamín²⁶⁹ se podría denominar "una empresa familiar" en busca de ayuda para los hijos. Ella y su esposo han recurrido tanto a instituciones estatales como organizaciones privadas altruistas en busca de los tratamientos que ayuden a su niño. Es así que su imagen de la vivencia de la enfermedad como proceso colectivo o grupal es nítida, la familia y las instituciones de salud son, en su opinión, las principales responsables de hacer frente y superar estas situaciones.

A lo largo de su vida Paula ha pasado de una posición de distancia hacia la enfermedad hacia una de mayor cercanía hacia la misma, este proceso ha sido producto no de vivencias directas sino de la experiencia de convivir diariamente con las afecciones de su niño y tener que buscar los caminos para que Julián acceda a los tratamientos que requiere.

Esta mayor cercanía no la hace pensar en la posibilidad de que ella enferme, sino sobre todo en los padecimientos que pueden afectar a su hijo. Ello se refuerza por que su imagen de los sujetos enfermos corresponde a infantes y ancianos.

"Yo me siento sana aunque posiblemente deba tener por allí mis fallitas no?, como todo ser humano, pero no, no pienso en yo llegar al hospital y estar muy enferma, yo pienso en la enfermedad por Julián, por que lo tengo presente, pero en mi esposo, en mi niña o en mi siento que no, eso es lo que pienso yo. También creo que no hay que darle mucha importancia a las enfermedades por que caes no?"

Su opinión de los hospitales es positiva, pues señala que siempre ha encontrado buena disposición para tratar a su niño y atención eficiente.

²⁶⁹BENJAMIN, Rosalyn "Parental entrepreneurship: a consumerist response to professional dominance", Journal of Social Issues, Vol. 44, N° 1, 1988, págs. 141-158.

Considera que la medicina alópata es la más apropiada para enfermedades fuertes y severas como la de su hijo, pero en la esfera de las enfermedades cotidianas prefiere el uso de la medicina naturista y el empleo de hierbas y tés que su suegra y sus padres le enseñaron a utilizar. Afirma que los medicamentos pueden ayudar a sanar, pero a la vez pueden ocasionar otros males como por ejemplo una gastritis²⁷⁰.

Como se ha podido observar en el discurso de Paula -que ejemplifica otros casos- es la experiencia familiar de enfermedades "no cotidianas" el evento que ha motivado las transiciones más significativas en la construcción de las representaciones sociales de las enfermedades.

A fin de evidenciar el peso de estas experiencias mencionaremos que las circunstancias que la llevaron a pensar en el cáncer como una afección que puede dar a cualquier mujer, que es peligrosa y requiere prevención provienen de las vivencias de este tipo de padecimientos entre sus familiares.

"De joven, como a los 18 años falleció una tía de cáncer, entonces empecé a tomar conciencia de la enfermedad, y de ahí toda la gente que yo he conocido y a muerto de cáncer..., entonces digo murió de cáncer, si es delicado... ya mayor me enteré de que mi abuelita paterna murió de cáncer, una tía que es hermana de mi papá también, ésta es quizás la única enfermedad que veo algo cercana, que siento que puedo estar propensa no?, y eso me da miedo".

El contexto familiar y el amical han transmitido a Paula conocimientos para enfrentar las enfermedades cotidianas. En cambio, los espacios de mayor influencia en relación a afecciones extracotidianas son diversos. En el caso del padecimiento de Julián las instituciones de salud y en particular los médicos han sido las fuentes más importantes.

²⁷⁰Este conocimiento proviene de la experiencia de su madre, quien en el tratamiento para la bronquitis tomó medicamentos que le han ocasionado fuertes problemas estomacales.

En cuanto al cáncer cervicouterino, enfermedad a la que considera que cualquier mujer está propensa, Paula subraya la información transmitida vía los centros de salud y los medios de comunicación.

"Cuando he ido a las citas de Julián con el médico, pues pasan las enfermeras y te dan ahí una clase sobre el cáncer uterino y la prevención de él, si te dan, estás ahí esperando a que te llamen y llegan las enfermeras que están en servicio y ya te pasan cartulinas, te van explicando los cuidados que debes tener, el médico también te dice que te hagas tu chequeo, o también en las paredes de los centros de salud están los carteles donde te dice qué es el cáncer".

Los espacios de información más significativos en su visión de la infección por VIH/SIDA son la televisión, la radio y los grupos de amistades. Paula define el sida como una enfermedad sexual, hace algunos años consideraba que era propia de personas que tenían relaciones sexuales con otras del mismo sexo, pero hoy sabe que puede dar a mujeres y niños y se puede transmitir por la sangre.

Antes de concluir con la presentación de esta historia de vida señalaremos que Paula ejemplifica a las personas que ante la experiencia de una enfermedad crónica aprenden a convivir con ella y la incorporan a su cotidianeidad.

En su caso la preocupación por el cuidado de la salud se vincula casi exclusivamente a sus hijos, y en particular a los tratamientos que debe seguir Julián permanentemente. El desempeño de estas actividades forma hoy parte de sus intereses a mano o inmediatos.

En las representaciones sociales de las enfermedades ejemplificadas por Paula sobresalen las experiencias familiares de padecimientos diversos como elementos dinamizadores de los procesos de formación y transformación de estas representaciones.

Lo que sabe Paula hoy de las afecciones leves y severas también ha sido resultado de la influencia de los medios de comunicación formal en salud: médicos, centros hospitalarios e instituciones de salud en general.

Finalmente mencionaremos que sus representaciones sociales de las enfermedades incluyen referentes biológicos y sociales. Los primeros provienen básicamente de su aprendizaje en las organizaciones de salud, y los segundos de la vivencia de la afección de su hijo Julián, la cual recorta su desempeño social considerablemente.

La hipótesis que orientó el análisis de este capítulo postula que en el proceso de construcción de las representaciones sociales de las enfermedades juegan un papel central las experiencias personales y familiares de afecciones y los conocimientos y creencias transmitidos vía la socialización familiar.

Tanto el análisis de este proceso a través del ciclo vital como la interpretación hermenéutica han permitido observar que en las diferentes etapas de la vida son las vivencias de las enfermedades los elementos que dinamizan en mayor grado el proceso de construcción de las representaciones.

Asimismo se ha evidenciado que las transiciones que marcan los principales cambios en el curso de vida, sobre todo si se presentan de manera sincronizada con transiciones en el ciclo familiar y en los status y roles, traen consigo transformaciones en las representaciones sociales de las enfermedades.

Desde los primeros años de vida las referencias a la formación de imágenes de la enfermedad, la adquisición de información acerca de las afecciones y cuidados para prevenirlas surgen a partir de las experiencias familiares y personales de las enfermedades.

La incorporación de mayor información en relación al proceso salud/enfermedad o los cambios en cuanto a la cercanía hacia la enfermedad durante la adolescencia y la adultez también tienen como fuente principal estas experiencias. Incluso en la vejez la disminución considerable de la

distancia hacia las enfermedades se vincula con la vivencia de diversas afecciones que pasan a configurar la cotidianeidad de las personas.

Si bien esta tendencia general es aplicable tanto a las llamadas enfermedades "normales" como "extracotidianas", es necesario que la misma sea matizada introduciendo algunas especificaciones.

A nivel del primer grupo de afecciones las experiencias implican entrar en contacto con las "tipificaciones" construidas por el grupo familiar para dar respuesta a situaciones de enfermedad, de modo que poco a poco se van incorporando las recetas caseras que permitirán que cada vez que se presente una situación similar se recurra a esas estrategias.

De este modo en la adultez y vejez se cuenta ya con un stock de "conocimientos a mano" que permiten resolver los problemas de salud más sencillos y frecuentes, observándose así mismo que a medida que se avanza en el ciclo vital el mundo de la enfermedad ingresa en mayor o menor grado a la cotidianeidad.

En este proceso de aprendizaje en cuanto a afecciones "normales" o leves el papel más significativo corresponde a la socialización familiar. Ello se debe a que estos primeros aprendizajes, tal como lo señalan Berger y Luckman²⁷¹ se implantan en la conciencia con más firmeza que aquellos que provienen de la socialización secundaria, y son los que se utilizan con mayor recurrencia al hacer frente a las enfermedades leves.

Al haber internalizado estos aprendizajes como "la forma real de ver y resolver las enfermedades" y no como una de varias alternativas de concebirlas y enfrentarlas, los nuevos contenidos transmitidos ya sea por los medios de comunicación o las instituciones de salud encuentran barreras para imponerse a las internalizaciones originales. Por ello las representaciones de las enfermedades "normales" se movilizan principalmente a través de los

²⁷¹BERGER, Peter y LUCKMANN, Thomas, 1979, op. cit.

conocimientos familiares y amicales o los que provienen de personas emocional o afectivamente cercanas. Es decir que en ellas se asume la perspectiva de "sentido común".

En cambio, la construcción de las representaciones sociales de las enfermedades que se consideran graves o mortales no tiene como eje fundamental la vivencia directa o la socialización familiar temprana. La conformación de estas representaciones se asocia fundamentalmente - como se observará con mayor detalle en el capítulo siguiente- a los medios de comunicación, las instituciones de salud y en algunos casos a alguna experiencia cercana.

Es importante mencionar que por lo general estas enfermedades no son visualizadas como cercanas a la cotidianeidad y si bien se puede manejar alguna información sobre ellas y tener una imagen de quienes están expuestos a padecerlas, no forman parte del mundo "familiar" o "natural" de los sujetos. Mayormente se consideran parte de los fenómenos impredecibles e incontrolables para los legos, el quehacer de los "expertos" en términos de Schutz, es decir de los especialistas en salud.

Por consiguiente la vivencia de una afección extracotidiana si bien representa un evento que ingresa en las esferas de significatividad primaria del individuo, lo hace solo temporalmente, y las transformaciones que origina en las representaciones sociales varían desde una modificación limitada a las formas de definir y explicar las enfermedades, hasta un cambio profundo -que es el menos frecuente- el cual incluye modificaciones significativas a nivel de algunas imágenes y creencias en relación a la enfermedad.

CAPITULO VII

LAS REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA INFECCIÓN POR VIH/SIDA, EL CÁNCER CERVICOUTERINO Y LAS INFECCIONES RESPIRATORIAS AGUDAS

En este capítulo se aborda la segunda hipótesis de trabajo que hace referencia a las diferencias en los contenidos de representaciones sociales de enfermedades como la infección por VIH/SIDA, el cáncer cervicouterino y las infecciones respiratorias agudas.

Con tal fin se ha organizado la información de manera que en primer lugar se identifiquen las representaciones construidas para cada una de estas afecciones, y luego mediante un análisis comparativo se expliciten las diferencias en sus representaciones sociales.

7.1 LA INFECCIÓN POR VIH/SIDA ¿UNA REPRESENTACIÓN A PARTIR DE METÁFORAS?

La metáfora nos dice Sontag²⁷², citando la definición Aristotélica, consiste en dar a una cosa el nombre de otra. Su esencia señalan Lakoff y Johnson²⁷³ es entender y experimentar un tipo de cosa en términos de otra.

El sistema conceptual ordinario es, según los autores antes citados, de naturaleza metafórica, y en la vida cotidiana las metáforas forman parte no solo del lenguaje sino también del pensamiento y la acción.

El uso de metáforas para nombrar enfermedades como el cáncer o el sida ha sido desarrollado entre autores como Keniston²⁷⁴ y Sontag²⁷⁵, la última menciona que tanto en el lenguaje médico como en el de los legos se emplean metáforas para referirse cotidianamente a estas afecciones.

En la población entrevistada también es común referirse a la infección por VIH/SIDA a partir de metáforas, la más recurrente es aquella que la denomina un cáncer. Gran parte de los entrevistados considera similares a ambas enfermedades y usan la palabra cáncer para referirse al sida, trasladándole todos los contenidos que se asignan al cáncer (mortalidad, gravedad, deterioro físico), y en algunos discursos se le agrega otros más como mayor dolor y ausencia de posibilidades de curación. Son familiares de personas seropositivas quienes con mayor recurrencia emplean esta metáfora al definir la infección por VIH.

"Pues a mi el sida se me hace un cáncer, para mi es igual, lo que pasa es que es una enfermedad nueva que la gente ve y se

²⁷²SONTAG, Susan, 1989, op. cit., pág. 11.

²⁷³LAKOFF, George y Mark Johnson, "Metáforas de la vida cotidiana", Ediciones Cátedra, 1986, Madrid, pág. 41.

²⁷⁴KENISTON, Kenneth, 1990, op. cit.

²⁷⁵SONTAG, Susan, 1989, op. cit.

espanta no?, dicen ¡ay sida!, pero no, yo lo veo así tan natural como un cáncer"

Milagros, 29 años, Fam, Preparatoria, Est. Medio.

"El sida es como un cáncer, yo relaciono al virus con lo que es el cáncer, el cáncer específicamente: la leucemia, algo muy similar"

Andrés, 34 años, Fam, Preparatoria, Est. Bajo

"Esta enfermedad no es más que un cáncer pero con diferentes síntomas, parecidos totalmente al cáncer, pero que no tiene cura, pero con más agresividad, con más dolor, con más amargura para la persona que lo está padeciendo, con un sufrimiento demasiado intenso"

Graciela, 50 años, Fam, Primaria, Est. Bajo.

Las metáforas de la muerte, destrucción, fealdad, también aparecen con frecuencia como elementos definitorios de la infección por VIH/SIDA. Asimismo en la explicación de esta enfermedad es común encontrar en los discursos de los entrevistados una terminología bélica. Es así que se hace referencia al ataque del virus del sida, la destrucción que éste origina en el organismo, la defensa que debe librar el cuerpo para protegerse del invasor.

Las metáforas militares o bélicas señala Sontag²⁷⁶ cobraron auge a principios de este siglo, durante las campañas educativas contra la sífilis primero y luego contra la tuberculosis, posteriormente son también empleadas para referirse a afecciones como el cáncer. El uso de estas metáforas es frecuente en la población entrevistada, como puede verse en los siguientes testimonios:

²⁷⁶SONTAG, Susan, 1989, op. cit.

"Esta enfermedad destruye a la persona, se la come, se la acaba poco a poco y no hay forma de defenderse porque no tiene fin esta enfermedad. Yo lo vi con mi hijo, pobrecito cómo se fue acabando ... y digo ¡ay Dios mío! por qué esta enfermedad?; hay otras que aunque sea un calmante, no como esta que las medicinas tan caras y parece que se echan al tacho"

Martha, 65 años, Fam, Primaria, Est. Medio.

"Cuando el virus del sida ataca a la persona, ésta tarde o temprano va a morir porque es una enfermedad incurable que va combatiendo tus defensas hasta que te lleva a la muerte"

Máximo, 25 años, No Fam, Secundaria, Est. Bajo.

El uso de metáforas militares y de términos como muerte, fealdad o monstruosidad para definir el sida permite observar que se trata de definiciones que van más allá de lo orgánico, y que en la mayoría de los casos incluyen referencias a contenidos que en otras épocas se asignaron a las pestes.

Si bien es cierto que en los discursos de los entrevistados no se encuentra la metáfora "peste", la cual constituye para Sontag la metáfora principal con la que se entiende la epidemia del sida, muchos de los contenidos que usualmente se asignan a este término están presentes al definir esta infección: calamidad colectiva, flagelo, mal.

"Es una enfermedad horrible, es lo peor que nos puede haber pasado, porque es horrible, digo no encuentro en sí lo que es la enfermedad no? porque ellos sufren mucho, a causa de eso se desarrollan muchas enfermedades también gravísimas no?"

María José, 32 años, Fam, Preparatoria, Est. Medio.

"No la podría definir porque ... por ejemplo en la Biblia dice que es un castigo ... para mí es una enfermedad muy fea y muy triste, muy

triste porque ataca todo, todo, o sea otra enfermedad te ataca una sola cosa no?, pero esta afecta todo"

Rita, 20 años, Fam, Superior, Est. Medio.

"El sida es muerte segura porque te ataca a las defensas y sin ellas no eres nada, cualquier enfermedad que te dé se te hace mayor."

Perla, 30 años, No Fam, Preparatoria, Est. Medio.

Una referencia que aparece con cierta frecuencia es el considerar al sida como un mal desconocido, extraño, ajeno a los padecimientos comunes. Es el ejemplo más mencionado al describir las afecciones extracotidianas, fundamentalmente en los discursos de los familiares de personas infectadas.

"Una enfermedad pues muy fuera de lo común, muy especial no? al igual que una enfermedad como el cáncer, enfermedades que podríamos decir desahuciadas, pero ésta es un caso más especial a nivel social por los rechazos que reciben al saber que tienen esa enfermedad"

Ximena, 33 años, Fam, Preparatoria, Est. Medio.

Al definir el sida como una enfermedad "no conocida", algunas personas señalan que es precisamente por no haber visto ningún caso de esta enfermedad que la ven tan extraña o lejana a ellos, o incluso dudan de su existencia.

"Solo he oído del sida por televisión, pero no la he visto cerca, no he tenido a alguien cercano a mí que me haga pensar en la enfermedad"

Norma, 30 años, No Fam, Primaria, Est. Bajo.

"La verdad le digo que yo no le entiendo nada de esa enfermedad, porque yo no sé que cosa es y nunca he visto a un enfermo de esos ... he oído algo pero así que yo le tome importancia? no, porque no

he visto en realidad que cosa es, a veces hasta como que soy incrédula..."

Francisca, 62 años, No Fam, Primaria, Est. Bajo.

Entre los sujetos con mayores niveles de instrucción -preparatoria o más- y no familiares de pacientes con infección por VIH así como algunos familiares de estos pacientes, la definición del sida se construye básicamente a partir de una perspectiva biológica haciendo referencia específica al virus de la inmunodeficiencia humana.

"Es una enfermedad originada por un virus, este virus puede estar hiesped mucho tiempo y no se pueden presentar síntomas, pero va acabando poco a poco con las defensas de una persona y causa la muerte"

Rosa, 23 años, No Fam, Superior, Est. Bajo.

Las referencias biológicas entre quienes tienen bajos niveles de instrucción se expresan en palabras como: "animales que se comen al organismo".

"El sida es una enfermedad en la que animalitos pequeños, bichos van comiendo poco a poco nuestro cuerpo interiormente, se van acabando a uno.

Eduardo, 67 años, No Fam, Sin instrucción Est. Bajo

En general, el sida es visualizado como la enfermedad más grave y terrible (incluso para quienes lo definen como un cáncer) por ser mortal, de larga duración y causar fuertes daños en el organismo. Esta visión se presenta con mayor recurrencia entre los familiares de pacientes con infección por VIH.

Paradójicamente, se encuentra con cierta recurrencia entre varios familiares de estos pacientes la imagen del sida como una enfermedad muy similar a las demás, señalan que le han perdido el miedo y que conviven con el infectado por VIH al igual que con otro enfermo.

En su mayoría se trata de grupos familiares que luego del primer impacto causado por el conocimiento de que hay una persona infectada en la familia, han pasado por un proceso de "normalización" en la visión de la afección, pues como la experiencia que poseen corresponde a las primeras etapas de la infección no han vivido aún las complicaciones más fuertes de la enfermedad.

En los discursos contruidos alrededor del sida aparece con claridad la imagen de esta afección como enfermedad de los otros.

Confirmando los hallazgos de Sontag²⁷⁷, Gilman²⁷⁸, Paiva²⁷⁹, Herzlich y Pierret²⁸⁰, Glick Shiller y otros²⁸¹, el sida es visualizado en la población estudiada como una afección lejana, propia de grupos sociales caracterizados por conductas homosexuales y promiscuas, con modos de vida distintos a los propios, en síntesis una enfermedad de los "otros".

En la mayor parte de los testimonios recogidos las referencias al sida constituyen discursos sobre "los otros", "los extranjeros", "los extraños", y es esta distancia en relación a los infectados por el VIH la que mantiene a esta enfermedad más allá del abanico de padecimientos posibles que pueden afectar a las personas "comunes" o "normales"; la que ubica al sida del otro lado de nosotros mismos, el lado al cual no deseamos aproximarnos.

De acuerdo con Crawford²⁸², tanto a nivel individual como social existen fuertes motivaciones para representar a los enfermos como individuos diferentes, distantes; es decir estigmatizarlos o

²⁷⁷ SONTAG, Susan, 1989, op. cit.

²⁷⁸ GILMAN, Sander, 1988, op. cit.

²⁷⁹ PAIVA, Vera, 1992, op. cit.

²⁸⁰ HERZLICH, Claudine y PIERRET, Janine, 1992, op. cit.

²⁸¹ GLICK, Nina y otros "Risky business: the cultural construction of AIDS risk groups", en: Social science and medicine, 1994, Vol.38, N°10, págs. 1337-1346.

²⁸² CRAWFORD, Robert "The boundaries of the self and the unhealthy other: reflections on health, culture and AIDS", en: Social science and medicine, 1994, Vol.38, N°10, págs. 1347-1365.

asignarles estereotipos que señalen los límites que los distinguen de la personalidad sana y racional, prototipo de la sociedad moderna. En el caso del sida la construcción del discurso del "otro" aparece no sólo a través de la identificación de los enfermos con homosexuales, prostitutas o personas promiscuas, sino también en el uso de la tercera persona al referirse a los sujetos en riesgo de infectarse.

"Pues yo creo que les puede dar el sida a los homosexuales, de ahí se desarrolló la enfermedad con los homosexuales ... quizás también las mujeres públicas que las utiliza cualquiera, yo creo que también ellas pueden transmitirlo a los hombres que se acerquen con ellas."

Teresa, 52 años, No Fam, Secundaria, Est. Medio.

"Yo siento que la persona que en su modo de comportarse más se relacione con personas de la vida galante o alegre está más expuesta; también están más expuestos los homosexuales, las prostitutas, sobre todo a ellos les puede dar el sida"

Pablo, 40 años, Fam, Secundaria, Est. Medio.

El conocimiento de las diferencias entre la infección por VIH y el sida, que es de suma importancia en cuanto a la imagen de la enfermedad y del enfermo, es casi nulo entre los entrevistados. Solo algunos familiares de seropositivos identifican el sida como la fase terminal del proceso de infección, y muy pocos no familiares reconocen esta diferencia. En la mayoría de los casos el sida y la infección por VIH se conciben como sinónimos.

En cuanto al origen de la enfermedad se observan también explicaciones diversas que van desde un castigo divino por conductas inmorales hasta la creación de la enfermedad en un laboratorio con fines bélicos.

Si bien las descripciones del origen del sida asociadas a la voluntad de Dios o a su creación por manos de científicos son las más recurrentes, también es frecuente la consideración de que el sida es un virus que pasó del mono al hombre a través del contacto sexual.

"El sida es una enfermedad creada, ya ve que ha habido bastantes guerras, para hacer una guerra hay muchos científicos, han creado bombas bacteriológicas, entonces se crean cosas, entonces ellos crearon esto, crearon la enfermedad para acabar con toda la humanidad, ... entonces se cree que esta enfermedad ha sido creada por Estados Unidos con esos fines, y por eso no han sacado nada ahorita para detenerla"

Marcos, 40 años, Fam, Primaria, Est. Bajo.

"Yo creo que Dios ha mandado esta enfermedad para poner un freno a los engaños, al libertinaje, para reflexionar y pensar las cosas, por ejemplo uno de hombre no debe tener otras mujeres o las mujeres tener otros hombres"

Santiago, 72 años, Fam, Primaria, Est. Bajo

Ante la interrogante ¿Por qué se enferma una persona de sida?, las respuestas nos muestran visiones diversas entre los sujetos entrevistados. La explicación más recurrente coincide con una perspectiva moral de la afección -tal como se plantea en la hipótesis y se menciona en trabajos como el de Pescador y Bronfman²⁸³, Barquet²⁸⁴, Brandt²⁸⁵ y Crawford²⁸⁶-, y hace referencia a la culpabilidad de quien se infecta, en el sentido que por no saber cuidarse se "buscó el mal".

²⁸³PESCADOR, Juan y BRONFMAN, Mario, 1991, op.cit.

²⁸⁴BARQUET, Mercedes, 1992, op. cit.

²⁸⁵BRANDT, Allan, 1988, op. cit.

²⁸⁶CRAWFORD, Robert, 1994, op. cit.

El discurso moral del sida surge con gran intensidad, principalmente al describir cómo o por qué se contagian las personas y quienes son las "víctimas" de este mal.

En gran parte de los testimonios encontramos referencias acerca de lo que se considera bueno o malo, normal o anormal, y en el caso de la infección por VIH/SIDA es frecuente la asociación entre la presencia de la enfermedad y comportamientos desviados, conductas social o religiosamente censurables.

Además, en la mayoría de estos casos estas conductas se asocian casi exclusivamente a grupos específicos de personas: los homosexuales, los drogadictos, las mujeres de la calle; es decir se consideran grupos distintos a "nosotros", que están precisamente padeciendo las consecuencias de sus reprobables comportamientos.

Cabe mencionar que esta visión no solo está presente en no familiares sino también en familiares de infectados, algunos de los cuales señalan explícitamente la culpabilidad del enfermo, máxime si se trata de homosexuales infectados.

"O sea, el sida es una enfermedad voluntaria en muchos, en la mayor parte de los casos, voluntaria porque uno no previene el problema y se puede infectar, en el otro pues ya se da sin haberlo buscado, es una consecuencia de estar en ese medio, porque por ahí se dice de que los hijos nacen con sida, pero eso viene como resultado de que alguien no pensó en cuidarse del sida no?"

Jacinto, 35 años, No Fam, Secundaria, Est. Bajo

"Uno se lo va buscando por coscolino no?, si se sabe el riesgo para qué andar buscando, en alguna medida hay responsabilidad en quien se infecta"

Rosa, 23 años, No Fam, Superior, Est. Bajo.

"Es que uno se la busca no?, uno se busca las cosas, no creo que porque soy muy buena y todo y que por cualquier cosa me infecto ... yo siento que eso depende de cada persona, nosotros nos la buscamos porque no nos cuidamos"

Rita, 20 años, Fam., Superior, Est. Medio

También está presente la explicación metafísica de la enfermedad, que hace referencia a que es Dios quien la envía para castigar el libertinaje o es el destino el que nos guía hacia el contagio.

"En parte es que Dios nos manda el contagio, porque yo digo que bueno que dice la Biblia que estas enfermedades siempre han sido de homosexuales, para los que no llevan sus relaciones bien, para las mujeres que no llegan vírgenes al matrimonio, todo eso no? y por otra parte yo digo que ya es tu destino no?, te tocó..."

Rosalba, 18 años, Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

Se encuentran asimismo pero con menor recurrencia, referencias a que la enfermedad es simplemente producto de un contagio del virus -mediante contacto sexual, transfusión sanguínea o vía perinatal- pero que en ningún caso hay responsabilidad en quien se infecta.

En estos discursos las explicaciones se acercan a una visión estrictamente biológica de la infección, en la que la posibilidad de entrar en contacto con el virus no se relaciona exclusivamente con ciertos grupos de riesgo.

"Cualquier persona puede infectarse con el virus del sida, ya se sabe que se transmite por relaciones sexuales, transfusiones de la madre al hijo, así que en realidad cualquiera está en peligro, ... yo no creo que nadie se busque alguna enfermedad lo que pasa es que se contagia de alguna forma, pero no es responsable por eso"

Juan, 25 años, No Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

Si bien encontramos algunos casos en los que el sida es visualizado principalmente a través de referentes orgánicos, en la mayoría de los discursos prevalece una perspectiva moral de esta afección, la cual se combina con elementos religiosos y biológicos.

El peso de lo moral se observa también en la culpabilidad autoasumida por algunos de los infectados por VIH, y los testimonios de sus familiares en relación al rechazo del que son objeto tanto en algunas instituciones de salud como en el ambiente de trabajo y en algunas ocasiones en el espacio familiar y amical.

"Antonio algunas veces le dice a su papá no me eches en cara lo que tengo porque yo me lo busqué, no te estoy culpando a tí, no estoy culpando a nadie, pero no me lo refriegues...ya sé que lo tengo por que yo me lo busqué"

Graciela, 50 años, Fam, Primaria, Est. Bajo.

"Inclusive una hermana de él, una hermana de él cuando no sabíamos que tenía sida iba, lo cuidaba y todo, pero en cuanto se enteró que era sida jamás regresó..., jamás regresó ... entonces él lo ve y lo siente ... él tiene un sentimiento de culpa por la enfermedad que tiene, tiene miedo de contagiarnos, tiene miedo de darnos tanta lata no?, y como dice él no quiere que la gente sienta lástima por él tampoco ..."

María José, 32 años, Fam, Preparatoria, Est. Medio

La importancia de los referentes morales y religiosos en la representación del sida, fundamentalmente entre quienes son familiares de personas que están infectadas, puede interpretarse siguiendo las formulaciones de Schutz, en un sentido similar al que plantea Kleinman²⁸⁷.

Los individuos al afrontar los eventos de la vida diaria asumen la perspectiva del sentido común transmitida vía la socialización, pero cuando enfrentan experiencias profundas como la muerte o una enfermedad seria de un familiar cercano, salen de esta perspectiva del sentido común y

²⁸⁷KLEINMAN, Arthur 1988, op. cit.

adoptan otras. Kleinman señala que en las sociedades tradicionales es frecuente asumir una perspectiva moral o religiosa para dar sentido a estos eventos extracotidianos.

En el caso de la presente investigación, la recurrencia con la que encontramos explicaciones religiosas o morales entre los familiares de pacientes con infección por VIH nos permite afirmar que, ante la vivencia de un evento tan impredecible e incontrolable las personas se orientan a buscar perspectivas que van a más allá de las explicaciones biológicas o médicas y recurren a elementos metafísicos y morales.

Si bien una parte de los entrevistados tanto familiares como no familiares señalan que el sida es una enfermedad que puede dar a cualquiera y que por eso todos estamos expuestos a ella, la imagen de los sujetos propensos a enfermarse se mantiene como a inicios de la epidemia, asociada a homosexuales, prostitutas y personas promiscuas. Es común la referencia a que las personas "sanas y buenas" no tienen sida, o que solo hay que tener relaciones sexuales con personas "conocidas", pues así no hay peligro de contagio.

La mayoría de los entrevistados que no son familiares de pacientes con VIH describen una imagen de la persona infectada correspondiente a un joven de 20 a 35 años, de sexo masculino, homosexual o de conducta sexual promiscua, extraño al círculo de personas conocidas o cercanas, y que se encuentra en la fase terminal del proceso de infección pues su aspecto físico evidencia el avance de la afección.

Es recurrente encontrar en la descripción de los sujetos infectados referentes o signos externos de la afección, los cuales se consideran definitorios de la presencia de la infección.

En general, no es imaginable un niño, un adolescente, un anciano o una mujer con la infección, y tampoco un sujeto que aunque externamente no presente signos de padecimiento (delgadez extrema, manchas en la piel, tos entre otros), sea seropositivo.

"Si un hombre tiene relaciones con mujeres que están buenas y sanas no contrae el sida ¿verdad?"

Emma, 21 años, No Fam, Secundaria, Est. Bajo.

"Nos prevenimos del sida si solo tenemos relaciones sexuales con personas conocidas, que uno vea que están sanas, no tener relaciones sexuales nada más por aventura"

Roberto, 24 años, No Fam, Superior, Est. Medio.

La infección por VIH/SIDA aparece con frecuencia en los discursos de los entrevistados como una enfermedad de carácter colectivo.

En primer lugar, este carácter plural o colectivo se relaciona con el hecho de que la infección constituye en la actualidad una pandemia. El reconocimiento de este hecho se visualiza en los testimonios de los entrevistados, los cuales hacen referencia a que cualquier persona está expuesta a la infección, y por ello el temor al contagio es una de las consideraciones más recurrentes cuando se habla del sida.

En este sentido, se concibe como un peligro colectivo, pues potencialmente podría ser una afección que llegue a todos. Al constituir una enfermedad contagiosa, hace renacer el miedo a las posibilidades de adquirirla a través del contacto con otras personas.

En segundo lugar, la infección por VIH se visualiza como un mal colectivo pues al considerarse que es un padecimiento que llega como castigo al desenfreno y perversión sexual de la sociedad moderna en conjunto, se asigna no sólo una responsabilidad individual, sino que se subraya la responsabilidad colectiva en la génesis y desarrollo de la infección.

"Es el hombre mismo quien al no llevar una vida sana, recta, mediante disciplina origina las enfermedades. Al tener relaciones sexuales con cualquier persona y no seguir las reglas que vienen escritas en la Biblia aparecen enfermedades como el sida. O sea,

es algo como que se va aumentando no?, es algo como lo que pasó en Sodoma y Gomorra, que ellos mismos buscaron el castigo no? porque estaban en pecado, entonces ya se van degradando más y más las cosas y llega el momento en que explota y llega pues la enfermedad"

Pilar, 50 años, No Fam, Secundaria, Est. Bajo.

"Dios sabrá por qué mandó este castigo a la humanidad, porque no se trata de una enfermedad para un determinado grupo o sector, es un castigo global o ancestral, pero no sabemos por qué Dios mandó esto, por qué lo permitió"

Ramiro, 57 años, Fam, Superior, Est. Medio.

Sontag²⁸⁸ afirma que la extraordinaria fuerza y eficacia de la metáfora de la peste permite considerar a una enfermedad tanto como algo en lo que incurren los vulnerables "otros", como una afección potencialmente de todos. Y es esta combinación de visiones la que encontramos en la población estudiada.

Por un lado se teme al contagio pues se considera que el sida puede atacar a cualquiera, pero al mismo tiempo se afirma que hay grupos de riesgo, personas que por ser homosexuales o prostitutas por ejemplo están más expuestas a enfermarse, y en realidad se ve muy lejana la posibilidad de que un sujeto que no pertenece a estos grupos llegue a infectarse. En general, se piensa que hay grupos que son particularmente vulnerables a esta afección.

Balandier²⁸⁹ también hace referencia a esta dualidad de visiones que caracterizan a enfermedades como la infección por VIH/SIDA. Este autor señala que el miedo al contagio se origina a nivel cultural y simbólico y no clínico, la colectividad toda teme a la extensión de sus

²⁸⁸SONTAG, Susan, 1989, op. cit.

²⁸⁹BALANDIER, Georges, "El desorden. La teoría del caos y las ciencias sociales, Gedisa, España, 1988, págs. 181-188.

efectos porque se siente involucrada. No obstante, paralelamente se encuentran responsables, se identifican grupos de riesgo diferentes o extraños a lo que podríamos llamar el ciudadano "normal" de una colectividad.

Se afirma entonces que es un mal venido de otras partes, un mal de los "otros".

Antes de pasar al análisis de las representaciones del cáncer cervicouterino señalaremos que las fuentes de información más importantes en la formación de las representaciones sociales de la infección por VIH/SIDA son los medios de comunicación, y entre ellos los más nombrados son la radio y la televisión.

Si bien estos medios de comunicación son mencionados tanto por no familiares como por familiares de pacientes con infección por VIH, en el caso de estos últimos la experiencia de esta afección orienta la búsqueda de mayores conocimientos acerca de la enfermedad -en gran parte de los casos-, lo cual origina que las instituciones de salud, los médicos y enfermeras, así como los miembros de organizaciones de apoyo a las personas infectadas pasen a constituir sus espacios de información más significativos.

7.2 CASI NO LO CONOZCO PERO LO TEMO: IMAGEN DEL CÁNCER CERVICOUTERINO

En relación a la representación social del cáncer cervicouterino entre la población entrevistada, destaca nitidamente en primer lugar el hecho de que son pocas las personas que expresan alguna definición o idea general de esta afección. A diferencia de lo que sucede con el sida, donde el uso de metáforas permite explicar la visión de la enfermedad en un lenguaje cotidiano, en el caso del cáncer se encuentra recurrentemente testimonios que refieren no poder señalar qué es esta enfermedad.

Si bien al ejemplificar las enfermedades graves o no cotidianas se nombra espontáneamente al cáncer con frecuencia, lo cual indica que esta afección está siempre presente en la conciencia colectiva, aproximadamente tres cuartas partes de la población entrevistada señala no saber definir o explicar qué es para ella el cáncer cervicouterino.

"La verdad que yo no sabría decir qué es, no recuerdo haber oído algo, yo más he ido al médico por mis hijos, pero este cáncer no sé qué es"

Clara, 41 años, Fam, Secundaria, Est. Medio .

"Francamente no tengo una idea de qué se trata"

Elsa, 62 años, No fam, Preparatoria, Est. Medio.

"El cáncer es una enfermedad muy mala, en realidad no podría decir exactamente qué es este cáncer, he oído de este cáncer y sé que hay cánceres que nos pueden dar en cualquier parte del cuerpo, pero no sabría explicar qué es..."

Emma, 21 años, No Fam., Secundaria, Est. Bajo

La presencia recurrente de frases que señalan no saber definir o dar alguna idea sobre el cáncer, aunque al mismo tiempo se mencione como una de las afecciones más temidas, parece confirmar en parte las afirmaciones de Herzlich y Pierret²⁹⁰ en relación a que el cáncer es tan alarmante que frecuentemente las personas no se atreven a hablar de él.

Estas autoras señalan que durante mucho tiempo el cáncer representó la enfermedad más característica de la época moderna cuyo nombre difícilmente se pronunciaba por ser sinónimo de

²⁹⁰HERZLICH, Claudine y PIERRET, Janine, 1987, op. cit.

muerte. Al igual que la tuberculosis en el siglo XVIII, el cáncer constituía un padecimiento que se ocultaba a los ojos de los demás y que representaba lo no nombrable.

En el caso de la población estudiada se nombra la palabra cáncer, incluso como una metáfora para definir el sida, pero al solicitar a los sujetos que expliciten qué es para ellos el cáncer cervicouterino la mayoría no llega a explicar su contenido ni aún recurriendo al uso de otras metáforas.

Al constituir una de las afecciones más recurrentes en el espectro de morbimortalidad en México, la palabra cáncer forma parte del lenguaje cotidiano de los sujetos. Es muy frecuente encontrar en las historias familiares de los entrevistados experiencias de cáncer entre los miembros del hogar, y en algunos casos vivencias de cáncer cervicouterino específicamente, y es por ello que surge el término cáncer al ejemplificar los padecimientos incurables, graves y mortales.

Sin embargo, al tratar de explicitar la imagen de lo que es la enfermedad, buena parte de los entrevistados señalan no poder definir qué es para ellos esta afección.

"No tengo conocimiento de este tipo de cáncer, pero se que existe y está ahí"

Laura, 29 años, Fam, Secundaria, Est. Bajo.

Estos resultados concuerdan con los hallazgos de Nascimento²⁹¹ en Florianópolis-Brasil y Gifford²⁹² en Australia. La primera encontró que pacientes portadores de cáncer difícilmente podían explicar su dolencia o definirla. Gifford observó entre sus entrevistadas poca disposición

²⁹¹NASCIMENTO, Clélia María, 1993, op. cit.

²⁹²GIFFORD, Sandra "Cultural barriers to participating in cancer screening programs: a case study of breast and cervical screening among older Macedonian and Italian women living in Victoria, Australia, en: Caldwell y otros, (de.), 1990, op. cit.

para hablar acerca del cáncer, dificultad para explicarlo, y la consideración de que someterse a las pruebas de descarte o pensar en el cáncer ponen a la mujer en riesgo de contraer la enfermedad.

Entre los sujetos que plantean definiciones sobre el cáncer cervicouterino, prevalece la visión de esta enfermedad como una alteración, degeneración o crecimiento acelerado de las células. Para otros esta enfermedad es entendida como una infección en las células, o un padecimiento originado por microbios que atacan al útero.

"Bueno, el cáncer pienso que es una degeneración de las células entonces vienen las células cancerígenas y pues en el útero pueden llegar a tener un avance tal que pueden llegar a tener que extirpar el tejido o la matriz completa"

Rocío, 25 años, No Fam, Superior, Est. Medio.

"Es una enfermedad terminal, pues vas a morir, quizás te lo puedan controlar, pero también vas a morir. Es un proceso de degeneración de las células, igual puede suceder en el cerebro, en el útero o en cualquier lado"

Lala, 34 años, No fam, Preparatoria, Est. Medio.

Quienes plantean una definición del cáncer cervicouterino, son principalmente personas jóvenes, con los niveles de instrucción más altos y no familiares de personas con infección por VIH.

En las definiciones de esta afección prevalece una perspectiva biológica del padecimiento, y en la mayoría de los casos se resalta el carácter incurable y mortal de esta enfermedad.

"Es como un tumor que va dañando las células buenas, pero cuando lo tienes se expande y te envenena todo, y aunque te lo saquen te vuelve a salir. Es como una raíz con muchas raicitas que se expanden por el útero, aunque se saque el núcleo las otras se reproducen."

Renata, 31 años, No Fam, Superior, Est. Medio.

"El cáncer uterino es que se le está muriendo, o sea se le está quemando parte de su cuerpo a uno, se está acabando, pero más no sé. No dicen por qué puede dar, ni cómo, o luego dicen que es por tumores o equis cosa, pero realmente así bien, no sé"

Violeta, 34 años, Fam, Secundaria, Estrato Bajo.

A diferencia de lo que señala Sontag en su texto sobre "La enfermedad y sus metáforas", en relación a la construcción del cáncer a partir de lenguaje metafórico, en la población entrevistada el uso de metáforas para definir el cáncer cervicouterino es mínimo.

En los años 70, cuando escribe Sontag "La enfermedad y sus metáforas", el cáncer constituía el prototipo de la enfermedad moderna que ponía en tela de juicio el avance de la ciencia médica y el dominio sobre las diversas afecciones.

Era la enfermedad desconocida, mortal, poco explicada que generaba tanto entre los médicos como los legos la creación de metáforas para describirla.

Hoy, tal como lo preveía Sontag, el empleo de lenguaje metafórico en relación al cáncer ha ido disminuyendo, ha caído en desuso.

En cuanto a las explicaciones de las causas de la enfermedad, a diferencia de lo que se observa al solicitar que los entrevistados expliciten qué es para ellos el cáncer cervicouterino, son menos numerosos los casos en los que se menciona no saber qué factores se asocian a la presencia de esta afección.

La explicación más recurrente apunta a que son las relaciones sexuales el factor más importante en la aparición de la enfermedad. Algunos señalan que es el número de compañeros sexuales el elemento que puede originar la afección, otros que es simplemente la actividad sexual un factor de riesgo para que la mujer pueda desarrollarr el cáncer cervicouterino.

También se menciona la edad de inicio de las relaciones sexuales como un factor que predispone a esta afección.

"Pues yo recuerdo por lo que leí que es por tener relaciones con diferentes hombres, el no cuidarse, el no acudir al médico a hacerse estudios para prevenirlo, y siento que es más que nada por no tener una sola pareja, el tener muchas no?"

Dulce, 38 años, Fam., Preparatoria, Est. Bajo

"Se produce por una vida sexual activa pero habiendo también promiscuidad, falta de higiene, infecciones frecuentes, y pues para evitar eso pues está lo del papanicolaou"

Liliana, 33 años, No Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

"Creo que es por tener relaciones sexuales como a los 17, 15 años, tener muchas relaciones más o menos a los 17 ó 18 años, o sea antes de tiempo y eso propicia el cáncer"

Rosalba, 18 años, Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

Otro de los factores que se asocia a la posibilidad de tener cáncer cervicouterino, y que se menciona casi con tanta recurrencia como el anterior es el que la mujer no tenga relaciones sexuales ni hijos. Esta consideración surge en los discursos ya sea como explicación exclusiva, o acompañada de la idea que la actividad sexual y un mayor número de hijos propician este tipo de cáncer.

"Pues algunos hablan que por falta de relaciones, por lo menos yo he oído muchos casos de gente que pues no se ha casado, monjas o gentes solteras que nunca se casaron y les ataca este tipo de cáncer, entonces piensa uno qué pudiera ser no?, que por no tener relaciones sexuales"

Max, 54 años, No Fam, Superior, Est. Medio.

"He escuchado en la escuela, en la radio y la televisión que si tienes relaciones con dos o tres personas diferentes, hombres diferentes, tienes más riesgos de tener cáncer y enfermedades venéreas. Pero también me han dicho los doctores cuando he ido a consulta con ginecólogos que el cáncer al útero es muchas veces porque no tienes relaciones sexuales o si no tienes hijos; entonces realmente yo no sé bien"

Perla, 30 años, No Fam, Preparatoria, Est. Medio.

En relación a la perspectiva que considera que el no tener hijos ni vida sexual activa es un factor que predispone al cáncer cervicouterino, cabe mencionar que Herzlich y Pierret²⁹³ plantean que una de las concepciones comunes entre la población, pero que tampoco es totalmente ajena a los círculos médicos, es que el cáncer es causado por la represión de sentimientos y de la energía vital.

Entre nuestros entrevistados, una proporción significativa de ellos comparte esta visión y considera que el cáncer cervicouterino se presenta mayormente en mujeres que inhiben la energía sexual.

Otras explicaciones acerca de los factores que condicionan la aparición del cáncer cervicouterino -nombradas con menor frecuencia- son la herencia, la falta de aseo personal, los abortos y las infecciones vaginales mal tratadas. En pocos casos se menciona que es una afección que se adquiere por contagio a través de la actividad sexual, o que es consecuencia del desgaste del organismo.

"Bueno, eso viene siendo porque la mujer no tiene más cuidado con las infecciones que puede tener, porque cuando terminan de hacer uso del hombre deberían tener precaución con el aseo, o tener cuidado en los baños ajenos porque cualquier virus les puede pasar

²⁹³HERZLICH, Claudine y PIERRET, Janine, 1987, op. cit.

... también he oído que puede ser por atrasos de la regla, o por falta de higiene"

Lidia, 44 años, Fam, Secundaria, Est. Medio.

En algunos testimonios se menciona que se desconoce el motivo por el cual puede sobrevenir esta afección.

A pesar de que la causalidad del cáncer cervicouterino se asocia a una diversidad de factores, la imagen de la mujer expuesta a enfermarse de este tipo de cáncer corresponde básicamente a aquella que lleva o ha llevado una vida sexual activa, y en diversos casos se piensa que es una enfermedad de mujeres que ejercen la prostitución, que tienen varios abortos y cuya edad está por encima de los cuarenta años.

"Yo creo que tienen más riesgo las mujeres a partir de los 40 años, por eso las mandan a hacerse pruebas como el papanicolaou, además yo no he sabido de casos de jovencitas. Pero también tiene que ver si las mujeres tienen hijos o vida sexual muy activa y con hombres distintos"

Rosa, 23 años, No Fam, Superior, Est. Bajo.

"Quiénes están más expuestas a este tipo de cáncer son las mujeres que tienen sexo con diferentes parejas: las prostitutas"

Renata, 31 años, No Fam, Superior, Est. Medio.

Con escasa recurrencia se menciona que toda mujer está expuesta y propensa al cáncer cervicouterino.

"Yo creo que al cáncer uterino estamos propensas la mayoría de las mujeres, todas por igual, le puede dar a cualquiera..."

Teresa, 52 años, No Fam, Secundaria, Est. Medio.

Si bien la imagen que prevalece en cuanto a la persona propensa al cáncer cervicouterino o afectada por este padecimiento presenta los rasgos señalados en los párrafos anteriores, no encontramos un estereotipo particular que identifique y caracterice a la mujer con este tipo de cáncer.

Estos hallazgos coinciden con los resultados expuestos por Calnan²⁹⁴, quien tampoco encontró entre sus entrevistadas estereotipos definidos de las personas vulnerables al cáncer.

Este autor señala, apoyándose también en las evidencias presentadas en el trabajo de Blaxter²⁹⁵, que en las conceptualizaciones legas de esta afección es difícil identificar una lógica de causalidad clara, y es por esto que las imágenes de las personas en riesgo de enfermar son diversas. Ello a diferencia de padecimientos como los del corazón, en los que se tiene una idea muy clara del tipo de persona que es probable desarrolle problemas cardíacos: los sujetos ansiosos, hiperactivos, nerviosos, sometidos a stress.

Si bien se observan algunos referentes morales al explicar el cáncer cervicouterino, éstos no se presentan con la fuerza y recurrencia que se observan en el caso del sida. En algunos testimonios se menciona que se desconoce el motivo por el cual puede sobrevenir esta afección.

Las consideraciones señaladas en los párrafos anteriores originan que en algunos casos las mujeres vean lejana esta enfermedad -pues no se ubican en los grupos de riesgo- o les parezca increíble tener alguna afección en el aparato reproductor.

"Luego el doctor habló con mis hijos, tenían que quitarme la matriz por que ya no servía, entonces yo lloraba y decía que pues nomas a

²⁹⁴CALNAN, Michael, 1987, op. cit.

²⁹⁵BLAXTER, Mildred, 1983, op. cit.

las mujeres de la calle, yo no soy de la calle, yo estoy dedicada a mis hijos"

Martha, 65 años, Fam, Primaria, Est. Medio.

La cercanía a la enfermedad es mayor entre las mujeres que tienen familiares que sufren o han sufrido de cáncer, y en las de edad más avanzada. Son ellas quienes consideran tener una predisposición particular hacia el cáncer cervicouterino.

En este sentido, la vivencia de esta afección a través de algún familiar o persona afectivamente cercana constituye un importante factor de cambio en algunas de las dimensiones de la representación de la enfermedad, mientras que otras no se modifican mayormente.

Es en la distancia hacia la enfermedad donde se ubican las mayores transformaciones, particularmente porque la probabilidad de contraer el cáncer cervicouterino se ve más cercana, ya que se reconoce que es un padecimiento asociado a factores hereditarios. Así mismo, la lejanía hacia la enfermedad se reduce porque se visualiza como una afección que no es exclusiva de ciertos grupos, sino que puede dar a cualquier mujer.

"Mi prima, una muchacha de 16 años, murió el año pasado de cáncer al útero, ella era virgen y le venían unas hemorragias fuertísimas, entonces le sacaron un ovario, le sacaron la matriz, todo eso, la operaron y duró tres semanas abierta, sufrió mucho. Yo pienso ahora que si a ella siendo jovencita le dió, pues yo o cualquiera de mi familia estamos expuestas, ahora siento que en realidad a mí también me puede dar, es posible"

Norma, 30 años, No Fam, Primaria, Est. Bajo.

En los casos en los que se ha presentado la experiencia personal de esta enfermedad no se han dado mayores cambios en la información que se maneja sobre el cáncer a partir de esta

vivencia. A pesar de sentirla más cercana no hay una búsqueda de conocimientos que ayuden a entender o explicar esta afección.

La experiencia propia de la enfermedad no parece ser un factor muy significativo en la construcción de la representación, las mujeres de la muestra que han pasado por experiencias personales o familiares de extirpación de la matriz o problemas cervicouterinos no presentan diferencias considerables en sus representaciones de la enfermedad, a no ser en algunos casos una mayor cercanía hacia la misma.

El cáncer cervicouterino es visualizado por la mayoría de los entrevistados como una enfermedad de carácter individual, si bien se mencionan grupos de riesgo, estos son un tanto diversos en cuanto a edad, paridad, actividad sexual, por lo que no se piensa en una enfermedad de grupos o colectivos sino de individuos.

Asimismo, al recurrir a explicaciones metafísicas para intentar explicar la etiología de la afección, se menciona que son el destino o el azar los que determinan qué personas enfermarán. La idea general es que ya sea por condiciones orgánicas o extrabiológicas hay individuos que presentarán en alguna etapa de su vida cáncer y otros no.

"Ya después de la menopausia, la mujer debe vigilarse más, pienso que los órganos se desgastan, se acaban. Claro que todos los organismos no son iguales, por eso en algunas se presentará algún funcionamiento no rítmico o armonioso y aparecerá el cáncer al útero"

Patricia, 47 años, No Fam, Secundaria, Est. Medio.

Herzlich y Pierret²⁹⁶ y Sontag²⁹⁷ mencionan que una de las características del cáncer es que éste es visto como una afección individual, de responsabilidad personal.

²⁹⁶HERZLICH, Claudine y PIERRET, Janine, 1987, op. cit.

Las dos primeras autoras señalan que "el cáncer es la enfermedad de los individuos en su relación con la sociedad". Al respecto explican que tanto en los círculos legos como en los médicos se han desarrollado dos concepciones del cáncer.

La primera -defendida por algunos psicólogos y psicoanalistas- considera que el origen de esta afección se encuentra en la historia individual y las características psicológicas de las personas. La segunda subraya que el cáncer es una enfermedad producida por la sociedad, en el sentido que el modo de vida moderno, la polución del agua y del aire, el ambiente insalubre y las sustancias tóxicas contenidas en los alimentos crean las condiciones para el desarrollo de este padecimiento.

De acuerdo con Herzlich y Pierret estas dos perspectivas no son mutuamente excluyentes y por ello plantean que el cáncer es una enfermedad individual, pero como los individuos solo pueden ser concebidos en relación con la sociedad, se trata de una afección del individuo en vinculación con la sociedad.

En relación a estos planteamientos, en la población estudiada se encuentra una perspectiva individual en la génesis de la afección y en la responsabilidad de hacerle frente. Son muy escasas las personas que hacen referencia a las instituciones de salud como responsables en la recuperación de la enfermedad.

"Yo creo que uno va a tener siempre la responsabilidad de lo que ocurra en su cuerpo, si la mujer luego de cierta edad no se hace chequeos anuales o teniendo relaciones con varios hombres no lo hace, pues, es su responsabilidad"

Gladys, 24 años, Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

²⁹⁷SONTAG, Susan, 1985, op. cit.

Casi toda la población femenina menciona que la prueba del papanicolaou anual o cada seis meses constituye una forma de prevención del cáncer cervicouterino, pues si es detectado tempranamente hay posibilidades de recuperación.

El conocimiento de la prueba no se refleja necesariamente en la práctica, ya que son pocas las mujeres (por lo general las mayores de 40 años y que pertenecen a algún sistema de seguridad social) que refieren hacerse esta prueba con cierta frecuencia. Quienes mencionan no hacerse el papanicolaou indican que es por el miedo a saber si en realidad están enfermas, la vergüenza de pasar por un examen de este tipo con un doctor del sexo masculino o simplemente por desidia y descuido.

Es una enfermedad que la mayoría considera grave, maligna y mortal, y que forma parte de lo extra cotidiano. El cáncer cervicouterino constituye para los entrevistados una enfermedad que está más allá de las enfermedades "normales" o cotidianas, difícil de definir y explicar, parece continuar siendo una afección misteriosa, impredecible y temida. En varios discursos se hace referencia a que "no se sabe por qué, pero en algunas mujeres se desarrolla y en otras no".

A diferencia de lo observado en las representaciones del sida, la información que tienen los entrevistados sobre este tipo de cáncer es muy limitada.

Parece ser que debido a que el sida ha reemplazado al cáncer como la enfermedad del momento, y dada la gran cantidad de información que la población recibe sobre el sida, las descripciones y explicaciones de esta afección son más ricas y complejas que las que se formulan en relación al cáncer; aunque éste se encuentra constantemente presente en las ejemplificaciones de los discursos y se nombre como una de las enfermedades más graves.

"Sé que el cáncer uterino es muy peligrosos, lo he escuchado, pero no sé nada más, bueno, también que no se puede contagiar ... para el cáncer hay cura, pero una vez que te detectaron el sida ya no puedes hacer nada"

Luz, 20 años, Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

En general, el cáncer cervicouterino es visto por las mujeres de la población estudiada como una enfermedad que inspira mucho temor, fundamentalmente por que se asocia a un tratamiento agresivo y mutilante.

"Pues yo pienso que es muy grave y me da mucho miedo porque puede llegar hasta tal grado que se puede dar el caso que pues hay que amputar ciertas partes del cuerpo para evitar que se propague la enfermedad"

Lucía, 57 años, No Fam, Sin instrucción, Est. Bajo.

"Me parece una enfermedad muy cruel porque te pueden quitar la matriz, te llegan a mutilar, otras enfermedades también pueden ser feas pero en esta te pueden vaciar"

Perla, 30 años, No Fam, Preparatoria, Est. Medio.

Las principales fuentes de información acerca de esta enfermedad son las instituciones de salud y los medios de comunicación (radio, televisión y revistas).

"Antes se mencionaba mucho el cáncer por radio y la televisión, era la enfermedad de la época, ahora es menos, pero si hablan acerca de la necesidad de checarsse sobre todo si se ha llegado a cierta edad."

Sara, 26 años, No Fam, Secundaria, Est. Bajo.

"Yo he escuchado sobre el cáncer uterino en el centro de salud, en la clínica y en el hospital, porque le dan a uno pláticas y le dan a uno orientaciones, también escuché de esta enfermedad a una partera".

Lucía, 57 años, No fam, Sin instrucción, Est. Bajo.

"Todo lo que he oído respecto a esta enfermedad ha sido en la radio, en la televisión alguna vez pero no ha sido muy frecuente, o también lo he leído en revistas para mujeres o jóvenes".

Rocío, 25 años, No Fam, Superior, Est. Medio.

El cáncer cervicouterino al ser ubicado entre las afecciones extracotidianas constituye una enfermedad que no se maneja con el conocimiento de sentido común, de ahí que la información que sobre ella se incorpora proviene fundamentalmente del espacio extrafamiliar.

7.3 LAS CONSECUENCIAS GRAVES DE UNA AFECCIÓN SIMPLE: LA VISIÓN DE LAS INFECCIONES RESPIRATORIAS AGUDAS

Las infecciones respiratorias agudas constituyen la tercera "enfermedad tipo" analizada en la presente investigación.

Interrogados los entrevistados en relación a las maneras como definen estas afecciones se encontró que casi todas las personas expresan una idea o definición propia de las mismas, siendo muy pocos quienes mencionan no poder describirlas.

El lenguaje empleado para dar cuenta de este tipo de afecciones no es esencialmente metafórico, se emplean términos del lenguaje cotidiano para referirse a enfermedades que en alguna medida forman parte del mundo familiar o de sentido común.

Las infecciones respiratorias agudas²⁹⁸ son definidas en la mayoría de los casos como inflamaciones o afecciones de los bronquios o afecciones del sistema respiratorio en general. Casi la totalidad de los entrevistados definen estas enfermedades a partir de una perspectiva biológica u orgánica.

²⁹⁸Durante la entrevista se preguntó específicamente por la bronquitis y la neumonía.

"Son enfermedades que afectan las vías respiratorias y que pueden ocasionar la muerte si no se cuida la persona adecuadamente"

Paulina, 62 años, Fam, Secundaria, Est. Bajo.

"Es aquella afección que trastorna o altera el sistema respiratorio, se inflaman los bronquios, los pulmones"

Juan, 25 años, No Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

"Son aquellas enfermedades que tienen que ver con los pulmones, por lo general hay tos, no se puede respirar"

Augusto, 33 años, Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

En cuanto al origen de la enfermedad se encuentra nuevamente la perspectiva biológica, pero esta vez unida a una visión moral. Es recurrente la explicación de las infecciones respiratorias agudas como resultado del descuido personal, es decir el producto de la exposición a cambios bruscos de temperatura o al frío, o la consecuencia de una gripe mal curada.

"Son infecciones que son producidas por virus, microorganismos o bacterias que atacan las vías respiratorias"

David, 32 años, No Fam, Superior, Est. Medio.

"Se produce por un descuido respiratorio que es una gripe normal mal curada y que va a desembocar en los bronquios o los pulmones"

Elsa, 62 años, No Fam, Preparatoria, Est. Medio.

"Yo pienso que estas enfermedades se dan por enfriamientos, resfríos mal cuidados, pues es que uno no cuida su cuerpo y come frío. Por ejemplo tiene tos o catarro y come un helado, un refresco helado, y al ratito ya viene la complicación, falta de aire para respirar ... pues yo pienso que es por el descuido de uno"

Carmela, 58 años, Fam, Primaria, Est. Bajo.

Cabe mencionar que al referirse a las afecciones respiratorias el contenido moral que se incorpora a la representación sólo se vincula al descuido personal o a la falta de previsión ante determinadas condiciones ambientales o físicas, y nunca a buscarse la enfermedad o provocarla a través de conductas socialmente inaceptables o criticables.

"Pues si uno se descuida y comete tonterías puede dar una bronquitis, uno debe evitar los cambios bruscos, digamos que está uno en clima templado no salir a lo frío donde haya rachas fuertes. Igual cuando uno a los niños los trae bien envueltos y están sudando y llegamos a una parte fría y los destapamos es seguro que se enferman"

Lucía, 57 años, No Fam, Sin instrucción, Est. Bajo.

Son menos frecuentes los casos en los que se asocia la presencia de las infecciones respiratorias agudas a factores hereditarios o ambientales -contaminación, smog-, y cuando se mencionan por lo general acompañan a procesos de enfriamiento corporal.

La mayor parte de los entrevistados las considera afecciones graves y peligrosas pues pueden llevar a la muerte, y son menos los sujetos que las ven muy cercanas a la tos o a la gripe común, y que por lo tanto con cuidado y tratamiento adecuados son fáciles de superar.

Quienes consideran que estas enfermedades son graves, en su mayoría son familiares de personas infectadas por el VIH, los cuales señalan que en general toda enfermedad por simple que parezca es peligrosa, pues siempre existe la posibilidad de que se complique.

"Pues todas las enfermedades son graves no? porque si yo empiezo con una gripe y no me cuido, esa gripa se me complica y puede llegar a una infección sumamente grave o sea gravísima"

Rita, 20 años, Fam, Superior, Est. Medio.

"Son delicadas, de cuidado y también mortales no? llegan a ser mortales si no son bien atendidas"

Ximena, 33 años, Fam, Preparatoria, Est. Medio.

Los sujetos que consideran similares a las infecciones respiratorias agudas y los resfriados o procesos bronquiales leves, enfatizan la posibilidad de controlarlas, recuperarse de ellas en el espacio familiar y el hecho de que no son afecciones que lleven a la muerte.

"Me parece que no son enfermedades para preocuparse mucho porque se sabe que la persona se va a aliviar, no es así que digamos ¡ay pues la muerte! no? pero si una enfermedad que con cuidarte y todo pues se cura"

Soledad, 18 años, No Fam, Secundaria, Est. Bajo.

La imagen del enfermo con infecciones respiratorias agudas corresponde mayormente a niños y personas de edad avanzada, se concibe que son enfermedades "normales" en estos grupos de edad y no frecuentes entre jóvenes o adultos.

También se menciona aunque con menor recurrencia que es una afección propia de sectores de bajos recursos económicos.

"Las personas que están expuestas solamente son los niños y ancianos, los niños no se protegen por sí mismos, entonces están en sus actividades diarias del juego y de la escuela expuestos al contagio de manera muy sencilla, y el anciano es por que su sistema inmunológico ya no trabaja igual, entonces también una desprotección sencilla puede originar una bronquitis y luego una neumonía o pulmonía"

Jacinto, 35 años, No Fam, Secundaria, Est. Bajo.

Es el grupo étnico de pertenencia el elemento más significativo para identificar a los grupos con mayor vulnerabilidad frente a las infecciones respiratorias agudas; no obstante, al igual que en el caso de las representaciones sociales del cáncer cervicouterino no se ha identificado un estereotipo claro y definido de los sujetos que se perciben como más propensos a enfermar.

En la población estudiada se encuentra con recurrencia la consideración de que toda persona está expuesta a contraer afecciones respiratorias, y que no hay mayor propensión en ciertos grupos u otros. En palabras de los entrevistados (quienes constituyen aproximadamente el cuarenta por ciento del total) se trata de un padecimiento que le puede dar a cualquiera, sin importar el sexo, la edad, el nivel socioeconómico o la ocupación.

Es necesario señalar que entre las personas que comparten esta visión de las infecciones respiratorias agudas, como afecciones a las que todos estamos igualmente expuestos se observa el predominio de familiares de personas que tienen la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana.

"Yo creo que a todos nos puede dar una bronquitis o una neumonía, a todos, aunque solo te descuidas tantito pues te puede llegar a dar, por frío, por descuido, por cualquier cosa".

Milagros, 29 años, Fam, Preparatoria, Est. Medio.

"Yo pienso que todos estamos expuestos a estas enfermedades, todos... viven latentes entre nosotros, si, todo el tiempo....ahorita mismo estamos en una situación de que pues no comemos bien, bajan nuestras defensas, y pues si es fácil contraer una enfermedad respiratoria"

Andrés, 34 años, Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

"Si nos puede dar a todos, pueden ser producto de algo tan simple como una gripe...hay que cuidarse mucho... por el mismo hecho de que son comunes nos pueden dar a todos, y más aún viviendo en esta ciudad estamos todos expuestos a este tipo de enfermedades.

Aquí es muy común que la mayoría de la gente tenga algún problema de vías respiratorias por la contaminación y por el clima tan variado".

Lala, 34 años, No Fam, Preparatoria, Est. Medio.

Las formas de prevención se asocian casi exclusivamente a cuidados caseros y hábitos de vida que no expongan a la persona al riesgo de enfermar.

Aproximadamente en las tres cuartas partes de los discursos se subraya el carácter procesual de estas afecciones. En general, se considera que son afecciones que pueden atenderse fácilmente en casa, llevando un tratamiento que evite que posteriormente se compliquen o avancen a etapas de mayor gravedad o peligro.

Las representaciones sociales de estas enfermedades se acercan a la esfera de las denominadas afecciones simples o cotidianas, por ello el aprendizaje relacionado con la prevención y el tratamiento se dan principalmente en el espacio familiar y amical.

"Lo que he oído de estas enfermedades han sido pláticas familiares más que nada porque como no ha sido muy frecuente entre la familia el caso de bronquitis sino a través de experiencias de otras familias relacionadas con la mía, entonces es cuando tomo nota del caso"

Norma, 30 años, No Fam, Primaria, Est. Bajo.

"Yo se que estas enfermedades se pueden producir si uno estando acalorado o sudando se expone a las corrientes de aire o toma alguna bebida con demasiados hielos, yo lo sé de mis vecinas que a veces se enferman, de mi suegra, como yo viví con ella un tiempo cuando me casé, ella así decía que se le había muerto un bebé por broncopulmonía, que porque lo estaban bañando y había corriente de aire, entonces en la noche su niño falleció"

Graciela, 50 años, Fam, Primaria, Est. Bajo.

Aproximadamente la mitad de la población estudiada considera a las infecciones respiratorias agudas como afecciones más cercanas a su persona en comparación con la infección por VIH/SIDA o el cáncer cervicouterino.

La explicación que acompaña a esta menor distancia hacia las enfermedades respiratorias es el hecho de que la mayoría de los sujetos ha vivido estas afecciones, ya sea por que se ha sufrido o se sufre de las anginas, la faringe o los bronquios, o alguno de sus parientes cercanos ha padecido de algún tipo de problema respiratorio, aunque sea leve.

Es así que la vivencia de estos padecimientos familiariza a las personas con enfermedades del sistema respiratorio, y ello unido al escaso peso moral (asociado a reprobación o rechazo social) que se asigna a estas afecciones origina que las infecciones respiratorias agudas se visualicen como más cercanas a uno, y que se considere la posibilidad de que cualquier individuo pueda verse afectado por ellas, incluso uno mismo.

Los testimonios que se presentan a continuación evidencian los planteamientos anteriores.

"No pues, si, de que me puede dar, me puede dar, pero ya está el hecho de que yo me cuide; yo siento que si me puede dar una bronquitis o una neumonía, quizás porque de chico fui muy enfermizo en enfermedades respiratorias, quizás, podría ser..."

David, 32 años, No Fam, Superior, Est. Medio

"Yo veo que son las enfermedades que más nos afectan, por eso las veo cercanas, en todos los de mi familia ha habido gripa o anginas o bronquitis, pulmonía, ... si, ha habido variedad aquí... yo pienso que tenemos esa deficiencia, ya está hereditaria, es una herencia y por eso comunmente es lo que más nos afecta".

Laura, 29 años, Fam, Secundaria, Est. Bajo.

"Una bronquitis yo creo que si le puede dar a cualquiera que descuida una gripa no?, y pues si no me veo cuidadosa con alguna gripa yo creo que si podría llegar a darme...a mi mamá le ha llegado a dar bronquitis por que de niña sufrió de asma, entonces quedó afectada de las vías respiratorias y por eso ella con mayor facilidad, con un leve descuido pequeño de una gripa, que podría tener cualquiera de nosotros y no por eso nos va a dar bronquitis a ella si es factible que le dé, y si le ha llegado a dar, pero pues no ha pasado de bronquitis".

Rocio, 25 años, No Fam, Superior, Est. Medio.

"Yo pienso que son enfermedades que si están cerca de uno, si, por que sufro mucho de las anginas, de faringitis, y yo sé que si me descuido me puede afectar...además muchas veces el cuerpo humano no tiene la suficiente resistencia para resistir por ejemplo cambios bruscos de temperatura, y hay zonas en las que hay cambios bruscos de temperatura y si uno no previene puede propiciar una enfermedad"

Renata, 31 años, No Fam, Superior, Est. Medio.

Las experiencias de este tipo de afecciones modifican el nivel de cercanía en relación a estas enfermedades. Quienes han tenido bronquitis o neumonía expresan ser más cuidadosos cuando inician un proceso gripal y que buscan evitar que este se complique.

"A mí me pasó hace unos tres años, me dió neumonía y tuve que estar en cama 15 días, fueron muy difíciles, pues no puedes hacer nada, absolutamente nada. Fue la primera vez que tuve que guardar cama y me di cuenta que es terrible estar enfermo. Esta enfermedad me dejó muy débil, vulnerable a cualquier cambio de temperatura; eso para mí es difícil pues tengo que aceptar que tengo que cuidarme, tengo miedo a la tos que a veces me da, pienso que nuevamente voy a enfermarme y rápidamente tomo todos los medicamentos"

Lala, 34 años, No fam, Preparatoria, Est. Medio.

"Ahora que tuve bronquitis asmática yo pensaba que ya nunca me iba a aliviar, yo sentía que me ahogaba y era desesperante, y la medicina me adormecía mucho ... ahora en cuanto en alguna oportunidad he empezado a sentirme con un poco de malestar acudo a mis medicinas naturistas y voy con el doctor naturista y la

acupuntura, también tomo el antígeno, me pongo la vacuna cada ocho días y eso me previene mucho"

Teresa, 52 años, No Fam, Secundaria, Est. Medio.

La vivencia de uno de estos casos en el espacio familiar modifica en menor grado las representaciones de la enfermedad, son los conocimientos referidos a la forma en que se manifiesta la enfermedad o los cuidados que requiere, el aprendizaje más importante que se deriva de estas experiencias.

"Yo tengo un niño que cuando nació tenía muchos problemas con los bronquios, ahorita ya más o menos se está normalizando pero un mes estaba bien el pobre y el otro se pasaba malísimo de bronquitis. Me decían para evitar el bronquitis, tápalo, báñalo cada tercer día, que no tome cosas frías, que no salga al aire, que no esté en lugares calientes sudando y se destape, cosas así no?. Mi papá murió el año pasado de neumonía, él estuvo como 2 ó 3 meses encamado, en casa porque el hospital nunca quiso. Por todo esto uno empieza a tomar estas enfermedades como más en serio, porque de una gripa mal cuidada se puede desatar una cosa de estas no?, pero yo soy como mi papá, ¡ay no, no, ahorita se me quita la gripa!, para qué voy al doctor si ahorita se me quita, y uno nunca se atiende, nunca"

María José, 32 años, Fam, Preparatoria, Est. Medio.

"Lo que yo sé de la bronquitis lo he aprendido más por la experiencia durante varios años, por que como a los cinco años de casados mi esposa empezó a padecer de bronquitis y ya vamos para veintiocho, entonces pues ya tengo tiempo de que conozco esa enfermedad, luego mi suegra también padecía mucho de los bronquios... por estar con la familia si he podido ver que es de cuidado, que sienten que se ahogan, que deben tomar medicinas por que sí hay complicaciones graves de la bronquitis que pueden llegar hasta la muerte... pero una bronquitis si se sabe cuidar y la puede atender, pues la persona si se cura, yo lo he visto con mi esposa, ella la padecía y pues la vieron diferentes médicos y se ha recuperado, si derrepente le afecta pero ya no al mismo grado que antes".

Max, 54 años, No Fam, Superior, Est. Medio.

Para la población entrevistada en general las infecciones respiratorias agudas pertenecen al ámbito de las enfermedades "normales" o conocidas, en el sentido que su representación se construye sobre todo a partir de los aprendizajes en los grupos primarios y con los conocimientos desarrollados por las generaciones anteriores para enfrentar los problemas de salud de la vida diaria en el espacio familiar.

Incluso en los casos en los que se identifica a las infecciones respiratorias agudas como afecciones graves, las maneras de explicarlas y enfrentarlas se mueven fundamentalmente dentro del conocimiento de sentido común.

Si bien estas infecciones son visualizadas básicamente como afecciones de carácter individual, resultado de la relación del individuo con su medio físico, la vivencia de la enfermedad se considera familiar, en el sentido que es en este ámbito donde se espera resolverla.

Además se señala que son padecimientos que afectan no solo al sujeto que los padece sino también a su medio familiar, básicamente por las posibilidades de contagio a los otros miembros, sobre todo en las etapas iniciales de estas infecciones.

Como una parte significativa de los entrevistados asocia estas afecciones a niños y ancianos, subrayan que es la familia la encargada de implementar las prácticas curativas que lleven a la recuperación del enfermo.

En pocos casos se hace referencia a las instituciones de salud como esferas vinculadas a estas afecciones, y cuando se nombran es sobre todo como canales de información en cuanto a prevención.

Son principalmente familiares de personas infectadas por el virus de la inmunodeficiencia humana o sujetos que han experimentado en forma directa alguna infección respiratoria aguda quienes afirman la necesidad de que este tipo de padecimientos sean atendidos por representantes de la medicina moderna o científica.

Como se señaló anteriormente, aunque se menciona que hay grupos étnicos más expuestos a estas enfermedades, las mismas no se asocian exclusivamente a colectivos de riesgo con características particulares, ello refuerza el carácter individual que se asigna a las infecciones respiratorias agudas.

Las representaciones sociales de las infecciones respiratorias agudas, construidas básicamente a partir de las experiencias familiares y amicales subrayan que aunque se trata de afecciones peligrosas, la posibilidad de recuperación o curación está presente y no siempre conducen a la muerte. Son enfermedades más familiares a los ojos de los sujetos y por consiguiente no temidas al mismo nivel que el sida o el cáncer cervicouterino.

7.4 ANÁLISIS COMPARATIVO DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES DE LAS TRES ENFERMEDADES EN ESTUDIO

Las diferencias encontradas en las representaciones sociales de la infección por VIH/sida, el cáncer cervicouterino y las infecciones respiratorias agudas permiten evidenciar las afirmaciones planteadas en la segunda hipótesis de investigación.

Siguiendo los hallazgos de trabajos como el de Sontag²⁹⁹, Pescador y Bronfman³⁰⁰, Grmek³⁰¹, Torres³⁰² y Brandt³⁰³ entre otros, se hipotetizó que las representaciones sociales de la infección por

²⁹⁹SONTAG, Susan, 1989, op. cit.

³⁰⁰PESCADOR, Juan y BRONFMAN, Mario, 1991, op. cit.

³⁰¹GRMEK, Mirko, 1992, op. cit.

VIH/sida se caracterizan por una primacía de lo moral, mientras que en las otras dos enfermedades en estudio se construyen representaciones cuyos contenidos incorporan una menor carga moral.

Los datos obtenidos permiten ubicar una perspectiva moral en las tres enfermedades, pero en el sida ésta es mucho más fuerte: se menciona específicamente la culpabilidad del enfermo en contraer esta infección. También el cáncer cervicouterino al estar asociado al comportamiento sexual se construye a partir de algunas referencias morales, mientras que en las infecciones respiratorias agudas este componente tiene menor peso y no se hace referencia a enfermos culpables de buscarse la enfermedad sino fundamentalmente a personas que se descuidan.

El contenido moral que caracteriza a las representaciones sociales de la infección por VIH/SIDA se visualiza en los diferentes discursos de los entrevistados, los cuales mayormente asocian la enfermedad a grupos definidos por su orientación sexual; es decir que tal como señala Martina³⁰⁴ se cree falsamente que "el hecho de pertenecer a determinado grupo social incrementa las posibilidades de contraer la enfermedad". En el caso del cáncer cérvicouterino la asociación de la enfermedad a grupos diferenciados por sus conductas sexuales; mujeres promiscuas o prostitutas por ejemplo surge en los discursos de los entrevistados aunque con menor recurrencia.

Aunque tanto la infección por VIH como las infecciones respiratorias agudas constituyen procesos virales, la primera es vista principalmente como una enfermedad de transmisión sexual, y a esta visión se incorpora un contenido de culpabilidad por no tratarse de prácticas sexuales socialmente aprobadas.

³⁰²TORRES, M. A., 1992. op. cit.

³⁰³BRANDT, Allan, 1988 op. cit.

³⁰⁴MARTINA, Rosa María "SIDA: El riesgo de ignorar" en: Mujer y Sida, op. cit., págs. 41-58.

En el caso del cáncer cervicouterino, si bien se trata de una enfermedad asociada también al ámbito sexual, lo cual trae consigo cierta vergüenza y culpabilidad en la mujer que lo contrae; el hecho de que esta afección se explique tanto por una actividad sexual intensa como por la ausencia total de ella, relativiza el peso de la sanción moral y la acerca mínimamente a la esfera de las enfermedades "normales".

"Yo supe que si las señoritas se quedaban sin tener un hijo después se canceraban, alguien me lo platicó, yo le he dicho a mi hija ¡ay hijita si no te casas ten un niño! no quiero que te vaya a pasar lo que le pasó a fulanita, a menganita, ellas son señoritas viejas y están así, sin matriz ... también he oído que el cáncer al útero es por estar con el esposo"

Ana, 68 años, Sin instrucción, Est. Bajo.

La primacía de los referentes biológicos u orgánicos frente a los biológicos es notoria en las representaciones sociales de las enfermedades respiratorias.

Las infecciones respiratorias agudas son definidas y explicadas en su etiología principalmente a partir de una perspectiva biológica.

En cambio, en los casos del cáncer cervicouterino y la infección por VIH/SIDA el peso de los referentes biológicos es menor. En la primera de estas afecciones aparecen al señalar la causalidad de la enfermedad, en la segunda están presentes en las definiciones y la etiología pero fuertemente entremezclados con consideraciones metafísicas y morales.

La construcción de representaciones sociales a partir de metáforas permite también observar algunas diferencias entre las enfermedades analizadas, en las infecciones respiratorias agudas es casi inexistente el lenguaje metafórico, muy poco frecuente en el cáncer cervicouterino y de gran recurrencia en la infección por VIH/SIDA.

Al concebir las infecciones respiratorias agudas como afecciones cercanas al mundo cotidiano, con frecuencia presentes en la experiencia familiar las personas recurren al lenguaje y las expresiones de la vida diaria para dar cuenta de ellas, siendo por ello mínimo el uso de metáforas.

El cáncer, que en épocas anteriores a la aparición del sida fue la enfermedad mortal del momento, que cuestionaba los avances de la medicina, mal que se consideraba impredecible y rodeado de un áurea de misterio por el total desconocimiento de los factores que lo producían, fue objeto de la creación de un sinnúmero de metáforas por parte de los médicos y los legos.

Como se ha evidenciado en la presente investigación, las representaciones del cáncer cervicouterino han perdido ese fuerte carácter metafórico que tenían en el pasado, y es más bien la nueva enfermedad de esta época la infección por VIH/SIDA la que incorpora muchas de las metáforas del cáncer y genera otras asociadas a las afecciones venéreas y sexuales.

Mientras que el sida es la enfermedad que no se nombra, la que niegan el enfermo y su familia, las otras dos afecciones estudiadas no presentan una necesidad de ser ocultadas ante los demás.

Más bien muchas veces se recurre a decir que una persona tiene cáncer para evitar tener que "confesar" que tiene la infección por VIH.

"Yo nunca confié a mis vecinas ni a muchos de mis familiares la enfermedad de mi hijo, no quería que le hagan caras o les de lástima; como se sentaba afuera en el solecito, pasaban y me preguntaban ¿qué tiene Orlando? pues cáncer les decía, y él me decía métame para adentro jefa, porque había veces que no se podía parar fue muy notoria su enfermedad por las manchas que le salieron, unas manchas cafeceras en la cara, en la cabeza, en todo el cuerpo "

Martha, 65 años, Fam, Primaria, Medio.

"Inclusive yo cuando me han preguntado de mi hermano yo les he dicho que tiene cáncer no? precisamente no les podría decir qué es porque la gentes se sorprende"

Ernesto, 23 años, Fam., Superior, Est. Medio

Por otro lado, aunque las tres enfermedades constituyen procesos cuya evolución presentan diferentes etapas, solo en el caso de las infecciones respiratorias los sujetos conciben una bronquitis o una neumonía como niveles avanzados de un proceso general de enfermedad respiratoria o bronquial que se manifiesta en diversos grados o etapas. Es menor el número de casos que señalan el carácter procesual del cáncer cervicouterino y aún menor el que identifica el sida como la etapa terminal de la infección por VIH.

Son frecuentes los testimonios en los que se subraya que las infecciones respiratorias agudas son las fases más graves de las afecciones que se inician como gripes, inflamación de anginas o tos.

"Pues yo pienso que estas enfermedades son progresivas, se inician con malestares suaves que si se atienden a tiempo se controlan, de lo contrario pueden llevar hasta la muerte, por ejemplo he sabido de personas que han muerto con esto, conocí a una señora que vivía aquí a la vuelta no se alivió y murió."

Teresa, 52 años, No Fam, Secundaria, Est. Medio.

En el caso del cáncer cervicouterino se hace referencia a la enfermedad como proceso, principalmente cuando se alude a las posibilidades de recuperación una vez detectada la afección.

"El cáncer es una enfermedad que avanza por etapas por eso hay que atacarlo cuando empieza, y para eso hay que hacerse el papanicolaou cada año, si se detecta avanzado ya no tiene remedio, pues ya ha corrido por la carne del útero"

Lidia, 44 años, Fam, Secundaria, Est. Medio.

Sólo muy pocas personas, en su mayoría familiares de personas infectadas, reconocen al sida como la fase terminal de la infección. En general, los legos hacen sinónimos sida e infección por VIH.

Al comparar las imágenes que los entrevistados han construido en relación a los sujetos que padecen las enfermedades en estudio o están propensos a ellas encontramos algunos matices diversos que son altamente significativos en la comprensión de las representaciones sociales que identifican a cada una de estas afecciones.

A diferencia de la representación social de la infección por VIH/SIDA en la que se construyen estereotipos bien definidos de las personas vulnerables a la enfermedad -hombres jóvenes- y las circunstancias típicas que producen la infección -homosexualismo y promiscuidad-, en el caso de la representación del cáncer cervicouterino no se ha construido un estereotipo particular y específico, sino más bien se señalan una pluralidad de condiciones que se considera favorecen la presencia de la afección. Por ello junto a la imagen de la mujer promiscua como la de mayor vulnerabilidad frente a este padecimiento, se encuentra también la de la mujer multipara y la de aquella que no ha llevado una vida sexual activa.

Se observa entonces que las representaciones sociales legas del cáncer cervicouterino asocian esta afección a una diversidad de factores de riesgo, tal como actualmente plantea la medicina científica.

Una situación similar se presenta en las representaciones sociales de las infecciones respiratorias agudas, si bien una parte considerable de los entrevistados identifican la imagen de estos enfermos con los grupos etéreos extremos (niños y ancianos), otra parte de ellos considera que son afecciones que pueden aparecer en cualquier persona. Por consiguiente, tampoco en el

caso de estas infecciones se ha observado un estereotipo definido de los individuos que presentan mayor vulnerabilidad frente a las enfermedades respiratorias.

La infección por VIH y su etapa terminal el sida son visualizadas principalmente como enfermedades de los "otros", de aquellos que por ser parte de determinados grupos sociales y tener conductas sexuales que escapan al modelo heterosexual monogámico, se contagian e infectan. Es una afección lejana a uno mismo y a su grupo familiar.

De las tres enfermedades en estudio solo las afecciones respiratorias agudas se ubican como enfermedades cercanas al mundo de la vida cotidiana. Se visualizan como formando parte de las enfermedades "normales" o "conocidas", y por consiguiente no muy temidas. Además se señala la duración limitada de estas afecciones en comparación con los padecimientos crónicos o las enfermedades que una vez adquiridas tarde o temprano llevan a la muerte.

"La bronquitis es una enfermedad que es vista como natural, en cambio el sida se relaciona con relaciones sexuales, una vida poco natural, entonces ya eso la hace diferente"

Lala, 34 años, No Fam, Preparatoria, Est. Medio.

"Decir cáncer o sida es muerte, a final de cuentas te van a llevar a la tumba, a la corta o a la larga; en cambio una bronquitis o una neumonía se pueden superar con cuidados, son más comunes y normales"

Paula, 31 años, No Fam, Secundaria, Est. Bajo

La infección por VIH/SIDA se identifica con frecuencia en el polo contrario de la clasificación de las enfermedades, es la afección nueva, mortal, grave, terrible, la que no pertenece a la esfera de lo "natural" o lo "normal".

"Lo que pasa es que cuando un amigo dice tengo un familiar o un amigo que tiene infección por VIH es más sorprendente para la sociedad, es más espantoso, porque la sociedad no tiene conocimiento de lo que es la enfermedad. Si dice uno tiene bronquitis o tiene cáncer se le hace mas ... como que la gente tiene más conocimiento de esas enfermedades, del sida no, porque es nueva, por eso espanta más ya da temor, pero es falta de información, nada más ... pero yo digo que si son iguales, muchas personas mueren a diario por otras enfermedades"

Augusto, 33 años, Fam, Preparatoria, Est. Bajo.

En la población estudiada el sida es visto con frecuencia como una enfermedad más dolorosa que las otras dos, ello debido a que afecta a todo el organismo, a que la posibilidad de muerte por cualquier afección simple es alta, y a que no hay vacunas o tratamientos que recuperen al enfermo. En pocos casos se menciona que el cáncer es más temible que el sida por la mutilación a la que puede ser sometido el enfermo.

Uno de los aspectos que se puntualiza para subrayar la gravedad y severidad de la infección por VIH/SIDA es la duración de la enfermedad, principalmente entre familiares de seropositivos se menciona que se trata de un padecimiento que dura varios años y que cada día destruye más al organismo.

El cáncer cervicouterino se acerca al ámbito de las enfermedades normales por ser más común, no estar tan fuertemente asociado al homosexualismo, y existir posibilidades de recuperación. Es una enfermedad que se puede nombrar, el sida es, como se dijo anteriormente, aquello de lo que no se habla.

"El cáncer uterino es una enfermedad riesgosa pero es más común que el sida, ahora si que es más común no?, el cáncer ya es de tiempos atrás, de años, como que se ve un poquitin más normal, no es como decir tengo sida"

Ximena, 33 años, Fam, Preparatoria, Est. Medio.

Al comparar la infección por VIH/SIDA con el cáncer cervicouterino la mayoría de los entrevistados señalan que si bien el cáncer es mortal, la posibilidad de curarlo si se detecta en sus inicios, lo hace menos peligroso y grave.

"Si la mujer se hace chequeos lo pueden ubicar cuando apenas empieza a desarrollarse y entonces se cura. Pero si uno no se hace

chequeos para saber cómo está uno, pues si no hasta cuando ya es demasiado tarde..."

Anabel, 36 años, No Fam, secundaria, Est. Bajo.

"El cáncer también es duro, pero con eso que dicen que ahora ya hay medicina para el cáncer, pienso que si hay una medicina que le cuesta a uno 200, 300 pesos y la puede ir uno a comprar, hacemos el sacrificio no? y se compra para que la persona se componga, pero en el sida desgraciadamente no es así"

Clara, 41 años, Fam, Secundaria, Est. Medio.

Sobre todo entre familiares de personas con la infección por VIH, se consideran similares el cáncer cervicouterino y esta infección, señalándose en algunos casos que la diferencia está en la forma en que la gente ve las afecciones.

Mientras que el cáncer se ve como una enfermedad más, el sida sigue siendo un padecimiento extraño, indeseable, que origina rechazo social.

"En la mujer que tiene cáncer uterino, la mayoría son personas casadas, lo asocian al matrimonio y se ve como una cosa normal. Creo que les afecta menos, porque cualquier persona que le diga qué tienes?, pues le dice tengo cáncer uterino y ya, por ese motivo la persona no corre el peligro de que la gente piense que se va a contagiar o que se alejen de ella; o sea toda la cosa que está ligada a la homosexualidad, la prostitución, todo eso"

Esperanza, 42 años, Fam, Secundaria, Est. Medio.

A diferencia de la situación que encontraron Herzlich y Pierret³⁰⁵ en Francia en las décadas anteriores a los años ochenta, época en la que la palabra cáncer no era mencionada por el enfermo ni por sus familiares, en la actualidad este término ha pasado a formar parte del lenguaje de los legos y no constituye ya una afección que deba ser mantenida en secreto.

³⁰⁵HERZLICH, Claudine y PIERRET, Janine, 1987, op. cit.

Si bien se ha roto el silencio que rodeaba al cáncer, éste acompaña ahora a la infección por VIH/SIDA, la nueva enfermedad que evidencia las limitaciones de la medicina científica en la recuperación de la salud, enfermedad que por estar asociada a la sexualidad (particularmente al homosexualismo) y tener fuertes referentes morales resulta difícil de nombrar por quien la padece y por su grupo familiar.

Son diversas las consideraciones que entran en juego para originar que el sida sea hoy una palabra que se evita nombrar al referirse a las personas enfermas.

La identificación de la infección con conductas homosexuales y el rechazo y marginación que acompañan a quien se infecta constituyen algunas de las razones que mencionan los entrevistados cuando explican por qué deciden ocultar esta enfermedad.

Algunos autores plantean ciertas reflexiones que nos ayudan a comprender el silencio que rodea a quienes son seropositivos en relación al virus de la inmunodeficiencia humana.

Como señala Sontag³⁰⁶ mientras que el cáncer es entendido como una enfermedad propia del individuo, el sida se considera una afección de individuos que pertenecen a "grupos de riesgo", y es esta pertenencia la que marca y estigmatiza a los infectados. En palabras de Kleinman³⁰⁷ al sida se le han asignado un conjunto de significados que forman una especie de caparazón cultural, que una vez que reviste a la persona infectada daña radicalmente su identidad, y es muy difícil de remover.

Mientras que la experiencia de tener un familiar con VIH parece ser un movilizador importante para buscar mayor información de la enfermedad, al mismo tiempo que acortar la distancia hacia la misma, en el caso de experiencias de infecciones respiratorias agudas y de cáncer cervicouterino

³⁰⁶SONTAG, Susan, 1989, op. cit.

³⁰⁷KLEINMAN, Arthur, 1988, op. cit.

(a nivel familiar o personal) no se observan cambios significativos en cuanto a la información sobre las enfermedades, aunque si una mayor cercanía hacia las mismas. La experiencia familiar o amical de este tipo de cáncer no constituye un movilizador de búsqueda de información, pero si un referente que acorta la distancia hacia la afección.

Las experiencias de infecciones respiratorias agudas familiarizan un poco más al individuo con las afecciones que se consideran cotidianas, se incorporan aprendizajes en relación a la prevención y tratamiento de estos padecimientos, y aunque la curación haya implicado búsqueda de ayuda médica, mayoritariamente estas enfermedades se continúan viendo como parte del mundo de sentido común.

Al observar los principales espacios de influencia en la construcción de las representaciones sociales de las tres enfermedades analizadas encontramos diferencias significativas en relación al rol que juega cada una de estas esferas.

La representación social de las infecciones respiratorias agudas se construye básicamente a partir del ámbito de la cotidianeidad, las experiencias personales y familiares o la información transmitida por amigos y vecinos constituyen los elementos más importantes en la configuración de las imágenes de estas enfermedades.

Se podría entonces afirmar, que gran parte de las fuentes de información de las que se recogen conocimientos, ideas y creencias en relación a las infecciones respiratorias agudas está constituida por relatos de experiencias de estas afecciones, es decir por los denominados "relatos privados" en la terminología planteada por Cornwell³⁰⁸.

³⁰⁸CORNWELL, Jocelyn, 1984, op. cit.

Las representaciones del cáncer cervicouterino se configuran fundamentalmente a partir de la información oral y escrita que se brinda en las instituciones de salud, y en menor medida a través de medios de comunicación como la radio y la televisión.

En el caso de las representaciones sociales de la infección por VIH/SIDA el papel preponderante como fuente de información de la enfermedad corresponde a los medios de comunicación. La gran cantidad de información transmitida durante los últimos años se refleja en los niveles de conocimiento de esta enfermedad entre los legos. Si bien es cierto que se mantienen algunas imágenes erróneas incorporadas en muchos casos en los inicios de la epidemia, también lo es que las descripciones de esta afección son bastante más extensas y complejas que las que se construyen en relación al cáncer y las infecciones respiratorias agudas.

"Cuando comenzó el sida yo todavía estaba en la universidad y si había ahí propaganda del CONASIDA, y ahora pues yo creo que está al alcance de cualquiera no? en cualquier tipo de revista común y corriente, ya sea para mujeres o para hombres viene algún artículo sobre el sida o en cualquier programa, igual, alguna vez pueden llegar a tener un invitado que hable acerca del sida"

Renata, 31 años, No Fam., Superior, Est. Medio

La recurrencia con la que se mencionan la televisión, la radio, los periódicos y revistas, así como la importancia que se les asigna en la formación de la visión de esta enfermedad confirman las afirmaciones de Herzlich y Pierret³⁰⁹ en relación al papel de los medios de comunicación en la construcción del sida.

³⁰⁹HERZLICH, Claudine y PIERRET, Janine, 1992, op. cit.

Estas autoras señalan que en el caso del sida la influencia de estos medios, y en particular de la prensa fue crucial para construir una imagen de la enfermedad como fenómeno social que trasciende lo individual e ingresa en la vida colectiva, en el espacio público.

En el siguiente capítulo se abordará más en detalle el proceso de construcción de la representación social de la infección por VIH/SIDA, evidenciando el papel que juega la experiencia "Cuando de esta enfermedad en el desarrollo de este proceso.

CAPITULO VIII

DINÁMICA DE LA CONSTRUCCIÓN DE UNA REPRESENTACIÓN SOCIAL:

EL CASO DE LA INFECCIÓN POR VIH/SIDA

"Yo creo que prácticamente lo que nos da a saber
cuáles son los verdaderos problemas de una
enfermedad es vivirlas en carne propia"

Graciela, Fam.

El objetivo central de este capítulo es mostrar el desarrollo del proceso de construcción de las representaciones sociales de la infección por VIH/SIDA tomando como eje la cercanía/distancia hacia la enfermedad.

La tercera hipótesis de investigación plantea que es la experiencia de una enfermedad un factor clave en la construcción de una representación social, la información obtenida permite confirmar esta conjetura y es por ello que la presentación de resultados se organiza distinguiendo los procesos seguidos por los no familiares y los familiares, esperando de este modo recuperar y evidenciar las especificidades de cada grupo de entrevistados.

En este capítulo también se incorpora un ejercicio de análisis hermenéutico con el fin de adentrarse en el proceso de construcción de las representaciones y comprender de manera más integral las particularidades del mismo.

Se trabajará aquí con dos historias de vida correspondientes a familiares de infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana. La selección de los casos obedece a que estas entrevistadas han construido imágenes distintas de esta enfermedad de acuerdo a las especificidades de sus contextos, circunstancias y experiencias, y, a través de este ejercicio se espera mostrar la articulación de estos elementos y su expresión en una representación particular de la enfermedad.

En el análisis se intenta recuperar algunos elementos de la perspectiva del tiempo social y en particular de la interacción de las diversas temporalidades.

8.1 EL CAMBIO LENTO Y SUPERFICIAL: EL PROCESO DE CONSTRUCCIÓN DE LA VISIÓN DEL SIDA ENTRE LOS NO FAMILIARES

El momento de inicio de la construcción de la representación social del sida entre los no familiares se ubica a principios de los años ochenta para varios casos, y a fines de esa década para otros. Tomando como indicador el periodo en el que se inicia la recepción de información en relación a la infección podemos distinguir dos cohortes.

Quienes mencionan que empiezan a oír referencias acerca del sida en la primera mitad de la década de los ochenta -primera cohorte- señalan que se hablaba de una enfermedad desconocida, que la gente moría pero no se explicaban por qué.

"Hace unos diez o doce años empecé a oír sobre el sida, pero era muy poco lo que se decía, casi ni se hablaba, solo que había aparecido una nueva enfermedad mortal, que se transmitía por actividad sexual, que era de homosexuales"

Rosa, 23 años, Superior, Est. Bajo.

"En 1982 dijeron que se enfermó un negro o un homosexual en New York y que murió por el sida, pero en esa ocasión lo que se mencionaba era que era una enfermedad que solamente daba a los homosexuales y no le tomé importancia, porque pues como nomás era entre homosexuales"

David, 32 años, Superior, Est. Medio.

La escasa información que se transmitía en relación a esta afección hizo que se conociera muy poco de este padecimiento, aunque ya se empezaba a identificar como un mal terrible que cada día cobraba un mayor número de víctimas.

Quienes recuerdan haber escuchado las primeras informaciones del sida entre 1986 y 1989 -segunda cohorte- señalan la situación de pánico y temor generalizado por que no se conocía mucho acerca de esta afección pero se reconocía su alta letalidad; y, se consideraba que la saliva, el sudor, las lágrimas o la picadura de mosquitos podrían ser medios de contagio.

"Yo creo que el sida es como dicen, la enfermedad del siglo, al principio pues si había pánico hacia ella. El hecho de escuchar la palabra sida pues daba mucho temor, más que se tenía la idea que si por la saliva, que si por el sudor, cosas de esas ... antes pensaba uno ¡híjole si me subo al metro y si agarré donde un sidoso! o cosas así, pues tenía uno el temor, pero ya eso por lo menos desapareció"

Max, 54 años, Superior, Est. Medio.

"Me parece que por el 86 fue cuando comenzaron los primeros casos de sida, al principio se manejó mucho eso de que era un castigo para la gente que era muy promiscua, además como una enfermedad terrible ... bueno de momento fue así el oleaje de miedo de todos los sectores, igual porque no había mucha información, era una enfermedad nueva, apenas se estaba investigando, no sabían ni que cosa si, que cosa no. Entonces, era una enfermedad tan desconocida y lo desconocido pues siempre da mucho miedo ... era una enfermedad que se creía exclusiva de gays"

Rocío 42 años, Superior, Est. Medio.

Como puede observarse el contexto de avance de la infección en México influye en los contenidos que incorporan los entrevistados al empezar a escuchar sobre esta infección. Los integrantes de la primera cohorte subrayan el carácter mortal del mal, los de la segunda cohorte puntualizan el temor al contagio y el miedo a contraer la enfermedad.

En casi la totalidad de los casos se recuerda que se hablaba de una enfermedad exclusiva de homosexuales y que por consiguiente no era cercana a sus personas.

Esta primera imagen de la infección crea una distancia hacia la enfermedad que se mantiene hasta la actualidad en la mayoría de los entrevistados.

Otro elemento que reforzó el sentimiento de lejanía hacia la infección fue el identificarla con un mal del extranjero, al considerar que era propia de Africa, Haití o Estados Unidos, se situaba a los mexicanos casi totalmente fuera de peligro.

"Fue cuando estaba en la escuela, en la secundaria cuando empecé a oír sobre el sida, se decía pues que era una enfermedad muy fea, o sea la novedad, y que era algo así muy feo, muy malo, como que nada más era para los homosexuales, que la enfermedad era de ellos y que a tí no te podía pasar nada, ya después si me enteré que te puedes contagiar y tenerla"

Soledad, 18 años, Secundaria, Est. Bajo.

"Antes era la idea de que solamente por las relaciones sexuales y entre homosexuales o una relación sexual desmedida podría originar el problema y ahora, ahora ya se sabe más"

Jacinto, 35 años, Secundaria, Est. Bajo.

"Yo siento que hace como 10 años los medios de comunicación empezaron a comentar del sida, para ese tiempo yo todavía no le daba ninguna importancia, yo decía pues bueno eso es en Africa, o en Estados Unidos, pero aquí no llega"

Miguel, 54 años, Secundaria, Est. Bajo.

"Se decía que era una enfermedad de determinados grupos, se hablaba mucho inclusive de Africa por ejemplo, se dice que es el origen y que de ahí se fue propagando ... se hablaba de que era en personas pues ignorantes y de escasos medios económicos..."

Roque, 60 años, Superior, Est. Medio.

La información oficial y científica era poca, este factor unido a lo mencionado en los párrafos anteriores originó que las personas otorgaran escasa importancia o interés al tema del sida.

Es decir no era una zona de significatividad en su vida cotidiana, a pesar de que se identificaba como una afección grave, mortal y que habían diversas formas de contagio, no era una realidad cercana a sus personas.

En esta primera etapa de la construcción de la representación de esta enfermedad, junto con el inicio de la recepción de información se encuentra entre los entrevistados cierto temor ante esta nueva afección, pero al mismo tiempo se considera que es una enfermedad lejana, no sólo porque se presentaban casos solamente en otros países, sino porque se pensaba que era una enfermedad resultado del homosexualismo.

La construcción social del sida como una enfermedad de los "otros" es incorporada por la gran mayoría de los entrevistados y como se verá posteriormente se mantendrá formando parte de la representación social de esta afección en un sector significativo de los sujetos.

Junto con los recuerdos de las primeras noticias, surgen frecuentemente en los testimonios menciones a artistas o personajes públicos relacionados de alguna forma con esta enfermedad.

Las figuras del espectáculo o del deporte afectadas por la infección son un referente recurrente en el recuerdo de los entrevistados: Rock Hudson, Magic Johnson o Liz Taylor y sus campañas de apoyo a los enfermos con sida.

Las fuentes de información en este primer momento de avance de la infección fueron básicamente la radio, la televisión y los periódicos, y, en el caso de los entrevistados más jóvenes se menciona el espacio escolar como otro medio importante de información.

"La influencia más importante pues indiscutiblemente que son los medios de comunicación masivos no?, tanto en la radio como en la televisión salían frecuentemente informaciones sobre el avance del sida, lo nuevo que se iba conociendo ... también en la prensa normal no?, la habitual salían noticias"

Elsa, 62 años, Preparatoria, Est. Medio.

"En la radio y la televisión hay noticias sobre el sida, o en programas como el de Nino Canun invitaban a doctores y a personas que estaban enfermas ... en revistas también leíamos y nos enterábamos un poco, ... en algunas novelas que pasaron por televisión, en los comerciales sobre el sida"

Emma, 21 años, Secundaria, Est. Bajo.

El proceso de cambio en las representaciones sociales del sida en general ha sido pausado y escaso entre los no familiares de infectados con VIH. Entre los integrantes de la primera cohorte

los cambios iniciales en las representaciones se presentan a fines de la década de los ochenta y son resultado de la creciente información transmitida vía los medios de comunicación. Quienes conforman la segunda cohorte se refieren básicamente a los inicios de los 90 como el periodo en el que se empieza a incorporar nueva información.

Las modificaciones más significativas en el contenido de las representaciones se dan en lo referente a la identificación más precisa de las formas de contagio y prevención.

En general se menciona que es sobre todo en los últimos tres o cuatro años que se ha transmitido gran cantidad de información (se hace referencia a un bombardeo de información). Los conocimientos recibidos han permitido identificar con mayor precisión las modalidades de contagio, reconocer algunas medidas preventivas, saber que también hay casos de sida en México -y que éstos se han venido incrementando considerablemente en los últimos años-; y, que en la actualidad es un padecimiento que puede afectar a cualquier persona y no exclusivamente a homosexuales.

"Hace dos o tres años empecé a escuchar que es una enfermedad que puede dar a cualquiera, hombre, mujeres, niños, ancianos ... creo que poco antes vi que aquí en México hubo un problema grave de transfusión sanguínea y hubo varios infectados, es decir que también se puede contagiar uno a través de la sangre"

Renata, 31 años, Superior, Est. Medio.

"Mi información sobre el sida va cada vez más en aumento, antes se decía que era nada más enfermedad entre homosexuales, pero después ya empezó a decirse que había personas que se contagiaban por agujas no bien esterilizadas, por transfusiones de sangre o por relación sexual con una persona enferma de sida ... ahora se sabe más o menos la manera de evitarla, las maneras de contagio"

Teresa, 52 años, Secundaria, Est. Medio.

"Ahora sé que las formas de contagio más comunes son las relaciones sexuales y la transfusión de sangre...para prevenir el sida la forma más eficaz y segura son los condones, por que tu puedes ser "solo con tu pareja" pero el otro no, y también si te dan transfusiones checar que la sangre esté bien..."

Perla, 30 años, No Fam, Preparatoria, Est. Medio.

Como se mencionó anteriormente algunas personas -principalmente de la segunda cohorte- señalan que es en los últimos dos años que han incorporado nuevos conocimientos acerca del sida, ya sea a través de los medios de comunicación o las conversaciones con amigos. Estos nuevos conocimientos sirvieron fundamentalmente para ampliar la información sobre vías de transmisión, formas de prevención, grupos de riesgo y otras características más puntuales de la enfermedad.

"Tendrá apenas un año o dos que me enteré que uno se puede contagiar a través de la sangre y no sólo por relaciones sexuales. Yo no sabía lo de la transfusión de la sangre, o el otro medio que cuando uno tiene una cortada, una herida, pues si en un accidente le cae una gota de sangre contaminada pues se contagia, o si una madre está teniendo el síndrome hay riesgo de que el bebé traiga el síndrome"

Mariano, 27 años, Preparatoria, Est. Bajp.

La identificación del sida fundamentalmente con la transmisión sexual se mantiene, aunque se reconoce que hace dos o tres años se menciona a través de los medios de comunicación que las transfusiones sanguíneas, el uso de agujas infectadas o la vía perinatal son otras formas de contagio.

Es principalmente entre las personas de mayor edad que la visión de la enfermedad por VIH/SIDA corresponde mayormente a la de una infección sexual.

"El sida es una enfermedad sexual, que se da por las relaciones sexuales ... se contagia con las mujeres de la calle no?, bueno he escuchado que se cuiden tanto el hombre como la mujer, yo me imagino que eso es por, por andar en la calle no? y ahí no pueden ellos saber si se están cuidando"

Lucía, 57 años, Sin instrucción , Est. Bajo.

Junto a la nueva información incorporada en los últimos años se observa en los discursos de los entrevistados la permanencia de ideas como la posibilidad de contagio por estar alrededor de una persona infectada, darle la mano o conversar con ella.

Parece ser que la información posterior no ha modificado ciertas imágenes primarias de la afección, que la asociaban a diversas vías de contagio y no exclusivamente a las vías sexual, sanguínea y perinatal.

Por otro lado, algunas personas consideran no totalmente creíble lo que se dice a través de los medios de comunicación o lo que afirman los médicos en cuanto a que solo existen tres vías de contagio. Las creencias que mantienen estos entrevistados los llevan a temer todo posible contacto con sujetos seropositivos, puesto que perciben que el contagio de la infección por VIH/SIDA puede darse incluso como resultado de compartir el mismo ambiente de trabajo o de residencia.

"Antes decían que por la saliva te daba el sida, que por dar la mano, o que te entraba por la nariz, o sea varias cosas, y ahora pues dicen que hay formas concretas de contagio, pero mi temor es que a lo mejor ni es cierto que nada más sean esas cosas con las cuales te pueda dar el sida, quizás al rato digan que también hay otra vía de transmisión"

Liliana, 32 años, Preparatoria, Est. Bajo.

"A mí me daría miedo compartir la casa o el trabajo con una persona con sida, si, si, aunque digan que no y que por eso no se contrae, a mi si me daría miedo"

Patricia, 47 años, Secundaria, Est. Medio.

"Yo siento que la gente que está alrededor del enfermo se puede contagiar"

Natalia, 80 años, Sin instrucción, Est. Bajo.

En una parte significativa de los entrevistados la imagen del enfermo de infección por VIH/SIDA ha experimentado algunas modificaciones si se compara con la visión del infectado en los primeros años de la construcción de las representaciones, pero aquí debemos hacer algunas especificaciones.

Si bien se manifiesta que no solo los homosexuales o las prostitutas enferman de sida, en el discurso referido a la cercanía hacia la enfermedad se habla en tercera persona para referirse a quienes se pueden infectar, y se mantienen las imágenes de la propensión en los grupos de riesgo que se identificaron en los inicios de la pandemia.

"El sida le puede dar a todo el mundo, a todos pero los más expuestos son los homosexuales y las prostitutas, a todos pero ellos son los que están más ... como no soy homosexual, ni drogadicta, ni he tenido transfusiones no creo que me pueda dar"

Perla, 30 años, Preparatoria, Est. Medio.

"Quienes están en mayor peligro frente al sida son todas las prostitutas, los homosexuales, sobre todo es en estos grupos que se presenta la enfermedad"

Anabel, 36 años, Secundaria, Est. Bajo.

Aunque se menciona que también las mujeres, niños, ancianos y heterosexuales pueden tener sida, lo "normal" no es que les dé a ellos sino a varones jóvenes y adultos homosexuales.

La no diferenciación entre infección por VIH y sida, característica que está presente en la mayoría de los discursos de estos entrevistados (alrededor del noventa por ciento) lleva a mantener la imagen de la muerte como elemento central de la representación y a pensar que el sujeto infectado muestra signos claros y evidentes de enfermedad: delgadez, manchas, tos permanente entre otros. Es decir que la descripción de una persona infectada corresponde a la de un enfermo terminal de sida.

"Bueno, al hablar del sida pues ya, pues tienes la muerte asegurada"

Juan, 25 años, Preparatoria, Est. Bajo.

La información recibida vía los medios de comunicación (radio, periódicos, revistas, televisión, novelas) y las instituciones de salud si bien es abundante, llega en forma casual y no buscada, lo cual parecería ser la causa de que solo en reducidos casos origine modificaciones de creencias o actitudes hacia la enfermedad. Los conocimientos adquiridos vía amigos, profesores, o representantes de la medicina científica afectivamente cercanos a los sujetos, se consideran más creíbles, son más aceptados y acercan más hacia la enfermedad.

"Pues realmente no se sabe a fondo si lo que dicen del contagio es cierto, pues no es una seguridad que digan ¡así es! no?, entonces no tenemos la certeza de lo que dicen en la radio o la televisión sea verdad ... eso que anuncian de los condones y todo eso yo no lo creo, porque mucha gente se va sobre la finta que se puede hacer así y no hay ningún problema, entonces las criaturas y seres que no tienen esa capacidad para detectar muchas cosas se van sobre eso y ellos son los que reciben la enfermedad"

Pilar, 50 años, Secundaria, Est. Bajo.

"Yo había escuchado hablar del sida en la escuela, en la televisión, pero como que la información que me impactó más fue la que recibí a través de los chavos con los que trabajé en una estética, ellos conocían gente que se había muerto de sida. Por ejemplo al convivir con ellos me enteré que alguien puede transmitir el virus aunque no tenga los síntomas de la enfermedad, pero lo puede contagiar, yo no lo sabía pero me enteré porque un chavo contagió a otro y él parecía sano"

Soledad, 18 años, Secundaria, Est. Bajo.

En términos generales se podría afirmar que en este grupo de entrevistados se observa un incremento cuantitativo de información referida al sida, y un cambio cualitativo leve o superficial al interior de las representaciones sociales de la enfermedad.

"Creo que mi información ha aumentado bastante, simplemente en las vías de transmisión, en los riesgos que puede haber, cómo el virus cambia genéticamente, que puede tomar varias formas, incluso que la gente es sintomática y asintomática ... todo esto lo aprendí en la licenciatura, es ahí donde he aprendido más sobre el sida, la televisión o los comerciales no han tenido gran impacto para mí"

Rosa, 23 años, Superior, Est. Bajo.

"El cambio no ha sido muy grande, pero si ha habido cambio, ahora sé que hay varias formas de transmisión: transfusión sanguínea, por no usar equipo adecuado, heridas, además de relaciones sexuales, que es un virus muy cambiante y que puede ser transmitido a niños en el embarazo ... esta información la recibí a través de los profesores de la escuela, en folletos y en conversaciones con amigas en el trabajo"

Sara, 26 años, Secundaria, Est. Bajo.

Es entre los entrevistados más jóvenes y con mayores niveles de instrucción que se producen algunas modificaciones cualitativas leves en los contenidos de la representación de la infección por VIH/SIDA.

Son muy pocos los casos en los que las personas buscan voluntariamente información sobre esta afección, quienes lo hacen son básicamente padres con hijos jóvenes, que sienten la necesidad de estar bien informados para educar a sus hijos.

"Por mis hijos me enteré y fue que compré un libro, revistas, he asistido a algunas pláticas y me interesa leer sobre qué es eso, por los jóvenes, tengo tres hijos, dos jóvenes y una niña, y hay que hablarles, decirles que esto es grave, que esto no es de juego, que tomen sus medidas de prevención"

Patricia, 47 años, Secundaria, Est. Medio.

La importancia de conocer directamente a personas infectadas con VIH constituye el movilizador más significativo de cambios en las representaciones del sida. Los discursos que contienen referencias al conocimiento de personas infectadas son los únicos que expresan un manejo más amplio de la información sobre la infección, indican las diversas posibilidades de contagio, permiten visualizar menor distancia hacia la afección, e interés voluntario por conocer aspectos más específicos y actuales de la enfermedad.

"En la escuela una vez nos dejaron investigar sobre el sida, yo fui al Hospital Londres y platicamos con varios doctores de ahí, nos comentaron todos los problemas, cómo sufren estas personas, el porcentaje de enfermos, yo creo que fue ahí donde aprendí un poquito más de eso no?, ver algunos enfermos, fueron cosas así que se me quedaron grabadas, es diferente a lo que se ve por la televisión"

Angeles, 18 años, Preparatoria, Est. Bajo.

"Una vez fui a una organización que atiende a enfermos de sida, para mi la experiencia fue muy difícil, conocí a niños infectados, para mi fue muy doloroso ver criaturas condenadas a morir. Esa ha sido para mi la influencia más importante para realmente saber que no es una enfermedad solo de homosexuales, que hay contagio por transfusión y no solo por relaciones sexuales ... Al hablar con

personas de la institución, leer folletos que tenían, afiches, esa información me impactó y me hizo ver de manera diferente a esta enfermedad, fue no solo el conocimiento de la enfermedad sino de enfermos"

Lala, 34 años, Preparatoria, Est. Medio.

"He llegado a saber de algunos casos de gente conocida, de hecho conozco a un maestro que era del grupo gay y murió de sida, pero ya no tenía contacto con él ... lo que me ha cambiado un poco la opinión a partir de conocer a alguien muy cercano con sida, más que las publicaciones, es el saber que a una de estas personas le detectaron el sida hace unos 4 ó 5 años y sin embargo la persona sigue bien, teniendo su vida normal y entonces como que es una de las pruebas reales de que un enfermo de sida puede seguir con una vida normal y no es una persona que se va a chupar o consumir rápidamente"

Rocío, 25 años, Superior, Est. Medio.

Se menciona en varios discursos que, el no conocer a una persona infectada o no haber visto a alguna hace dudosa la existencia real de esta enfermedad. No solo se considera a esta afección no cercana y distante sino también en algunos casos no creíble.

"Yo no he oído que alguna persona conocida o de la Colonia tenga esta enfermedad, por la radio y la televisión si he escuchado algunas cosas, pero a veces me pregunto si será verdad que esta enfermedad exista, yo no conozco a nadie con este mal."

Eduardo, 67 años, Sin Instrucción, Est. Bajo

Es principalmente entre las personas adultas o ancianas que se presenta esta visión de la infección, la cual se ve reforzada por el hecho de que se considera que son sólo los jóvenes quienes están expuestos al peligro de enfermar.

"Yo pienso que las personas que pueden estar expuestas son los jóvenes no?, y si creo que los mensajes van muy directos a los jóvenes, en la forma de cuidarse y de preveer."

Elsa, 62 años, Preparatoria, Est. Medio.

"Los jovencitos, o los pequeños o las pequeñas pues creo que es más fácil que ellos estén expuestos a eso, porque pues en muchos casos no tienen mucha idea de cómo se pueden contagiar, bueno pues ellos posiblemente fueran con el transcurrir de los años el mayor número de personas sidosas"

Roque, 60 años, Superior, Est. Medio.

Finalmente, se ha encontrado entre el grupo de no familiares procesos de construcción de las representaciones sociales de la infección por VIH que no muestran mayores cambios a lo largo del tiempo. La información, creencias e imágenes que se describen hoy son muy similares a las que según señalan los entrevistados tenían al comenzar a oír del sida.

"Pues lo que yo se del sida creo que es casi lo mismo de lo que sabía antes, lo que si yo no sabía es que ya están haciendo o inventando alguna vacuna para esto, eso si no lo sabía. Y pues, lo que sé de cómo se contagia es lo mismo que había escuchado hace cinco o seis años"

Emma, 21 años, Secundaria, Est. Bajo.

Si bien podemos afirmar que entre los no familiares de personas infectadas sólo se han presentado algunos cambios cuantitativos principalmente en relación a la información sobre la afección, debemos puntualizar que estos cambios se observan básicamente entre quienes recibieron las primeras informaciones antes de 1985 (primera cohorte), tienen 35 años o menos, presentan niveles de instrucción medios o altos y han conocido directamente a sujetos portadores del VIH.

En general la infección por VIH/SIDA continúa siendo para los no familiares la enfermedad de los "otros", se reconoce que puede afectar a toda la colectividad pero solo se identifica como cercana a los tradicionales grupos de riesgo.

Aunada a esta imagen encontramos la referencia a que la responsabilidad de infectarse se encuentra principalmente en los individuos -aunque se reconoce que los niños son inocentes de enfermar- y que el tratamiento, así como el evitar el contagio corresponde sobre todo a la esfera individual.

8.2 LA EXPERIENCIA COMO FACTOR DE CAMBIO EN LAS REPRESENTACIONES SOCIALES: LOS FAMILIARES DE PERSONAS CON INFECCIÓN POR VIH/SIDA

En esta segunda parte del capítulo se presenta una aproximación a la dinámica del proceso de construcción de las representaciones sociales del sida entre el conjunto de familiares de estos enfermos.

El análisis de las entrevistas a familiares de pacientes con infección por VIH permite plantear que, si bien la experiencia de esta enfermedad constituye un importante factor que moviliza algunos cambios en sus representaciones sociales, esta afirmación debe ser matizada a partir de la heterogeneidad observada en los datos recogidos.

El abanico de situaciones varía desde niveles mínimos de cambio hasta modificaciones profundas en las diversas dimensiones de una representación social.

Con el fin de identificar el papel que juega la experiencia de esta enfermedad en el proceso de formación de las representaciones sociales de la misma se ha trabajado con la información referida a la visión de la enfermedad desde una perspectiva temporal, la cual permite incorporar los diferentes momentos que conforman este proceso.

En primer lugar se aborda el conocimiento de la enfermedad antes de la experiencia de la infección y luego los diferentes cambios operados en las dimensiones del contenido de las representaciones desde que la persona se enteró que a un familiar le habían detectado la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana hasta el momento de la entrevista.

A partir del análisis comparativo de este conjunto de datos se han podido configurar tres grandes tendencias o niveles de cambio: el tenue, el moderado y el profundo.

8.2.1 El Cambio Tenue

En este nivel de cambio se ubican principalmente los entrevistados de más de 55 años, con niveles bajos de instrucción o sin ella, y que a su vez -en su mayoría- son padres del sujeto que tiene la infección por VIH. También se observa una mayor presencia de personas de estrato bajo³¹⁰

Al interior de este grupo, la representación social del sida anterior a su experiencia en el hogar expresa el desconocimiento de la enfermedad, se había oído nombrarla a través de la radio y la televisión pero en general es descrita como un mal que era no conocido.

"Pues oí hablar en la televisión pero en realidad no tenía conocimiento de la enfermedad hasta ahora"

Carmela, 58 años, Primaria, Est. Bajo

"Jamás en mi vida, nunca oí yo hablar de esas cosas, hasta hace poquito. Ya estaba mi hijo enfermo y yo no sabía nada"

Ana, 68 años, Sin instrucción, Est. Bajo

"No sabíamos de la enfermedad o pensábamos que solo habían enfermos en Estados Unidos, jamás que podía estar en México..."

³¹⁰La razón de momios que compara ambos estratos 6/18 /2/12 evidencia que mientras en el estrato bajo la probabilidad de ubicarse en este nivel de cambio es: una de cada tres personas, en el estrato medio esta probabilidad es de una cada seis.

nunca le di importancia, no pensé que alguien de la familia la llegara a tener"

Martha, 65 años, Primaria, Est. Medio

Como se puede observar en estos testimonios, entre los padres de las personas infectadas por VIH casi no se había oído referencias a la infección, y cuando se había escuchado nombrar el sida se relacionaba con un mal de otros países.

En general, era para estas personas una enfermedad desconocida pues no se identificaban las formas de contagio, de prevención, ni las características de la afección.

Para algunos la única referencia era que se trataba de un mal mortal y terrible, y por ello le tenían temor.

"La verdad es que cuando yo oía en la radio que este mal está matando, que hay muchos casos de esto yo pensaba para mí y no le decía a nadie ¡ay Dios mío si yo supiera donde está ese mal ni acercarme! sentía horror, horror y temor"

Santiago, 72 años, Primaria, Est. Bajo.

En general los padres no son los primeros en saber de la infección por VIH de uno de sus hijos, más bien son informados cuando ya la infección se encuentra en la tercera o cuarta etapa, y la presencia de constantes infecciones oportunistas hace muy difícil ocultar el estado de la enfermedad al grupo familiar.

El hecho de enterarse que uno de sus hijos tiene sida no guía a estas personas a buscar información sobre la enfermedad, por tanto lo poco que conocen ahora es producto de lo que los doctores o enfermeras les comentan, pero no de un interés personal por conocer algo más de este mal.

En general no aumenta en forma significativa la información que manejan sobre el sida, aunque la experiencia de la enfermedad les plantea muchas nuevas interrogantes, producto precisamente de la vivencia de la infección.

"Pues yo de esta enfermedad... prácticamente es para mi muy desconocida, y yo pues muchas veces me he puesto a pensar qué es?, por qué se da?, por qué es?, por qué a los jóvenes?... No se, todavía no lo entiendo"

Carmela, 58 años, Primaria, Est. Bajo

"Hasta hace unos días pregunté al doctor por qué esa enfermedad, qué es lo que tiene?, que es incurable... ya se que es que no se va a aliviar, pero qué es lo que tiene?... Yo lo veo que no tiene pulmonía, por que a veces de la pulmonía se muere uno... Qué es?... No puedo entenderlo, no puedo imaginármelo... nunca pensé en unas cosas tan espantosas..."

Ana, 68 años., Sin instrucción, Est. Bajo

Quienes han incorporado algunos nuevos conocimientos en relación a la infección no siempre han abandonado algunas nociones erróneas ni han ampliado en forma considerable la información que manejan.

"Yo antes había oído anuncios que decían ... el sida no es suerte es muerte, que quien sabe qué ... pero no me llamaban la atención, de veras. Yo no tenía ese temor porque yo a mis hijos los supe educar bien, parranderos no son ..., ahora lo único que sé es que ataca a la sangre, que se puede prevenir solamente haciéndose análisis"

Andrea, 67 años, Primaria, Est. Bajo.

Entre las personas de este grupo prevalece una explicación religiosa de las enfermedades en general, y es al interior de este marco que interpretan que sus hijos tengan la infección por VIH.

"Espero en Dios que con esa enfermedad que tiene él esté pagando culpas aquí que haya hecho alguna vez y vaya derecho al cielo, en

eso tenemos mucha esperanza por que su dolor, bendito sea Dios es lo que lo va a llevar muy cerca de Dios"

Ana, 68 años, Sin instrucción, Est. Bajo

La perspectiva moral también está presente en las representaciones de estas personas, algunos expresan que la enfermedad fue producto del comportamiento impropio (homosexualismo, libertinaje) que caracteriza a la vida de los jóvenes infectados.

"Pedro quería ser libre, hacer su vida, solo, entonces ya después tomaba y me insultaba y me quería hasta agredir, y yo pues le tenía miedo, me culpaba de su ... era homose... yo traté de poner rienda a los hombres y a las mujeres, entonces ahí si me falló Pedro, si tal vez Pedro me hubiera oído, me hubiera entendido, pues todavía lo tuviéramos aquí..."

Martha, 65 años, Primaria, Est. Medio

"Yo ya había descubierto en mi hermano alguna anomalía...pero él nunca me demostró sus...nunca me dijo oye hermano pues sabes que...pues cuando empezó esta enfermedad yo pensé en él, no le vaya a pasar eso no?, y desafortunadamente así fue, yo creo que fue una experiencia demasiado cruda la que vivimos, eso indica que el ser humano no debe pasar de listo, debe pensar lo que está haciendo"

Pablo, 40 años, Secundaria, Est. Medio

En algunos casos los padres de familia no encuentran explicación a la infección de sus hijos, pues subrayan que fueron bien educados o que no tuvieron comportamientos desordenados. Como puede observarse estas personas continúan asociando la infección casi exclusivamente a una conducta sexual promiscua u homosexual.

"Siento que antes nunca hubo una cosa despapayada en mis hijos, porque eso es un despapaye y pues no se le dió esa educación a mi hijo, yo no sé porqué, no lo entiendo..."

Ana, 68 años, Sin instrucción, Est. Bajo

"A este niño me lo regalaron muy chiquitito, ahora tiene 33, nada le faltó además yo no lo tengo registrado como adoptivo, mis hijos lo quieren como su hermano ... entonces por eso también pues yo no sé qué enfermedades haya tenido la mamá, el papá, qué costumbres ... aunque costumbres no, porque si es un chavo muy buena gente, centrado, no era vicioso o borracho, nomás pues que si le faltó alguien que lo orientara, yo como mujer pues no soy una mujer muy preparada, entonces hacía lo que podía no? pero yo no tuve hermanos ... me dicen ... que era de los volteados que quién sabe qué ... y me dicen que por eso se enfermó, pero eso no lo sé"

Andrea, 67 años, Primaria, Est. Bajo.

Mientras que por un lado el conocimiento de la infección no se ha modificado ni incrementado significativamente a partir de que los padres se enteraron de la afección, por otro observamos que la necesidad de acercarse al enfermo y encargarse de su cuidado constituye una respuesta casi inmediata en todos ellos.

El cuidado, apoyo emocional y ayuda permanente de los padres es la actitud observada en los diversos casos analizados, los entrevistados consideran que es su deber estar al lado de sus hijos y atenderlos hasta el final de la enfermedad³¹¹.

"Yo debo estar al lado de mi hijo hasta el final, él nos necesita a su madre y a mí porque está sufriendo mucho, y nosotros tenemos que acompañarlo, él está enfermo, es la voluntad de Dios"

Santiago, 72 años, Primaria, Est. Bajo.

"Ahorita yo tengo muchas precauciones para no contagiarme, tengo cierto temor, porque como yo lavo, yo toco. Pero mientras hay vida

³¹¹Máxime si son solteros, o si siendo casados la esposa y los hijos los abandonaron al saber de su enfermedad.

hay esperanza, no me voy a sentar a contemplar que se muera, ni a dejarlo que se muera, el que dice la última palabra es el de arriba, cuando él diga hasta aquí, hasta ahí ... pero mientras tanto no lo voy a dejar"

Andrea 67 años, Primaria, Est. Bajo.

Al interior de este grupo se mantienen algunas ideas que se generalizaron al principio de la enfermedad, por ejemplo el considerar que podrían infectarse por hablar o tocar al enfermo, o que su aliento pueda contagiarlos.

Junto a este sentimiento de temor frente a la posibilidad de contraer la infección encontramos también la situación opuesta.

Algunos familiares señalan no temer al contagio por que rezan y están cerca de Dios, o por que consideran que "es una afección que da a los débiles" o a "los que tienen sangre rebajada". Como puede observarse las razones que manifiestan al explicar que no piensan en la posibilidad de contagio no aluden mayormente a las formas de transmisión de la infección.

"Yo no tenía temor de contagiarme porque sé que Dios me protegía, además yo creo que cuando no saben como manejar al enfermo tienen miedo a contagiarse"

Martha, 65 años, Primaria, Est. Medio.

Un caso particular al interior de este grupo lo constituye Marcos, él expresa no haber experimentado ningún cambio en su imagen de la infección por VIH/SIDA a partir de la experiencia de su hermano³¹². Al comparar su visión de la infección antes de saber que su hermano era seropositivo y su representación actual no se observa mayores modificaciones, ello puede ser resultado del breve periodo que lleva Marcos viviendo la experiencia de esta enfermedad, del

³¹² Marcos se enteró que su hermano tenía la infección por VIH cuatro meses antes de la entrevista.

hecho que no comparta el mismo lugar de residencia, pero también de su trayectoria familiar de enfermedad en la que están presentes afecciones y accidentes de consecuencias severas y de larga duración. La vivencia de otras enfermedades igualmente difíciles, parece haber "normalizado" su visión acerca de las afecciones graves.

"Mi madre estuvo 14 ó 15 años en silla de ruedas ... ahora yo he sufrido demasiado después también, me nace un niño Down, me atropellan a mi señora, le amputan sus piernas, el sufrimiento se vuelve una pena permanente ... yo siempre he pensado que cualquier enfermedad puede llegar a la familia, porque no estamos safos de nada, será porque he sufrido tanto que ... una mancha más al tigre ya no se nota, la enfermedad de mi hermano no ha modificado lo que yo sabía del sida, nada."

Marcos, 40 años, Primaria, Est, Bajo.

En síntesis, encontramos en este grupo de familiares modificaciones mínimas en la representación social de la infección por VIH/SIDA a partir de la experiencia de la infección de sus hijos. Estos reducidos niveles de cambio parecen explicarse tanto por 1) la edad de las personas (se trata en todos los casos a excepción de dos de sujetos de 58 o más años que no han buscado mayor información sobre la afección, 2) sus representaciones sociales de la enfermedad en sentido genérico asociadas a elementos metafísicos y morales, lo cual origina que acepten el padecimiento como una prueba que manda Dios o un castigo frente a conductas desviadas, 3) el status de padres -a excepción de un caso- que implica, tal como lo mencionan, cuidar del hijo en toda circunstancia, sin importar la enfermedad³¹³.

La información que se tiene hoy sobre esta afección es casi la misma a la que poseían antes de pasar por esta experiencia; no obstante la vivencia de la enfermedad los ha puesto en contacto

³¹³En todos los casos de este grupo la infección se dió por vía sexual, y en la mitad de ellos el infectado es o fue homosexual.

con todas las complicaciones que conlleva la infección³¹⁴, y por lo tanto se ha intensificado su imagen de la enfermedad como grave, dolorosa e irreversible.

"Esta es la peor enfermedad por que no tiene cura, al haber cura como en el cáncer pues ya no es tan grave, pero el sida, pues el sida se los va consumiendo, yo lo veo con mi hijo...ya me hice a la idea de que tarde o temprano pues su vida se destruye"

Andrea, 67 años, Primaria, Est. Bajo

Aunque se reconoce que puede dar a cualquier persona -pues ellos mismos nunca pensaron que podría llegar a sus familias y sucedió así- mantienen una visión lejana de la enfermedad tanto en relación a ellos como a los otros miembros de su grupo familiar. Una evidencia de ello es el uso de la tercera persona al abordar la propensión a enfermar o la imagen de los sujetos infectados.

"Yo pienso que el sida les puede dar a todos, porque todos están expuestos a eso, nomás que hay que prevenirse como dicen verdad?, hay que prevenirse"

Carmela, 58 años, Primaria, Est. Bajo.

8.3.2 El Cambio Moderado

Este nivel de cambio corresponde básicamente a sujetos jóvenes y adultos que en cuanto a la relación de parentesco con la persona que tiene la infección por VIH se ubican fundamentalmente como hermanos, primos o sobrinos.

Se trata de personas que se encuentran en la etapa de la adultez, y en su mayoría tienen entre veintidos y cuarenta años; si bien habían recibido alguna información acerca del sida antes de

³¹⁴En dos casos el enfermo ya había fallecido, en cinco los infectados se encontraban en la fase terminal, y en uno se encontraba en el período sintomático.

pasar por la experiencia familiar de esta enfermedad, sus representaciones sociales se caracterizaban por visualizarla como un mal muy distante a ellos, en realidad no era una afección que les interesara o les preocupara por que no la veían cercana.

"Yo antes la veía como todos así muy, muy lejana, así como el sol de lejano...pues antes de que supiera lo de mi hermano no me interesaba, por que por ejemplo yo no la veía cerca, no tengo relaciones...."

Rita, 20 años, Superior, Est. Medio

"Nunca pensé que una enfermedad como esa llegara a mi familia, ni siquiera lo pensaba o imaginaba"

Ximena, 33 años, Preparatoria, Est. Medio.

Los entrevistados mencionan que oyeron hablar del sida por primera vez hace seis u ocho años aproximadamente, en algunos casos a través de los medios de comunicación y en otros a través de amigos, compañeros de estudios o maestros. Este grupo comparte un contexto histórico similar en cuanto al momento de recibir las primeras informaciones de la infección, era mediados de los ochenta y si bien se empezaba a transmitir más información y con mayor continuidad se hacía referencia principalmente a una afección mortal propia de homosexuales.

Entre quienes escucharon de la enfermedad vía la televisión o la radio, los contenidos transmitidos se limitaron a la muerte de artistas, el avance en el número de enfermos o a caracterizar el mal como una enfermedad que atacaba a los homosexuales.

"Fue con lo de Rock Hudson en los ochenta, pero lo que tocaban era muy leve, y conforme lo que escuché también lo tomé muy por encima... No es como ahora que hasta hay programas especiales sobre el sida"

Gladys, 24 años, Preparatoria, Est. Bajo

"Pues, antes nada mas sabía que existía por medio de la televisión,... que decían que tantos malos o se murió tal persona... Pero de ahí en fuera nada más..."

Violeta, 34 años, Secundaria, Est. Bajo

Quienes mencionan a los amigos o al espacio educativo como sus primeras fuentes de información del sida señalan que los datos recibidos se asocian básicamente a la homosexualidad y la prostitución. Y, que los comentarios hacían referencia a una enfermedad que eliminaba las defensas, a un padecimiento mortal que se estaba desarrollando en otros países.

"Hace cinco años más o menos me comentaron sobre todo como cuidarse y eso... se pensaba que por los homosexuales venía el sida, también que por la gente de Estados Unidos llegaba el sida aquí a México"

Daniel, 25 años, Preparatoria, Est. Bajo

"Yo lo único que me imaginaba era que se adquiría a través de las prostitutas, nunca pensé que se podría transmitir por otros medios..."

Augusto, 33 años, Preparatoria, Est. Bajo

"Lo que yo escuché por primera vez era que va eliminando las defensas, era lo único que sabía antes..."

Laura, 29 años, Secundaria, Est. Bajo

Las fuentes a través de las cuales los entrevistados fueron recibiendo nueva información sobre el sida, antes de conocer que a un familiar se le había detectado la infección por VIH, fueron básicamente la televisión, la radio, información periodística y algunas revistas.

Los entrevistados señalan que por ser una enfermedad de moda estaba presente periódicamente en estos medios de comunicación. No obstante no evidencian mayores cambios

en la representación de este mal, ya que si bien por curiosidad oían los comerciales o noticias no internalizaron un mayor conocimiento o cambiaron su imagen de la afección.

"Yo escuché que decían que usaran el condón por el sida, pero nunca le mostré tanta importancia, nomás le decía a mi esposo cuídate del sida porque el sida está ... pero nunca le mostré tanta importancia la verdad hasta ahora"

Milagros, 29 años, Preparatoria, Est. Medio.

"Si pensamos en el VIH uno no sabe a veces la magnitud de las cosas hasta que uno las vive, si uno no la vive se despreocupa no?, por qué, porque a veces si se está viviendo con el temor de que le vaya a pasar a uno algo o que tenga algo, uno se trauma no?"

Andres, 34 años, Preparatoria, Est, Bajo.

Todos los entrevistados mencionan que no pensaban en el sida, no lo imaginaban como una enfermedad cercana. Es decir que al reducido conocimiento del sida se asociaba una imagen distante de la enfermedad, imagen que se refuerza por el hecho de no conocer personalmente a ningún infectado ni tener información de casos que se presentaran en este país.

Inclusive luego del primer momento de contacto con la enfermedad a través de los medios de comunicación, la recepción de nueva información que va incrementando sus conocimientos del tema no va acompañada de cambios significativos en la imagen primera del padecimiento o de las personas infectadas. Por ejemplo, aunque los entrevistados escucharon que es una enfermedad que no solo da a prostitutas y homosexuales, mantenían aún la imagen de un mal que solamente ataca a personas "raras", desconocidas: una enfermedad de los "otros", ajena a los círculos sociales que se frecuentan.

"Nunca me imaginé que aquí en la casa hubiera un caso pues se decía que sólo daba a los homosexuales"

Gladys, 24 años, Preparatoria, Est, Bajo

"Uno le tenía miedo a las relaciones sexuales por que decía uno: 'que tal si me voy con equis persona y....'pero solo me preocupaba eso. No pensé que otra sección de la sociedad que no fuera prostitución pudiera también estar infectada; después con el tiempo, poco a poco pues oía que la enfermedad se transmitía por otros medios pero yo no hacía caso de ella..."

Augusto, 33 años, Preparatoria, Est. Bajo.

Mayormente son los hermanos con menor diferencia de edad, en relación a la persona seropositiva, quienes se enteran en primer lugar que un miembro de la familia ha contraído la infección -y por lo general se les solicita no contarlo a las otras personas del hogar-.

Enterarse de la enfermedad los motiva casi inmediatamente a buscar mayor información en CONASIDA u otros organismos vinculados a la atención de estos pacientes³¹⁵.

"Yo fui el primero que supe de su enfermedad, como una semana después de que a él le dieran los resultados; fue así como me puse a investigar por mi cuenta, tenía algunas ideas pero no sabía bien.... De la escuela me pasaba a Conasida a pedir folletos, información..."

Augusto, 33 años, Preparatoria, Est. Bajo

³¹⁵ También es frecuente el acompañar al enfermo para que se haga otras pruebas de detección en instituciones diferentes, con la esperanza de que el primer diagnóstico esté equivocado.

"Bueno, cuando me enteré de que mi hermano estaba enfermo pues comencé a obtener revistas, a pedir información a los doctores de cómo era la enfermedad"

Laura, 29 años, Secundaria, Est. Bajo

La búsqueda de información también implica reuniones con los doctores que atienden al paciente, comprar libros o revistas que traten el tema, o seguir atentamente los programas radiales y televisivos que hacen referencia al sida.

"Ahora que él estuvo enfermo pues preguntamos, vimos, leímos libros, folletos... queríamos saber. Por que siempre uno dice no se va a contagiar por equis o estas cosas..pero hay que preguntar hasta dónde o por qué no. O sea mucha información tuvimos que tener para saber".

Violeta, 34 años, Secundaria, Est. Bajo

Los primeros meses posteriores al momento de ser informados que un familiar tiene la infección por VIH representan el enfrentamiento ante una experiencia que escapa al conocimiento ordinario o de sentido común.

Frente a una afección que resulta desconocida y que no puede resolverse haciendo uso de las recetas típicas con las cuales se superan otras enfermedades, este grupo de familiares se orienta a la búsqueda de todo tipo de información que le permita conocer las características de la infección, los tratamientos asociados a la misma, las posibilidades de contagio y las prácticas de prevención.

El hecho de que este grupo de entrevistados se ubiquen mayoritariamente en una misma cohorte de edad y que al pasar por la experiencia de la infección tuvieran entre veinte y treinta

años -algunos de ellos compartiendo el status de estudiantes- motivó el interés por conocer más acerca de la enfermedad y facilitó la búsqueda de información a través de diferentes canales.

Por otro lado el tiempo que tienen de saber acerca de la infección de su familiar parece también explicar el mayor nivel de cambio de este grupo en comparación al de los padres de los infectados.

Mientras que quienes experimentaron un cambio moderado llevan en promedio un año y medio viviendo esta experiencia, quienes comparten el cambio tenue tienen en promedio -a excepción de dos casos- nueve meses de vivir la experiencia de la infección por VIH. Por consiguiente la duración de la experiencia surge como factor explicativo relevante en los niveles de cambio de las representaciones sociales.

Siguiendo la tipología de Schutz acerca de las formas de conocimiento podemos afirmar que esta recolección exhaustiva de información, la cual encontramos también entre las personas que vivenciaron un cambio profundo en las representaciones sociales de la infección por VIH/SIDA, lleva a los sujetos a pasar de la situación de hombres comunes a ciudadanos bien informados en lo que respecta al tema sida.

Cabe mencionar que en estos casos la experiencia de la afección motiva a informarse sobre la misma, a diferencia de la experiencia de otras enfermedades como las infecciones respiratorias agudas y el cáncer cervicouterino, en las cuales la vivencia del padecimiento -por lo que hemos podido encontrar en esta investigación- parece no haber movilizado a las personas a recoger mayor información que les permita conocer algo más sobre la afección que están padeciendo.

La vivencia de la experiencia de tener un familiar con infección por VIH es considerada por todos los entrevistados como el factor más significativo en la modificación de sus representaciones, y los testimonios y evidencias recogidos permiten confirmar la relevancia de esta experiencia en las transformaciones de las representaciones sociales de esta afección.

"Yo pienso que la vivencia, el que uno está cerca de la enfermedad, conviviendo con ella día a día, pues le da a uno otra imagen de la realidad; por que a uno le enseñan o escucha o ve pero son cosas muy pequeñas o limitadas frente a la realidad que está pasando,... a la enfermedad, a su proceso, cómo se desarrolla..."

Laura, 29 años, Secundaria, Est. Bajo

"Pasa lo mismo que con las demás enfermedades, mientras no llega a la casa decimos no, es por allá lejitos no?, pero cuando ya entra dice uno ¡hijole pues creo que cualquiera!...si modifica mucho el hecho de tener contacto con gente enferma de sida, si modifica por supuesto la manera de pensar... más que nada cambia por que lo estamos viviendo, entonces tenemos que modificar nuestra forma de vida, queramos o nó tenemos que modificarla"

Dulce, 38 años, Preparatoria, Est. Bajo

"Yo desconocía lo que es la enfermedad, fue por el descubrimiento que le hicieron a mi familiar que ya estoy más enterada y pues ya lo veo más natural. En realidad no sabía nada del sida hasta que le diagnosticaron a mi hermana la enfermedad, ahí empecé a platicar con ella todo lo que los médicos le decían, he leído un poquito en los hospitales, aquí en Ser Humano, y los folletitos que luego andan dando"

Ximena, 33 años, Preparatoria, Est. Bajo.

La creciente acumulación de información sobre el sida ha traído consigo los siguientes cambios en las representaciones sociales de estos sujetos:

- a) en la actualidad se identifican las formas de contagio y prevención del sida,
- b) se reconoce que es una enfermedad que puede dar a cualquier persona, y se ve un poco más cercana a uno mismo,
- c) de haberla considerado una enfermedad más, en alguna medida similar a otras como el cáncer, ahora la identifican como la más fuerte y peligrosa,

- d) la imagen del enfermo se ha modificado significativamente y hoy la identifican con una persona como ellos (en sus palabras común y corriente), y no como alguien totalmente extraño a su medio cotidiano,
- e) en la actualidad toman la enfermedad "más en serio" y piensan en la necesidad de prevención.
- f) Identifican muchas de las complicaciones que acompañan a esta infección.
- g) Algunos, aunque muy pocos, identifican la diferencia entre infección por VIH y sida.

Los testimonios siguientes ejemplifican estos cambios:

"Antes pensaba que era más probable que le diera a los homosexuales y a los que se inyectaban con droga; ahora a raíz de lo de mi tío se que le puede dar a todo grupo, a toda clase social,... a todos,... no importa edad ni sexo, a cualquier persona"

Gladys, 24 años, Preparatoria, Est. Bajo

"En un principio, cuando no tenía conocimiento de la enfermedad, creía que solo era a los homosexuales, hoy me doy cuenta que no es solo a ellos, si no que a los hombres normales. Yo creía que a un niño ...¡nunca!, a una mujer menos... Al principio se me hacía difícil aceptar que cualquier persona estuviera enferma, después de platicar como amigos me daba cuenta que tenían una vida normal y estaban enfermos... eso no cabía en mi cabeza, no lo podía creer, pero ni modo ... están enfermos"

Augusto, 33 años, Preparatoria, Est. Bajo

"No pues ahora pienso diferente por que pues la verdad hay que cuidarse un poco, hay que ser más precavido con el sistema de vida que lleva uno...anteriormente las relaciones sexuales se llevaban pues como... no había este límites...pero ahora en la actualidad ya se piensa diferente"

Ernesto, 23 años, Superior, Est. Medio

"Pues yo siento que si estamos todos expuestos,..... todos."

Violeta, 34 años, Secundaria, Est. Bajo

"Aquí me explicaron (Fundación Mexicana de Lucha Contra el SIDA) su hermano no tiene sida sólo es VIH positivo, no pero es que si ... no, es que no tiene sida. Y me dijeron que cuando tiene sida es cuando realmente ya decaen, mientras empiezan son VIH positivo ... nos explicaron porque nosotros tampoco sabíamos, sólo decíamos sida, sida"

Milagros, 29 años, Preparatoria, Est. Medio.

No obstante los cambios observados en este grupo, se mantienen aún informaciones erróneas³¹⁶, e imágenes asociadas a la culpabilidad del enfermo; lo cual permite observar una visión fuertemente moral de esta afección, que se conserva aún después de haber incorporado nueva información que intenta borrar o aminorar esta carga moral. En varios casos se mantiene el distanciamiento hacia la enfermedad, la misma que es vista todavía como un mal de los "otros", un padecimiento propio de grupos específicos de la sociedad que desarrollan conductas sexuales desviadas; y por consiguiente muy poco probable que pueda afectar a los entrevistados.

No se piensa en conductas o prácticas de riesgo que pueden estar presentes en cualquier grupo social, sino que se continúan identificando unos pocos grupos de riesgo y asociando la infección a quienes forman parte de estos colectivos. La pertinencia de la diferenciación entre prácticas y grupos de riesgo cobra significado en una afección en la que la identificación con grupos estigmatizados constituye una de las barreras a la prevención. Así lo evidencian trabajos como el de Calvez y Del Río³¹⁷

³¹⁶Son ejemplos de ello el pensar que también los animales pueden infectarse, no diferenciar el proceso de infección por VIH del sida, o que esta afección puede prevenirse haciéndose análisis.

³¹⁷CALVEZ, Marcel, 1994, op. cit; DEL RÍO, Carlos, 1994, op. cit.

Por otro lado el incremento de casos de infección entre heterosexuales -al cual se hace referencia en el capítulo IV- refuerza la necesidad de subrayar que la infección no es propia del grupo homosexual o de determinados grupos de riesgo sino que es una afección en cuya transmisión se identifican prácticas sexuales que conllevan mayor riesgo de contagio. Del Río señala que una de las razones más importantes por las que no se ha podido frenar la transmisión por vía sexual es el que la mayoría no se considera en riesgo de contraer la infección por VIH pues persiste el mito que la enfermedad no es de todos sino solamente de los llamados grupos de alto riesgo.

"Claro que el riesgo está más en la gente que se dedica a la prostitución"

Daniel, 25 años, Preparatoria, Est. Bajo

"No pienso que por que al enfermo le dio, que él sea el responsable... a lo mejor si lo es por no cuidarse... pero a lo mejor uno no sabía..."

Augusto, 33 años , Preparatoria, Est. Bajo

"Siento que el castigo ellos lo estan llevando no? al tener esa enfermedad, para que más castigo de la sociedad o de uno, de rechazarlo.... No es un castigo de Dios...pero hay un poco de culpabilidad por que la gente no lo obligó a hacer lo que desearon.... somos nosotros..., lo que estamos haciendo..."

Gladys, 24 años, Preparatoria, Est, Bajo

"Las personas más expuestas son las que se dedican a la prostitución, y también los doctores y las enfermeras, yo creo que más que nada ellos no?"

Milagros, 29 años, Preparatoria, Est. Medio.

Intentando sintetizar lo expuesto en relación a este grupo, podemos señalar que es sobre todo en la dimensión "información" de la enfermedad (definición, características, formas de prevención y transmisión) donde se observan las mayores modificaciones en las representaciones sociales.

Ello significa que los conocimientos sobre la infección se incrementaron, y permiten observar un cambio de carácter más cuantitativo que cualitativo.

En las dimensiones referidas a las creencias e imágenes de la enfermedad hay algunas transformaciones, producto precisamente del mayor conocimiento de la infección, pero aún así se mantiene gran parte de los contenidos correspondientes a las primeras imágenes del sida³¹⁸. Lo cual evidencia que no se ha operado una transformación muy significativa en las representaciones sociales de la infección por VIH/SIDA.

La mayor apertura hacia el cambio en este conjunto de entrevistados puede explicarse por que al momento de iniciar la experiencia de esta afección eran en su mayoría jóvenes menores de 32 años, los cuales se enfrentaron a un evento que trastocó su cotidianeidad y que los impulsó a informarse. El interés por ayudar al pariente seropositivo, la búsqueda de formas de tratamiento que retarden el avance de la infección y la necesidad de conocer las formas de protegerse de una enfermedad que empiezan a considerar más cercana han acompañado a este grupo de entrevistados desde que se enteraron de la infección de su familiar.

8.2.3 El Cambio Profundo

Este nivel de cambio corresponde a las personas que tienen una relación más íntima y cercana con la persona infectada. Se trata de sus parejas hetero u homosexuales o familiares que están

³¹⁸Hallazgos similares reportan Jodelet y otros al analizar las representaciones del contagio y sida, y encontrar entre las personas que tienen una relación personal íntima con un individuo infectado por el VIH la adhesión a falsas creencias. JODELET y Otros, 1994, op. cit.

estrechamente vinculados al paciente, no solo por lazos afectivos, sino en algunos casos por encargarse cotidianamente de su cuidado.

En relación al grupo etáreo de pertenencia encontramos aquí familiares con edades diversas , las cuales fluctúan entre los 20 y 62 años y presentan una media de 47 años.

Es precisamente esta relación uno de los elementos que parece explicar la mayor profundidad del cambio en las representaciones de la infección por VIH/SIDA al interior de este grupo de entrevistados, en comparación con los otros dos conjuntos analizados: los padres, y los hermanos u otros parientes.

El conocimiento anterior a la experiencia directa de la infección por VIH es descrito por los entrevistados como nulo o mínimo.

"Pues no sabía prácticamente nada, cuando a mi me dijo mi hijo yo no sabía nada, nada más por los comentarios que se oían en televisión, pero eso no es información"

Graciela, 50 años, Primaria, Est. Bajo

"Cuando a mi me dijeron que mi esposo tenía sida yo no sabía nada de esta enfermedad, recién se empezaba a oír en la televisión y en la radio, pero era muy poco, realmente no se sabía nada..."

Esperanza, 42 años, Secundaria, Est. Medio

Lo poco que sabían lo escucharon por la radio o televisión, y se limitaba a identificar esta afección como una enfermedad mortal, que se estaba presentando en otros países y que era propia de homosexuales; por consiguiente, era considerada muy lejana a su contexto familiar e íntimo, más lejana que el resto de enfermedades.

"Sabía que la gente moría ... que se estaban presentando casos en Africa, sabía de su existencia pero no conocía en realidad nada..."

Rodrigo, 58 años, Superior, Est. Medio

"Lo único que conocía del sida es que el cuerpo pierde inmunidad, pero ni me preguntaba cómo se produce, cómo se contagia, la consideraba una enfermedad que no llegaría a México y menos a alguien de mi familia"

Paulina, 62 años, Secundaria, Est. Bajo

El desconocimiento real del sida, mencionado por estos entrevistados, implicaba a su vez no pensar en la prevención o incluso sentir temor a buscar mayor información sobre esta afección.

"Uno sabe que existe el sida, el cáncer, la leucemia, o sea todas las enfermedades, así como sabe uno que existe la guerra, los accidentes; pero uno nunca piensa que le puede pasar a uno... Uno piensa que una enfermedad mortal le va a dar al vecino o cualquier persona, pero menos a una persona de su misma familia o a uno mismo... luego es diferente, diferente..."

Esperanza, 42 años, Secundaria, Est. Medio

"Lo único que sabía era que el cuerpo pierde su inmunidad, pero no me explicaba cómo se producía ... que afectaba a los homosexuales ... pero creo que tenía temor a saber más..."

Ramiro, 57 años, Superior, Est. Medio

Si analizamos el momento en el que estos sujetos se enteran que a un familiar cercano le han detectado la infección por VIH y sus primeras reacciones frente a este hecho, podemos observar algunas diferencias importantes al tomar en cuenta el año en el que sucede esta vivencia. Es así que podemos construir dos cohortes de sujetos, diferenciadas por los años en los que se inicia la experiencia directa con la infección.

Quienes pasaron por esta experiencia a mediados de los ochenta (primera cohorte), cuando la epidemia del sida empezaba a extenderse en México, mencionan que la información que podían obtener era mínima, e incluso el proceso mismo de detección de la infección era largo y difícil pues también a nivel de los representantes de la medicina científica era un mal poco conocido.

Además de que la información que se manejaba sobre la enfermedad era reducida, la mayor preocupación de las instituciones de salud era detectar las vías de contagio de los infectados, y era escaso el interés por brindar información y apoyo a la familia, incluso en lo que se refiere a cuidados preventivos.

"Esto fue en el 87... le diagnosticaron en La Raza... para los médicos y para todo el mundo era algo nuevo,... en lo que estaban interesados era en saber cómo la había adquirido, si era bisexual... más bien la manera como la adquirió... En ese momento a mi me hicieron la prueba y salí negativa, me dijeron ¡que bueno! pero no me dijeron tiene que cuidarse, nada, ninguna orientación ... no me explicaron la enfermedad se transmite así... Al principio nadie se interesaba por la prevención, simplemente lo que les importaba saber eran las prácticas sexuales, creo que era más morbo que prevención..."

Esperanza, 42 años, Secundaria, Est. Medio

Las personas que han vivido esta experiencia en la década de los noventa -segunda cohorte- narran por el contrario vivencias distintas a las anteriores, sobre todo en lo que se refiere a la actitud de los representantes de las instituciones de salud y la posibilidad de acceder a un mayor conocimiento de la infección..

Los integrantes de la segunda cohorte al enterarse de la infección de su pareja o familiar cercano solicitaron de inmediato información en las instituciones hospitalarias y organizaciones gubernamentales o no gubernamentales que atienden a pacientes con VIH, y recibieron apoyo al

momento, no solo a nivel de datos sobre la enfermedad, sus vías de contagio y prevención o las formas de atender y cuidar al paciente, sino también asesoría y apoyo emocional y psicológico.

Por lo tanto la vivencia de la infección por VIH expresa en este caso una transformación inmediata y profunda que lleva a las personas de un desconocimiento de la enfermedad a un aprendizaje integral en un corto periodo.

Como podemos observar, el momento en el que se inicia esta experiencia es determinante en la duración de la transición hacia un conocimiento más amplio de la infección. Mientras que la primera cohorte de individuos demoró varios años en recibir información integral sobre esta afección, los integrantes de la segunda cohorte han alcanzado este nivel en meses o muy pocos años; y es probablemente este ritmo o velocidad del camino el que hizo vivir esta experiencia con intensidad y modificar las representaciones sociales de la infección.

La abundante información recibida vía las distintas organizaciones fue internalizada por estos sujetos, lo cual los ha acercado a la posición de quienes en términos de Schutz se denominan ciudadanos bien informados, en este caso en relación a la infección por VIH/SIDA.

"En el Instituto Mexicano de la Seguridad Social nos dieron mucha información en un lapso corto... fue como un shock el tener conocimiento de tantas cosas a la vez ...pero en instituciones como Ser Humano nos dieron ayuda para superar las crisis emocionales"

Ramiro, 57 años, Superior, Est. Medio

"Desde que supe que mi tío tenía esta enfermedad he aprendido más del sida, pregunto más, incluso aquí (Ser HUmano) con los psicólogos y doctores hablo, y ellos pues me han informado un poco más acerca de esto ... me gusta mucho escuchar el radio y ahí pues

hablan mucho de esta enfermedad, entrevistan gente, los programas de Nino Canun también me gusta verlos ... cuando lee uno, oye uno, se empiezan a transformar las ideas que uno tiene. Además yo soy casada, tengo tres hijos chiquitos y entonces tengo que saber sobre esto"

María José, 32 años, Preparatoria, Est. Medio.

Ya sea que la información en profundidad sobre la infección fuera recibida casi de inmediato, al inicio de esta vivencia, o luego de varios meses, en forma gradual y en un período más largo, lo particular de este grupo es que junto al mayor interés por conocer la enfermedad en detalle, encontramos también los más altos niveles de cambio en las diversas dimensiones de las representaciones sociales de la infección por VIH/SIDA.

Es decir, al comparar la representación social del sida previa a la experiencia de la infección y la visión que actualmente tienen de la enfermedad, se observa en este grupo una modificación significativa tanto cuantitativa como cualitativa, no solo en la información que se maneja sino también en las imágenes y creencias en relación a la enfermedad.

Son pocos los casos en los que se mantiene la imagen de culpabilidad del enfermo, la mayoría ha abandonado la visión del sujeto infectado como responsable y culpable de haberse contagiado, y la ha reemplazado por una visión estrictamente orgánica o biológica de la afección.

En cuanto a la información que poseen sobre la infección por VIH/SIDA quienes se ubican en este nivel de cambio cabe resaltar que es el único grupo de entrevistados que tiene clara la diferenciación entre infección por VIH y sida, mencionan además las diversas formas de prevención y contagio, las diferentes etapas de la infección y sus características, los momentos de recuperación y recaída, las posibilidades de reinfección, y los cuidados físicos y emocionales que el paciente requiere, entre otros conocimientos referidos a esta afección.

"Pues las formas de contagio son la sanguínea, las relaciones sexuales, las jeringas infectadas, la perinatal, la quirúrgica"

Rodrigo, 58 años, Superior, Est. Medio.

"En el sida hay posibilidades de reinfección, por ejemplo la cantidad de virus que tiene quien se contagió por relaciones sexuales no es la misma que la de alguien que recibió el virus por transfusión de sangre, ésta tiene mucha cantidad, y si la primera tiene relaciones sexuales con la otra sin condón, se va a reinfectar y tendrá menos perspectivas de vida"

Paulina, 62 años, Secundaria, Est. Bajo.

"Ahora sé que es una enfermedad mortal y que pues hay personas que afortunadamente no se les desarrolla en su totalidad o no se les desarrolla, permanecen con el virus durante años y ellos llevan vida normal en apariencia, están en las primeras etapas de la enfermedad ... pero tarde o temprano el virus empezará a atacar a su organismo y empezarán las consecuencias, los decaimientos tanto morales como físicos para su familia y para ellos mismos que la están viviendo, que la están sufriendo"

Graciela, 50 años, Primaria, Est. Bajo.

Los medios a través de los cuales obtuvieron la información que hoy manejan son: la participación constante en cursos, terapias u otras actividades organizadas por instituciones que brindan ayuda a personas infectadas por VIH y sus familiares; la búsqueda a través de folletos, revistas, periódicos o todo programa radial o televisivo que aborde el tema; conversaciones con médicos u otros profesionales que atienden a estos pacientes; el establecimiento de relaciones amicales con otros pacientes y sus familias³¹⁹.

³¹⁹Considerando que identifican al sida como una enfermedad inconfesable y que no puede ser comentada a todos los integrantes del grupo familiar o a los vecinos, amigos o compañeros de trabajo, la amistad y convivencia con personas que están pasando por la misma experiencia constituye una importante red de apoyo y solidaridad, tanto entre los pacientes como sus familiares.

"Todo lo que ahora sé, en parte es resultado de lo que he leído cuando fui a Conasida, Ser Humano, o en la Revista de El Nacional; o lo que he preguntado a los médicos... a mi se me hace muy importante eso de que tiene varias etapas, que tiene etapas de recuperación en las que la gente anda como cualquier otra, que la gente sepa que es una apariencia, y que la enfermedad sigue y que el riesgo de contagio es el mismo... Lo que sé es porque he preguntado"

Esperanza, 42 años, Secundaria, Est. Medio

"Yo he preguntado mucho a los doctores, enfermeras, a las personas de aquí de la Fundación sobre esta enfermedad, también me interesa cualquier programa de radio o televisión que trate del sida, solo así he podido enterarme de las fases de la infección, de las formas de contagio, de lo resistente que es el virus y de cómo se puede alargar la enfermedad sin que se llegue al sida"

Luz, 20 años, Preparatoria, Est. Bajo

Al interior de este grupo de familiares también cambian la imagen, creencias y algunas actitudes hacia la enfermedad. No solamente se modifica la imagen de esta infección, y es vista como una afección que puede atacar a cualquier persona y no solo a determinados grupos, sino que la distancia hacia la misma se reduce hasta considerarla como una realidad cercana a su individualidad.

"Yo pienso que el riesgo es igual para todos no?, por que yo por ejemplo, yo como ama de casa pues mi esposo... pues uno nunca sabe no?, entonces hay riesgo, el ama de casa tiene riesgo, los solteros que andan de aquí para allá, los adolescentes que por sentirse hombres andan con una y con otra, entonces yo pienso que todos, todos tenemos el mismo riesgo con esta enfermedad"

María José, 32 años, Preparatoria, Est. Medio

"En la actualidad sé que el sida es una enfermedad que puede atacar a cualquiera, no importa la edad o el sexo, todos estamos expuestos. Yo he conocido niños, jóvenes y mujeres contagiados"

Paulina, 62 años, Secundaria, Est. Bajo.

"Ahora sé que puede dar sida a hombres, mujeres, niños, todos, he escuchado y he visto a chavas que están infectadas, la mayoría son homosexuales sí, contagiados, pero también hay contagiadas chavas, señores, señoras"

Luz, 20 años, Preparatoria, Est. Bajo

En los discursos de algunos entrevistados de este grupo encontramos la identificación del sida con la muerte, cabe mencionar sin embargo que ellos no asocian la imagen de muerte a todo el proceso de la infección, pues puntualizan que en las primeras etapas de este proceso el peligro de morir es reducido, mientras que en la fase terminal: el sida, este peligro es eminente.

Asimismo es recurrente en este conjunto de entrevistados la visión de que toda enfermedad por simple que parezca constituye un proceso grave y de peligro, y que por consiguiente requiere siempre de cuidados. En estos casos el temor hacia las enfermedades en general y el SIDA en particular se ha incrementado.

"Ahora pienso frecuentemente en las enfermedades, en cualquier enfermedad... crónica, deficiencia, anemia, bronquitis o diarrea...y la vinculo con el sida. Pienso que uno la puede desarrollar o que quizás ya la tiene..."

Rodrigo, 58 años, Superior, Est. Medio

También se señala la necesidad de mayor difusión sobre medidas preventivas y sobre las particularidades de la infección por VIH y de su etapa terminal, el sida. Se trata básicamente de

sujetos cuyo familiar ya ha fallecido por la infección o se encuentra en la etapa terminal de la misma.

"Aunque estén muy pegadas VIH y Sida debemos saber diferenciarlas, quizás las campañas informativas de ambas deberían llevarse juntas pero especificando lo que es propio de cada una, por que casi todos piensan que son lo mismo".

Ramiro, 57 años, Superior, Est. Medio

Al interior de este grupo encontramos un conjunto de entrevistados que menciona ver ahora a la infección como una enfermedad más natural, han "normalizado" su visión de esta afección, pues observan que la persona puede llevar una vida similar a la de cualquier otro sujeto no infectado.

En este proceso de normalización juega un rol importante la fase de la infección por la que atraviesa el familiar seropositivo, en el periodo sintomático se evidencian algunos signos y síntomas de la infección pero la persona infectada pasa por momentos de recuperación cuya duración puede extenderse por varios meses.

Entre quienes han normalizado su visión de la afección se ubican familiares de personas infectadas que se encuentran en las etapas intermedias del proceso, quienes al convivir con el sujeto seropositivo han observado que hay fases de la infección en las que la persona no evidencia constantemente signos de enfermedad, y que por lo tanto puede realizar sus actividades cotidianas tal como sucede cuando se padece de una afección leve o sencilla.

Son este conjunto de vivencias, unidas a la información recibida vía las organizaciones que trabajan con estos pacientes las que contribuyen a normalizar la imagen de la infección por VIH.

Por otro lado el proceso de normalización que vivencian estas personas puede explicarse a partir de algunos planteamientos de Kaplan³²⁰. Como menciona este autor, durante el curso de

³²⁰KAPLAN, Howard y otros, 1987, op. cit.

esta afección la experiencia del estrés que se origina al enterarse del contagio va decreciendo poco a poco y se producen procesos de adaptación similares a los que caracterizan a la vivencia de enfermedades crónicas.

"Las personas que están apenas llegando por eso pues claro que se sienten muy, muy preocupados, muy atemorizados por esa enfermedad, y creo que creen, como yo creía que toda la familia se iba a contagiar, entonces ese era el temor nuestro, pero ya no hay ningún temor aquí en la casa, ya no hay nada, como si no hubiera enfermo"

Alejandra, 57 años, Primaria, Est. Bajo

"Para mí, ahora, el sida es como cualquier otra enfermedad que te obliga a tener cuidados, como el cáncer o la tifoidea ... yo no tengo miedo a contagiarme ni siento lástima por mi primo, ahorita estoy yo más cerca de él que su mamá, yo lo atiendo, le cocino, voy con él a todos lados"

Luz, 20 años, Preparatoria, Est. Bajo

También dentro de este grupo de entrevistados se mencionan con mayor frecuencia los efectos morales y sociales de la enfermedad, así como los sentimientos ambivalentes ante una experiencia tan dolorosa y difícil de sobrellevar.

"Los padres, las hermanas y el cuñado lo rechazaron de inmediato, le dijeron que no lo podían tener con ellos por que era peligroso para sus hijos..."

Ramiro, 57 años, Superior, Est. Medio

"Yo creo que en cuanto afectan al organismo el cáncer o el sida son importantes, pero en cuanto al efecto moral y social el sida es diferente. No se puede decir a cualquiera que pregunte... 'tiene sida'... no se sabe cómo van a reaccionar. A mí me tocó ver que la

familia de mi esposo no aceptaba la enfermedad, decían que no era cierto, no le daban el apoyo que necesitaba... reaccionaron muy negativamente..."

Esperanza, 42 años, Secundaria, Est. Medio

"En esta enfermedad, a diferencia de otras, el enfermo no cuenta con el apoyo y cariño de familiares y amistades ... la soledad en la fase terminal es terrible..."

Rodrigo, 58 años, Superior, est. Medio.

"Sin esa experiencia de mi amigo no me hubiera hecho jamás la prueba, ni hubiera buscado la información..."

Ramiro, 57 años, Superior, Est. Medio

"Se viven conflictos internos que no se pueden explicar, se trata de sentimientos muy encontrados: deseo de ayudar, impotencia de no poder hacerlo cuando el enfermo se niega a recibir apoyo, temor al contagio, miedo, irritación, desesperación, desear que se muera..."

Rodrigo, 58 años, Superior, Est. Medio

Es entre las personas que han vivenciado un cambio profundo en las representaciones sociales de la infección por VIH/SIDA donde encontramos a la mayoría de los sujetos que ven esta enfermedad desde una perspectiva de carácter colectivo y no individual.

No hacen referencia a la responsabilidad del enfermo por haberse contagiado, tampoco consideran que el tratamiento de la infección es tarea exclusiva de la persona seropositiva y de su familia, sino que involucran en ello a las diversas instituciones de salud. Así mismo asignan un rol significativo al Estado y a las organizaciones que prestan servicios de salud, en la prevención y control de esta afección.

El análisis de la experiencia de tener un familiar con infección por VIH, como elemento movilizador de cambios en las representaciones sociales de la infección por VIH/sida, permite afirmar que es solamente entre las parejas y familiares más cercanos al sujeto enfermo donde encontramos cambios significativos -a corto o mediano plazo- en las representaciones de la enfermedad. Ello nos permite afirmar que los status y roles que relacionan al familiar con el seropositivo explican en buena medida el nivel de cambio observado en las representaciones sociales.

Sólo entre quienes mantienen una relación de carácter más íntimo y cercano se observan modificaciones importantes en las diversas dimensiones de la representación a partir de la vivencia de tener un familiar con infección por VIH.

Es en este grupo donde la experiencia de la afección trajo consigo la búsqueda de información, el contacto con organizaciones de apoyo a quienes están infectados, y a través de estos elementos y la convivencia cotidiana con el enfermo han incrementado conocimientos, y modificado creencias e imágenes erróneas en relación a la enfermedad.

8.3 DOS VIDAS, DOS IMÁGENES DEL SIDA: UNA APROXIMACIÓN HERMENÉUTICA A LA COMPRENSIÓN DE LA CONSTRUCCIÓN DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES DEL SIDA

Ferrarrotti³²¹ afirma que una antropología social que considera a todo hombre como una síntesis individualizada y activa de una sociedad, como una reapropiación singular de lo universal, social e histórico que lo rodea, hace factible conocer lo social a partir de la especificidad irreductible de una práctica individual.

³²¹FERRARROTTI, Franco, op. cit., pág. 135.

Siguiendo esta perspectiva, la biografía sociológica no es vista solo como un relato de experiencias vividas, sino también como una microrrelación social a partir de la cual se conoce lo social. En este caso, a partir de dos historias de vida³²² que ejemplifican al grupo de personas que comparten representaciones similares se intenta comprender dos representaciones sociales de la infección por VIH/sida, y a través de ellas entender más profundamente los procesos de constitución de representaciones sociales en la sociedad en su conjunto.

8.3.1. El caso de Alejandra

Alejandra es una mujer de 57 años, viuda (su esposo murió de alcoholismo hace ya varios años) y madre de cuatro hijos, tres hombres y una mujer, dos de ellos ya casados. Desde los 20 años Alejandra trabajó lavando, planchando y haciendo tortillas para vender.

Actualmente Alejandra vive con sus dos hijos solteros, uno de ellos, Federico, de 18 años quien tiene alrededor de dos años con la infección por VIH, fue contagiado al hacerse un tatuaje.

Tanto ella como sus hijos nacieron en Oaxaca y hace un poco más de dos años que viven en el Distrito Federal. Aproximadamente a los dos meses de vivir en el Distrito Federal Federico empezó a sentirse mal, cayó en cama y luego de practicarle diversas pruebas para diagnosticar la enfermedad que padecía le detectaron la infección por VIH.

Enterarse de que su hijo estaba infectado significó para ella algo terrible, ya había escuchado a través de los medios de comunicación alguna información sobre el sida pero no imaginaba que uno de sus hijos pudiera tenerlo.

Alejandra veía esta afección como un mal "muy alarmante, que llevaba a la muerte rápidamente y que provocaba rechazo social", pero a su vez la consideraba más lejana que cualquier otra

³²²Seleccionadas por que por sus contenidos permiten observar la complejidad de los procesos.

enfermedad. Al ingresar a su grupo familiar una afección que representaba la muerte inmediata sus primeras reacciones de apoyo y solidaridad con su hijo se entremezclan con la idea de que ambos posiblemente morirían por la infección.

"Cuando ya mi hijo se enfermó, ¡no!, para mi fue cosa de la otra vida, yo no sabía que hacer... decía bueno pues si a mi me tocó morir junto con él pues ni modo, pero no lo puedo dejar solo"

Alejandra ya había pasado por dos experiencias importantes de enfermedad antes de la vivencia a través de su hijo de la infección por VIH. A los 15 años tuvo tuberculosis, la trajeron de Oaxaca a internarse en el Hospital General por espacio de un año.

En este período vió morir a dos personas a causa de esta enfermedad, por ello señala que desde entonces es cuidadosa con la alimentación, el trabajo excesivo y las afecciones bronquiales, factores que los médicos le indicaron podían predisponerla a volver a enfermar.

"El doctor me decía que si yo me cuidaba no me iba a volver esa enfermedad... hasta ahorita me siento muy bien a pesar de que llevo unos 42 ó 43 años de operada del pulmón, pero no me he vuelto a sentir mala, para nada"

La otra experiencia personal de enfermedad que recuerda Alejandra fue a los 39 años cuando una fuerte fiebre la hizo caer en cama por espacio de mes y medio. No identifica el padecimiento que tuvo y señala haberse recuperado al tomar en forma combinada los medicamentos recetados por una doctora del Centro de salud de su pueblo y los indicados por una enfermera amiga.

Las vivencias de enfermedad mencionadas y algunos malestares asociados a la presión son los padecimientos que recuerda la afectaron durante el ciclo de vida. Las dos experiencias personales de enfermedad constituyeron procesos de larga duración que la alejaron del desempeño de las

actividades cotidianas por varios meses pero que no volvieron a repetirse en su historia de enfermedad.

La representación social de la enfermedad en sentido genérico que Alejandra ejemplifica recupera elementos vinculados a su experiencia personal y referentes metafísicos, particularmente plantea una noción de enfermedad como proceso que no está bajo el control del ser humano y que depende fundamentalmente de la voluntad divina.

"Yo me sentiría enferma cuando yo dejara ya... o sea cayera en cama, yo no pudiera hacer mi quehacer o ya dejara de comer... Yo pienso que las enfermedades muchas veces vienen por la mala alimentación, el cansancio, por mucho trabajo, no comer cosas limpias... también pienso que todas las cosas tanto bueno como malo solo viene por disposición de Dios, por que dice uno bueno pues, si Dios me quiso mandar esta enfermedad qué voy a hacer, ¡es mandada por él!, y ni modo si él me la quiere volver a quitar que bueno, y si él ya dispuso que de esta enfermedad a mi me van a recoger, bueno pues ni modo también ..."³²³.

Al comparar los espacios de influencia en la construcción de su visión de enfermedad podemos observar que, mientras en su representación de la enfermedad en sentido genérico está casi ausente la influencia de los medios de comunicación, en su visión del sida antes de pasar por la experiencia de su hijo, los medios de comunicación -particularmente la radio y la televisión- fueron las únicas fuentes mediante las cuales había tenido conocimiento de la enfermedad.

Es importante contextualizar el momento histórico en el que Alejandra vive el primer contacto directo con la infección por VIH. Eran los primeros años de la década del noventa, la infección está avanzando en México, se habla mucho de ella en los medios de comunicación orales y

³²³ Alejandra menciona en su discurso que esta visión de la enfermedad asociada a la voluntad de Dios la recibió de su padre, quien siempre pensó así, no solo en relación a lo que son la salud y la enfermedad sino también los otros acontecimientos de la vida diaria.

escritos, y se transmiten campañas educativas de prevención. No obstante Alejandra percibía esta afección como totalmente lejana y extraña a su mundo cotidiano

"Yo la oía que decían que el sida, pero por otros países, yo oía eso y pues lo oía como muy rumoroso su nombre de esa enfermedad, muy alarmante, entonces yo cuando oía decía ¡ay pobrecito! pues ya no va a regresar a su casa porque sus familiares no lo van a querer, a aceptar, eso me pensaba no?, pero yo nunca me hice a la idea de que algún día se fuera a ver aquí en México, de que algún día me fuera a suceder a mi en mi casa, nunca, nunca lo pensé"

Dada su imagen de la enfermedad en ese entonces y la diversidad de vías que se pensaba posibilitaban contraer la infección, el peligro de contagio por compartir con su hijo el mismo ambiente era muy grande para Alejandra³²⁴.

Es después de asistir a pláticas en el hospital y organizaciones de apoyo a pacientes infectados que conoce las características de la infección y las posibilidades de contagio, y en general comienza a internalizar .en pocos meses toda la información que llega a su persona.

"Yo le daba de comer pero no me sentaba en su cama, apartaba su ropa, sus trastes, me hacía a la idea que por sentarme en su cama me iba a contagiar, cuando lo internamos en el hospital y nos empezaron a dar las pláticas, a informar, a hacer ver cuales eran las precauciones..."

Paulatinamente Alejandra fue incorporando la información proveniente de diversas fuentes a la vez que se modificaban algunas de sus imágenes y creencias relativas a esta afección.

La vivencia de la infección por VIH parece haber tenido dos grandes efectos en las representaciones de la enfermedad construidas por Alejandra.

³²⁴Alejandra y sus dos hijos viven en una habitación donde hay una estufa, una mesa, una cama individual que es la de Federico y una litera para ella y su otro hijo, tienen radio y un televisor.

Por un lado su visión de las afecciones leves o sencillas, que para ella no eran en realidad enfermedades ha variado considerablemente pues ahora ve como peligrosa cualquier afección por pequeña y simple que parezca. Es probable que ello sea resultado de la vivencia de las infecciones oportunistas que ocasionalmente sufre Federico, las cuales sabe lo pueden llevar posteriormente a la muerte.

"Hay unas enfermedades que no parecen ser graves, por ejemplo la diarrea, el vómito, la calentura, no parecen ser graves pero...antes para mi la gripa pues no era nada, se me hacía como que con cualquier cosita ya... pero si uno no se atiende de esa gripa le puede venir alguna enfermedad en el pecho, en el pulmón, entonces se puede complicar más"

Por otro lado, la convivencia diaria con la infección por VIH que desde hace dos años padece Federico ha "normalizado" la visión que tenía de este padecimiento. Ha dejado de ser la enfermedad tan terrible, pero a su vez lejana, para formar parte de su cotidianeidad. Los ciclos de recuperación que vivencia Federico y que le permiten mantenerse sin mayores problemas de salud han contribuido con este proceso de normalización.

Alejandra menciona que a través de médicos y enfermeras y también en la radio y televisión ha escuchado que no hay que rechazar a las personas infectadas ni alejarse de ellas (ya que las formas de contagio son muy específicas), sino más bien darles ánimos y apoyo para sobrellevar la enfermedad.

"Yo antes me hacía la idea de que por medio de los trastes, por medio de que yo me sentara en su cama nos iría a transmitir la enfermedad, entonces yo empecé a apartar su ropa ... pero cuando lo internamos en el hospital pues ya nos empezaron a dar pláticas, a informar, a hacer ver cuáles eran las precauciones y ya de allí ya no, todos aquí estamos con él, comemos juntos, ahorita ya gracias a Dios nos pasó todo eso que sentíamos, de pues que nos alarmamos todos, todos ... con las pláticas que nos daban nos hicieron reaccionar mucho y ya ahorita no, lo tengo como si tuviera

gripa, ahorita nadie, nadie tiene temor a él, mi hija ya viene con sus hijos, se acuestan aquí en su cama con él, comen con él, juegan con él y no ya no..."

La representación de la infección por VIH/SIDA que Alejandra ejemplifica conjuga, como puede verse en el siguiente testimonio, elementos religiosos y morales. Es así que ella explica la aparición de la infección por la voluntad de Dios, pero el contagio lo asocia al descuido de las personas.

"La producción de esa enfermedad pienso que pues ... está por Dios no?, pero ya en eso de que se siguió extendiendo mucho ya está participando la persona, por que si ya sabe la persona lo que hay, lo que es esa enfermedad y cómo viene y por qué, entonces ya pienso yo que sería por uno mismo....Dios la puso ... pero también pienso que tanta culpa tiene el que no se sabe cuidar, que anda por aquí y por ahí, con este y el otro, como pienso yo que culpa también los médicos por que nunca tienen precaución y no están al tanto de la sangre"

Alejandra es una de las pocas personas en cuyo discurso está presente la vía de transmisión sanguínea como forma de contagio de la infección por VIH, probablemente el hecho de que su hijo no se haya infectado a través de la vía sexual matiza su representación de la enfermedad, la misma que no hace referencia exclusiva o prioritaria a lo sexual.

Ella identifica dos imágenes de personas infectadas por el VIH, por un lado están quienes se "buscaron" la enfermedad y por consiguiente son culpables de haberse contagiado -corresponden a los casos donde la vía de transmisión fue sexual-. Por otro lado se encuentran aquellos que involuntariamente se infectaron, ya sea a través de una transfusión de sangre o por practicarse un tatuaje, quienes en su opinión no tienen responsabilidad alguna en padecer la infección.

Alejandra identifica en la actualidad las principales vías de transmisión de la infección, así como las formas de prevención.

"Pues la transmisión de esa enfermedad es por transfusiones, por medio de... lo sexual, y por medio del contacto, del choque de una sangre con otra, una herida con otra, si llega a chocar esa sangre sí..."

Así mismo visualiza esta enfermedad como una afección cercana, pero que sabiendo prevenir se puede evitar.

"Pienso que si es una enfermedad que me puede dar, como a todos, pero siempre y cuando yo me cuide a mi no me pasaría nada, a mi no me pasaría nada sabiéndome cuidar".

Alejandra hace referencia también al rechazo que sufren las personas infectadas tanto a nivel de algunas instituciones de salud - ella particularmente menciona la falta de atención a Federico cuando lo internan en el Hospital General - como a nivel de vecinos o personas conocidas.

"Venían muchas personas a verlo, pero cuando no sé quién les dijo lo que tenía no se volvieron a aparecer, personas de aquí de la colonia, no se volvieron a aparecer ... pero hay personas que si siguen viniendo"

Ella refiere haber superado los temores frente a la enfermedad y la tristeza permanente que la acompañó al saber que su hijo era seropositivo.

"Ahorita para mí la enfermedad es como si nada, por que hay personas que me dicen de sus familiares que también así los tienen, pero son personas que lloran mucho, lloran, y ya pues yo también ahora ya las ayudo, les doy mucho valor, ánimo, por que ya sé lo que es esto..."

Para concluir con esta historia de vida señalaremos que en el caso de Alejandra, la información recibida acerca de la infección por VIH, a través de organizaciones como Ser Humano y las instituciones de salud, su visión previa de las enfermedades -fuertemente asociada a la voluntad

de Dios-, la etapa en la que se encuentra la infección de Federico³²⁵, así como sus propias condiciones materiales de vida, la han guiado a "normalizar" la imagen de la infección por VIH/SIDA.

Luego de los primeros momentos de desconcierto y temor familiar Alejandra aprendió a convivir con la afección de su hijo, y paralelamente fue reestructurando su representación de la enfermedad. Esta infección no solo se ha incorporado a sus zonas de significatividad primaria - guiándola a interiorizar conocimientos prácticos que le permitan hacerle frente-, sino que también ha ingresado a formar parte de su cotidianeidad.

Las condiciones de vida y la etapa del ciclo familiar en la que se encontraba la familia de Alejandra al inicio de la infección de Federico también ayudan a entender el proceso de cambio de las representaciones que ella ejemplifica. Al iniciar la experiencia de la infección la familia se encontraba en la fase de fisión o disolución -entendida como el período en el que uno de los cónyuges ya ha fallecido y el último de los hijos tiene 18 años o más-, Federico y su hermano mayor eran los proveedores de ingresos del hogar. Al enfermar Federico Alejandra tuvo que incrementar considerablemente sus roles dentro y fuera del hogar con el fin de cubrir los requerimientos de cuidado del enfermo, atención del hogar, producción de bienes y servicios y complementariedad de ingresos³²⁶.

La convivencia diaria con Federico, el compartir una misma habitación que es el único espacio privado del que consta el hogar -ubicado en un vecindario-, y el ser la única persona responsable

³²⁵El al momento de la entrevista aún no se encontraba en la etapa del SIDA y si bien había tenido algunos momentos de crisis en su salud, que pusieron en peligro su vida: neumonía, candidiasis, anemia, atravesaba una fase de recuperación y mejoría.

³²⁶Alejandra ha empezado a trabajar ocasionalmente como vendedora ambulante para ayudar a cubrir los costos elevados del tratamiento de la infección.

de atenderlo permiten comprender el ritmo acelerado del proceso de normalización en la visión de la afección.

8.3.2. La historia de vida de Juanita

Juanita es una señora de 66 años de edad que nació en el Estado de México, inició estudios de primaria pero no pudo concluir este nivel, a los 5 años quedó huérfana de padre y señala que desde esa edad se crió sola, pues su madre se volvió a casar y Juanita se alejó de ella.

A los 7 años llegó la trajeron a la ciudad de México y empezó a trabajar ayudando en la limpieza de casas, tarea que ha desempeñado gran parte de su vida.

Refiere que tuvo su primer hija a los 18 ó 20 años, y que tuvo un total de 10 hijos, de los cuales actualmente sólo viven tres mujeres y un hombre.

Ella usualmente trabaja lavando y planchando ropa, o haciendo limpieza en diferentes casas. Al momento de entrevistarla había abandonado temporalmente estas actividades pues se encontraba cuidando a su nieta en el albergue para enfermos terminales de sida que ha implementado "Ser Humano".

Beatriz, una joven de 20 años, nieta de Juanita contrajo la infección por VIH en 1990, cuando una noche saliendo de la escuela fue violada.

"Beatriz agarró su enfermedad de una violación, siquiera la hubiera agarrado así ..., ese día yo llegué de lavar muy cansada y me acosté en el suelo y ya no me quise parar, y me dicen no vas a ir por Beatriz a la escuela, y digo no ahí que se venga sola yo estoy muy cansada y ese día que no fui fue cuando la violaron ... pero jamás, jamás pensamos una cosa de estas, nunca..."

Juanita refiere que antes de pasar por la experiencia de la infección por VIH de su nieta ella había oído hablar del sida a través de los medios de comunicación, aunque solo recuerda la imagen de una enfermedad muy peligrosa, por la que moría mucha gente de otros países.

"Pues luego en la televisión veía uno que decía en tal parte tantos enfermos, como la artista Liz Taylor que se preocupaba por los alcohólicos, después parece que oí que dijeron que ella había puesto una casa para los enfermos de sida, y así va uno oyendo no? en Estados Unidos tantas personas en tal parte tantas ..."

Aunque en realidad lo que sabía de esta afección era muy poco, siempre le tuvo miedo y temor, al igual que a todas las enfermedades contagiosas. Juanita considera que son precisamente las cosas que más tememos aquellas que se nos presentan.

"Yo siempre, francamente tuve miedo, porque cuando oigo el programa de Nino Canun, pues en una ocasión oí, pero no sabía que mi nieta estaba enferma ... pues si yo le tuve siempre miedo a esta ... y luego pienso no? que siempre en la vida a lo que más le tenemos miedo es lo que nos sigue, y luego se dice verdad? que lo que uno no quiere es lo que tiene"

Enterarse que Beatriz tiene la infección por VIH significó un golpe muy fuerte para Juanita, máxime al considerar que el contagio se dió cuando violaron a su nieta. A pesar de que ella tenía algún conocimiento de la enfermedad y la temía, nunca la consideró cercana a su grupo familiar.

"Ya había pasado tiempo (de la violación de Beatriz), no sé cuántos años, yo no me he puesto a pensar, y ella empezó a tener vómito y diarrea ... pensamos que sería alguna infección y la llevamos con un doctor y luego al Seguro, ya desde ahí ese doctor le dijo a su mamá que él podía estar equivocado, pero que esos síntomas eran de esta enfermedad, y su mamá no creyó pues Beatriz estaba bien, bueno nomás el estómago y la diarrea ... fue a CONASIDA y también le dijeron lo mismo ... Entonces yo nunca pensé que en una familia de

nosotros fuera a haber una cosa así, nunca, cuando me lo dijo mi hija yo no le creí, dije no puede ser, y sabe qué es lo que pensaba? que era el cólera ... pero era esta enfermedad que es fea, es una enfermedad fea por la diarrea"

La experiencia de la infección de su nieta enfrenta a Juanita a un tipo de afección que se encontraba fuera de su mundo cotidiano. Hasta ese momento ella no había pasado por experiencias de enfermedad significativas a nivel personal o familiar.

"Yo de niña y de joven fui sana, me gustaba mucho bañarme con agua fría todo el tiempo, hiciera frío o estuviera lloviendo yo siempre con agua fría, el agua fría es muy sana eh? ... yo no me enfermaba y eso que hasta los 30 años Ud. no me hacía poner un suéter porque yo no sentía que lo necesitaba"

La primera afección personal que recuerda es la presión, la cual entre los treinta y treinticinco años le empezó a originar molestias; pero con el tratamiento de efortil que le mandó el doctor pudo controlarla.

Juanita asocia el envejecimiento y la maternidad a la aparición de enfermedades. Y es así que su imagen de las personas propensas a enfermarse corresponde a la de personas ancianas y sobre todo mujeres de escasos recursos.

"Yo creo que cuando uno tiene hijos es que se van desarrollando las enfermedades y también si la persona es grande se enferma más ..."

Es la diabetes, enfermedad que le detectaron hace un poco más de un año luego de un mes de estar en cama con dolor de piernas, problemas en la visión, poco apetito y mucha sed, la única que ella considera como "la verdadera enfermedad que ha sufrido a lo largo de su vida".

En relación a su grupo familiar ella menciona que sólo se observó la presencia de las llamadas enfermedades "normales" en los niños, sobre todo afecciones estomacales, las cuales trataba en el ámbito del hogar haciendo uso de las recetas caseras aprendidas de amigas y vecinas.

Muy pocas veces recurrió al médico para dar solución a estas afecciones que no escapaban del conocimiento cotidiano.

Inclusive para enfrentar la diabetes usa principalmente la medicina casera. La carencia de recursos económicos para comprar regularmente sus pastillas y la consideración de que si sigue una dieta no puede trabajar porque se siente débil, la llevan a utilizar nopales con cáscara de tomate, sábila, agua de jamaica de higo, o choconosle para controlarse el azúcar.

Las fuentes de información a las que Juanita ha recurrido para captar estos conocimientos son principalmente el espacio amical y el de las instituciones de salud, es fundamentalmente durante los últimos años que muestra mayor interés en lo relacionado al cuidado y tratamiento de las enfermedades.

"Como hay mucha enfermedad de la diabetes luego se pone uno a platicar con amigas y le dicen ¿a poco eres diabética?, y usted qué toma? o cuando yo iba al hospital luego está uno así sentada y para que no se le haga largo el tiempo empieza uno a platicar, y empiezan a decir pues yo estoy así, o mi amiga o mi vecina tiene esta enfermedad pero ella se cura con esto ... el mismo doctor cuando me fui a hacer los análisis en el Chopo, un jovencito me dijo que su mamá se curaba con nopal, que yo hiciera lo mismo ... me dice si no puede tomar las pastillas no las tome, tómese el agua de nopal licuado"

Teniendo en cuenta que Juanita sólo había vivenciado afecciones que no habían traspasado los límites de los padecimientos controlables en el ámbito familiar, la experiencia de la infección por

VIH fue un evento que cuestionó su conocimiento de sentido común para enfrentar las enfermedades y originó cambios en las representaciones sociales de las mismas.

Juanita compara las dos afecciones más fuertes que ha vivido, la diabetes y la infección por VIH, y señala:

"El sida es más penoso, más terrible, si, más grave, porque mire yo con la diabetes sé que no me voy a aliviar no? sé que ya es de por vida, pero me controlo con mis pastillas o como ahorita, me tomo nopal con cáscara de tomate y ya me controlo ... en cambio esta enfermedad, ya se sabe que tarde o temprano se va a morir porque no hay medicina para el sida ... es una enfermedad traicionera, es una animal que está dormido y cuando hay un problema, una tristeza que el enfermo tiene el animal despierta, Beatriz ya lo tiene su estómago comido por el animal"

Convivir con Beatriz cotidianamente, primero en su hogar y luego en el albergue, ha significado para Juanita conocer muchas especificidades de la afección que pocas personas identifican con claridad.

"La medicina que le ponen es para levantar las defensas porque por eso se adelgaza ... pero pues como esto tiene primera, segunda, tercera etapa y ella está en la tercera, entonces ya nomás es como quien dice estar alargando la vida verdad? ... claro que esta enfermedad acaba según se cuide la persona, hay personas que tienen quince años con la enfermedad y se les ve normal y es por que se cuidan, por eso si hay problemas no hay que decírseles y darles ánimos... pues dijeron el otro día en el programa de Nino Canun que uno que otro se ha salvado, hay un señor que salió ahí en la televisión que dice que tiene 15 años con esta enfermedad y se ve normal, nadie diría de que está enfermo."

Juanita mantiene al mismo tiempo algunos temores en relación al contagio, no sólo porque al hacerse cargo de su nieta debe asearla y cuidarla, y por ello entra en contacto directo con sus

heridas; sino también por que considera que las posibilidades de contagio en baños públicos o con el dentista son altas.

"Yo estoy pensando por estar aquí (en el albergue) que si me pegará la enfermedad, me lavo las manos con clarasol, pero pues luego puede haber un descuido, yo no me he puesto guantes, ni esta cosa que se pone en la boca ... pero si mi nieta me necesita quiero estar a su lado no? y si se me pega la enfermedad pues solamente Dios no?, ... ahora pasa una cosa, esta enfermedad se transmite hasta porque se va usted a hacer manicure y no limpian los instrumentos o que si le cortan el pelo o se va a sacar una muela, entonces ya le tenemos miedo al dentista, prefiero estar chimuela pero yo no me voy a ir a sacar los dientes ... también tenemos miedo de ir a los baños públicos"

Otro de los temores que Juanita conserva es que las personas con quienes trabaja sepan que su nieta tiene la infección, ella señala que debe ocultar este hecho pues de lo contrario, con cualquier pretexto, le impedirían seguir trabajando.

"A donde yo vaya ahorita si yo le digo estuve en tal parte y mi nieta está enferma de esto no me van a recibir en una casa porque está rechazada la enfermedad, está rechazada ... y si yo voy ahorita y digo pues fíjese que mi nieta está enferma ella no va a querer, ellos quieren sirvienta pero cuidarse bien no? ... cuando me preguntan qué tiene su nieta? yo digo no sé, creo que tiene cáncer al corazón y se le ha complicado con otras cosas, no sé"

La representación social de la infección por VIH/SIDA que Juanita ejemplifica incorpora referentes biológicos, morales y metafísicos. Estos dos últimos están presentes principalmente al mencionar las formas de contagio de la enfermedad.

Ella distingue entre aquellos que se "buscaron" la enfermedad de aquellos que por mala suerte llegaron a infectarse. En este último grupo ubica el caso de su nieta y el de otros dos enfermos del albergue que según comenta se contagiaron a través de transfusiones sanguíneas.

"Uno critica más a las mujeres que andan en la calle, criticamos a los hombres que no tienen cuidado y que se van con cualquier mujer no?, entonces si le da la enfermedad por ese motivo ... no pues, si, él se lo buscó, pero también ya cuando sabemos por qué motivo fue pues ya no criticamos, al contrario decimos fue una desgracia, si él estaba bien, como este señor que está en el albergue, ahora mi nieta no? también fue una desgracia"

En su visión de la infección también intervienen elementos religiosos, como puede observarse en su siguiente testimonio

"A veces pienso que es un castigo ... o digo por qué Dios nos la mandó? por qué Dios nos ha mandado esa enfermedad? pues porque él sabe porqué nos la manda"

La vivencia de la infección de Beatriz no ha traído consigo la modificación de algunas ideas erróneas que transmitieron los medios de comunicación hace algunos años. Ella por ejemplo continúa identificando como principales grupos de riesgo a las prostitutas.

"Si es una persona que está consciente que él se buscó su enfermedad por andar para allá y para acá verdad? por ejemplo esas muchachas que están en la calle, pues dicen que no están contagiadas pero a lo mejor si están contagiadas y ellas con tal de ganar dinero, pues a ellas no les importa contagiar a la persona no?"

La experiencia de esta enfermedad, que la ha obligado a ir más allá del tratamiento casero de las afecciones y buscar ayuda médica permanente ha originado que Juanita tenga una visión de la enfermedad como una vivencia grupal más que individual.

Subraya principalmente el rol de la familia en el apoyo y el cuidado del enfermo. Y, dada su precaria condición económica, en su discurso enfatiza constantemente el papel de las instituciones

de salud como proveedoras de tratamiento y medicinas, que, en caso del sida son de costos muy elevados.

La infección por VIH/SIDA continúa siendo para Juanita la enfermedad más grave, dolorosa y fuerte, asimismo la considera parte de las enfermedades desconocidas, misteriosas y un tanto lejanas.

A diferencia del caso anterior -el de Alejandra-, ella no ha "normalizado" su visión de la afección. Es posiblemente debido a que Beatriz se encontraba en el momento de la entrevista en la etapa terminal del sida, padeciendo un conjunto de complicaciones que muestran lo doloroso de este padecimiento que Juanita mantenía esta imagen de la infección.

Por otro lado, a diferencia de Alejandra, Juanita no ha superado el temor al contagio, y si bien reconoce las vías de transmisión, al mismo tiempo señala formas de contagio que actualmente el discurso médico no considera probables de transmitir la infección.

Si bien Juanita ha incrementado la información que maneja sobre esta infección, no ha modificado significativamente las creencias e imágenes asociadas a la misma.

Finalmente, cabe mencionar que su visión de la salud como uno de los bienes más importantes del ser humano se ha profundizado a partir de esta experiencia, pues si ella ya apreciaba la salud, hoy ante la cercanía de la muerte de su nieta la revalora considerablemente.

"Yo iba a trabajar a las Lomas de Chapultepec hace como 25 años, y vi a una señora, yo iba a trabajar con ella en la cocina, y la casa muy elegante, toda llena de sirvientes, pero ella vive sola completamente en una silla de ruedas, yo sentí más tristeza porque dije de qué sirve que tiene una casa tan bonita y que esté llena de sirvientes si por su pie, si por ella misma no puede salir a la calle verdad?. Dije no pues estoy mejor yo que ella, la salud es más importante que el dinero ... Como ahora me preguntaba el joven (doctor) ¿qué le parece la casa? (el albergue) no pues si está bien y todo, pero yo preferiría que mi nieta estuviera bien, aunque viviéramos en un cuarto de adobe, que no tengamos más que para acostarnos en el suelo pero yo sé que estamos limpias de

enfermedad verdad?, pero que esté uno limpio ... porque la mugre se quita con jabón pero una enfermedad no se va a quitar con un jabón verdad? ... ahora que importa que estemos así, que tenemos una casa bonita, que está limpio, y que vienen y hacen la limpieza ..."

El análisis de la construcción de las representaciones sociales de la infección por VIH/SIDA a través de los procesos seguidos por familiares y no familiares de personas seropositivas y las narraciones de las historias de vida ha evidenciado que se trata de un proceso caracterizado fundamentalmente por la creciente incorporación de información proveniente de los diferentes medios de comunicación masivos.

En este sentido, la infección por VIH/SIDA constituye un caso sui generis entre las enfermedades extracotidianas, pues si bien escapa al horizonte de padecimientos familiares a los legos, la información que se maneja en cuanto a esta afección es considerablemente mayor que la que el hombre común posee de las afecciones no cotidianas en general.

El acopio de información en el caso de no familiares de seropositivos se presenta de manera gradual y muy raras veces responde a una búsqueda voluntaria de mayores referencias en cuanto a esta enfermedad.

Aunque en este grupo de entrevistados se observan algunos cambios en la visión de la infección por VIH/SIDA, en términos generales se mantienen los conocimientos incorporados durante los primeros años de desarrollo de la pandemia. Son los sujetos jóvenes y con mayores niveles de instrucción quienes evidencian una imagen de la infección cercana a los nuevos conocimientos sobre este padecimiento, difundidos por las organizaciones de salud en los últimos años.

Si bien entre el grupo de familiares de seropositivos se observan las mayores transformaciones entre las representaciones de la infección construidas en los inicios del avance de la enfermedad y las representaciones que explicitan en la actualidad -lo cual muestra que la experiencia de esta afección es un importante factor movilizador de las representaciones sociales -, las diferencias al interior de este grupo de sujetos también son considerables.

Es solo entre las parejas y familiares afectivamente más cercanos a la persona infectada que encontramos modificaciones significativas a nivel de la información, ideas y creencias asociadas a este padecimiento.

Es en este conjunto de sujetos donde los nuevos conocimientos de la infección han sido incorporados e internalizados, y mediante estos procesos se han reestructurado las imágenes del enfermo y la enfermedad.

Aunque la vivencia de la infección por VIH/SIDA es el dinamizador más significativo de las representaciones sociales, esta experiencia puede orientar la construcción de visiones diversas de la afección, tal como lo evidencian las narraciones de las historias de vida de Alejandra y Juanita.

La primera de las nombradas ha normalizado su visión de la infección, ha superado el temor al contagio y en general ha incorporado esta afección a su cotidianeidad; en cambio Juanita no ha experimentado estos procesos después de vivir la enfermedad de una de sus nietas.

Las circunstancias particulares de los contextos de vida de cada una de estas mujeres las han llevado a estructurar imágenes distintas de este padecimiento, a partir de la vivencia del mismo evento en su grupo familiar.

Si bien Alejandra y Juanita comparten el mismo momento histórico y contextual al enterarse de que un familiar era seropositivo al VIH, la relación de parentesco con la persona infectada, su

historia personal y familiar de enfermedad y la etapa de la infección por la que atraviesa su pariente parecen explicar las diferencias en las representaciones sociales que ejemplifican.

Mientras que Alejandra es la madre de quien padece la infección, la encargada directa de su cuidado, Juanita es abuela de la joven infectada y si bien colabora con su cuidado, hay temporadas en las que por razones de trabajo no comparte el mismo lugar de residencia.

La convivencia diaria de Alejandra con su hijo Federico y su experiencia de otras enfermedades de larga duración la han guiado a normalizar la visión de esta afección. A diferencia de ella Juanita no se enfrenta cotidianamente a la enfermedad de su nieta, ni trae experiencias de afecciones severas y duraderas, además al encontrarse viviendo la fase terminal de la infección de su nieta Betariz subraya los efectos negativos de este padecimiento.

CONCLUSIONES

El interés central de la presente investigación ha sido analizar, desde una perspectiva sociológica, las representaciones sociales de la enfermedad tanto en su sentido genérico como específico, a través del estudio de afecciones como la infección por VIH/SIDA, las infecciones respiratorias agudas y el cáncer cervicouterino; y, comprender los procesos mediante los cuales los legos construyen dichas representaciones sociales.

Las evidencias recogidas para dar cuenta de estos elementos se obtuvieron básicamente de sesenta entrevistas en profundidad, las cuales brindaron las narraciones y testimonios que hicieron posible reconstruir los contenidos de las representaciones sociales de las enfermedades y explicitar la dinámica de los procesos de construcción de estas representaciones.

Al iniciar el estudio se partió de algunas hipótesis guías que orientaron el trabajo en los diversos momentos del quehacer investigativo. La primera de ellas postula la complejidad y el contenido polisémico de las representaciones sociales de la enfermedad en su sentido genérico.

En relación a esta primera conjetura, el análisis de las representaciones sociales permite observar el pluralismo y complejidad de las representaciones construidas por los legos al referirse al término enfermedad en su sentido genérico.

Si bien la combinación de referentes biológicos, metafísicos, morales y sociales permea la totalidad de estas representaciones, lo cual evidencia que las afecciones son entendidas a través de diversas perspectivas que se conjugan simultáneamente; la primacía de alguno de estos elementos o referentes varía de acuerdo con las dimensiones que se observen al interior del análisis de los contenidos de las representaciones.

Mayoritariamente las personas definen e identifican las enfermedades a partir de evidencias orgánicas o físicas y por las limitaciones que las afecciones imponen en el desempeño de los roles sociales cotidianos.

Sin embargo, al describir la etiología de las afecciones los sujetos incorporan referentes metafísicos y morales que eclipsan suavemente el peso de lo biológico.

Por otro lado, si se analizan las concepciones legas en cuanto al origen de las enfermedades vemos que predominan las explicaciones que combinan factores endógenos y exógenos.

Aunque con frecuencia las representaciones sociales descansan sobre una base orgánica, éstas no se podrían comprender integralmente si no se considera el carácter moral de las afecciones, el cual -tal como lo señalan Herzlich, Locker y Blaxter y Paterson- es altamente significativo entre los legos, y los elementos metafísicos y sociales que también son de relevancia al explicar la enfermedad.

Si bien la importancia de lo social no es tan evidente como en los resultados de las investigaciones de Herzlich, quien ha encontrado que la inactividad es el criterio definitorio de la enfermedad, las referencias a los significados sociales de las afecciones también están presentes los testimonios recogidos.

La primacía de alguno de los referentes a lo largo de los discursos de los entrevistados permitió construir una tipología de las representaciones sociales de la enfermedad, la cual distingue cuatro tipos básicos de representaciones: las que privilegian los referentes biológicos, las que evidencian

la primacía de una visión moral, las que privilegian una perspectiva metafísica y aquellas en las que priman los contenidos sociales.

La observación de las diversas combinaciones que se presentan entre los referentes que configuran cada uno de los tipos construidos ha permitido mostrar los diferentes matices que pueden darse al interior de cada tipo de representación. Al mismo tiempo que evidenciar que las representaciones sociales de las enfermedades en su sentido genérico son construcciones complejas y polisémicas.

A través del análisis de la tipología propuesta surgieron algunas asociaciones entre las representaciones de la enfermedad como categoría genérica y ciertos indicadores sociodemográficos. Las tendencias observadas abren posibles líneas de investigación que profundicen en el estudio de estas asociaciones.

Al abordar el ámbito de la clasificación de las enfermedades se observó una dicotomía que está presente en la mayoría de los discursos -y que también fue hallada por Blaxter y Paterson en Inglaterra- y es la diferenciación entre enfermedades "normales" y "desconocidas".

La distinción entre las afecciones que forman parte del horizonte de familiaridad de los sujetos y aquellas que escapan a este horizonte -y constituyen procesos novedosos y extracotidianos-, es de gran relevancia para entender no solamente los contenidos que se asignan a cada grupo de padecimientos, sino también los procesos a través de los cuales se construyen sus representaciones.

Estos procesos varían en cuanto a la velocidad o ritmo con que se presentan, su duración y la periodicidad con que se vivencian.. Si bien la investigación realizada muestra ciertas tendencias en relación a estos elementos del tiempo social se requiere trabajar más en profundidad su incidencia en la dinámica de las representaciones sociales.

En relación a la imagen de la persona enferma o propensa a enfermar, se encontró que ésta corresponde fundamentalmente a infantes y ancianos de ambos sexos. Es necesario por consiguiente que las campañas educativas referidas a afecciones de mayor incidencia entre jóvenes y adultos expliciten la propensión a enfermar de estos grupos etáreos, ya que la imagen que prevalece entre los legos es que en estas etapas de la vida la persona goza de buena salud; es decir, que en las fases intermedias del proceso vital el estar sano se asume mayormente como algo dado. Esta necesidad cobra relevancia a la luz de los resultados de la Encuesta Nacional de enfermedades crónicas, la cual muestra que padecimientos como la hipertensión y la diabetes no son propios de edades avanzadas, sino que tienen presencia significativa en menores de treinta años.

En la población objeto de estudio la enfermedad es visualizada principalmente como un proceso individual que se vivencia en el ámbito privado y que afecta sobretudo al sujeto enfermo pero también a su grupo familiar. Este hallazgo refuerza los planteamientos de autores como Herzlich, Calnan y Sontag, quienes subrayan que en la época moderna las enfermedades se conciben como dolencias individuales y no colectivas, de responsabilidad de quien las padece.

Un elemento que cabe destacar es la escasa referencia al papel de las instituciones de salud como parte del proceso de recuperación de un padecimiento, proceso que se vincula mayoritariamente al espacio personal y familiar.

La necesidad de que las campañas dirigidas a los usuarios refuercen el papel que corresponde a las organizaciones de salud es evidente, al mismo tiempo que se requiere una mayor difusión de mensajes preventivos, nociones acerca de las formas de evaluar dolencias, y prácticas curativas y recuperativas a nivel de los hogares. La relevancia del espacio familiar en el conjunto de afecciones denominadas "normales" o cotidianas requiere que las instituciones de salud enfatizen la enseñanza del cuidado de la salud en el hogar y también su atención primaria.

El análisis del proceso de construcción de las representaciones sociales a partir del ciclo vital ha descansado en información referida al presente y a etapas anteriores de la vida del entrevistado. Ello implica considerar que en el acto de recordar pueden haberse omitido algunas referencias, Si bien es cierto que la comparación de diversos discursos permite controlar en cierta medida esta limitación, sugiere al mismo tiempo la pertinencia de realizar este tipo de análisis a partir de muestras conformadas por sujetos de diferentes grupos etáreos.

Las evidencias recogidas en relación al proceso de construcción de las representaciones sociales de la enfermedad en su sentido genérico, tanto a través de las perspectivas del ciclo vital, y el tiempo social, así como de la interpretación hermenéutica de las historias de vida, han mostrado que se trata de un proceso que acompaña al individuo desde su niñez y que a medida que avanza en su dinámica implica que la enfermedad se constituya en una realidad cada vez más cercana al sujeto, al mismo tiempo que se transforma en una zona de mayor significatividad personal.

Si bien los testimonios muestran que las experiencias personales y familiares de enfermedad constituyen los movilizadores más dinámicos de las representaciones, es relevante incorporar en el análisis de estas experiencias desagregaciones que recuperen la duración del evento enfermedad, el ritmo o velocidad con que se presenta, el momento en que se vivencia por vez primera, su recurrencia a lo largo de la vida y la vinculación que presenta con otras transiciones o eventos.

Los testimonios nos permiten observar que la vivencia de enfermedades "normales" o sencillas familiariza a los individuos con las mismas y conduce a implementar las estrategias caseras aprendidas fundamentalmente vía la socialización familiar. De este modo estas afecciones se van incorporando poco a poco a la cotidianeidad, se ven menos lejanas a uno mismo y en algunos casos originan que el ámbito de las enfermedades se acerque a las esferas de significatividad primaria de los sujetos.

La vivencia de afecciones extracotidianas convierte temporalmente a la enfermedad en una zona de significatividad primaria, y obliga a cuestionar la perspectiva de sentido común con la que se enfrentan las afecciones leves.

Las representaciones sociales de los tres padecimientos estudiados: infección por VIH/SIDA, cáncer cervicouterino e infecciones respiratorias agudas expresan una ilustración de los dos grandes ámbitos de enfermedad reconocidos por casi la totalidad de los entrevistados.

Las representaciones de las infecciones respiratorias agudas se acercan a la imagen de las enfermedades leves y cotidianas, forman parte de los padecimientos que alguna vez se presentan en el grupo familiar y que, aunque requieran cuidados médicos mayormente se atienden en el hogar.

Al ser parte de las denominadas afecciones normales lo que se sabe de ellas proviene fundamentalmente del espacio familiar y el espacio educativo. Algunos sujetos reconocen su posible gravedad, pero en general no son tan temidas como lo son otras afecciones, que además de tener un carácter infeccioso implican un juicio moral severo, que no está presente en las infecciones respiratorias agudas.

El cáncer cervicouterino constituye la enfermedad sobre la cual poseen menos información los entrevistados, es una afección que se teme pero que se considera misteriosa y difícil de definir aún metafóricamente.

Su imagen corresponde a la de las enfermedades no cotidianas y aparece en casi todos los discursos como una ejemplificación de las enfermedades graves y mortales, pero a diferencia del sida, las personas no manejan mayor información sobre la misma, a excepción de lo que se refiere a la etiología del padecimiento, que se asocia principalmente a la actividad sexual.

Las representaciones sociales del cáncer cervicouterino entremezclan referentes biológicos, metafísicos y morales, pero la importancia de estos últimos es mayor que en el caso de las

infecciones respiratorias agudas, pues este tipo de cáncer se vincula principalmente a conductas sexuales.

En relación a la infección por VIH/SIDA se ha encontrado que las primeras imágenes de la infección por VIH/sida asociadas a grupos de riesgo específicos y posibilidades de contagio ajenas a los fluidos sexuales y sanguíneos, se mantienen.

La creciente información transmitida en los últimos años no ha borrado los contenidos morales que acompañan el inicio de la enfermedad, lo que origina que junto al reconocimiento de que todos podemos enfermar, se conserva la imagen del enfermo homosexual o promiscuo con un aspecto físico sumamente deteriorado.

En este sentido, se mantiene también la visión de la infección por VIH/SIDA como una afección de los "otros", los diferentes y distantes a uno mismo. Aunada a esta visión se encuentra la concepción de que en la mayoría de los casos los infectados son responsables de haberse contagiado por llevar una vida sexual que escapa a los límites de lo que se considera socialmente "normal" y aceptable.

En el caso de esta afección encontramos un estereotipo claro de los sujetos vulnerables a enfermar, mientras que para las infecciones respiratorias agudas y el cáncer cervicouterino, los legos no han construido estereotipos bien definidos de las imágenes de estos enfermos.

La diferenciación de la infección por VIH y el sida -la cual no es reconocida en la gran mayoría de los entrevistados- es un elemento que debería ser reforzado en las campañas educativas, de lo contrario se seguirá pensando que "el enfermo de VIH/SIDA" es diferente a uno, muy distante, y que muy difícilmente podríamos estar entre las personas en riesgo de enfermar.

Es necesario implementar estrategias que permitan superar la dualidad encontrada en las representaciones sociales de gran parte de los entrevistados. Por un lado se observa temor y miedo al contagio, inclusive a través de vías que de acuerdo al conocimiento actual no posibilitan el

paso del virus. Por otro lado se continúa considerando que el riesgo a enfermarse está presente básicamente en homosexuales, prostitutas y personas con muchas parejas sexuales.

Es decir, resulta imprescindible crear mensajes que aludan simultáneamente al temor colectivo de los legos y a su visión de la infección por VIH/SIDA como una enfermedad que afecta a otros.

El análisis del proceso de construcción de las representaciones sociales de la infección por VIH/SIDA ha permitido mostrar que la experiencia de esta infección trae consigo diversas transformaciones en las representaciones sociales. En este trabajo se han identificado tres niveles de cambio entre los familiares de infectados observándose que la relación de parentesco con el seropositivo y los status y roles que los relacionan -el tiempo social-, la edad cronológica del entrevistado -tiempo individual-, el tipo y periodicidad de las experiencias previas de enfermedad constituyen elementos significativos en la explicación de los cambios cuantitativos y cualitativos en las representaciones sociales.

No obstante el análisis en profundidad de la experiencia de la infección nos lleva a observar que en la explicación de las distintas situaciones de cambio cobran relevancia elementos como el periodo que llevan las personas viviendo la experiencia de la infección, la velocidad con que recibieron e incorporaron información desde que tuvieron implicancia directa con la enfermedad y la etapa de la infección en la que se ubica el seropositivo.

A partir de estas consideraciones se proponen algunas líneas de investigación en cuanto a la relación experiencia de la infección por VIH/SIDA y representaciones sociales de la enfermedad. Abordar la sincronización de los tiempos individual, familiar, social e histórico. En la investigación se evidencian algunos elementos que hacen referencia a lo individual, lo social e histórico, pero no se pudo abordar el papel del tiempo familiar pues una parte significativa de los entrevistados no residen habitualmente con el infectado y tienen otro núcleo familiar (no se recogió por ello mayor información sobre el ciclo familiar que corresponde al seropositivo).

Es por lo tanto de gran interés desarrollar trabajos que aborden la sincronización de temporalidades y su relación con la construcción y cambio de las representaciones. Del mismo modo investigaciones que introduzcan en el análisis el papel de las orientaciones temporales (hacia el pasado, presente, o futuro) en la dinámica de las representaciones sociales.

Las evidencias encontradas a través de la investigación muestran que las representaciones de las enfermedades en sentido genérico y las que corresponden a las afecciones específicas que se estudiaron, se construyen básicamente a partir de espacios afectiva y emocionalmente cercanos al sujeto -llámense grupo familiar, amigos, médicos o enfermeras conocidos o que se consultan hace muchos años-. Y, que la experiencia de conocer directamente casos concretos de algún padecimiento otorga mayor "realidad" a esas afecciones.

Inclusive en el caso de padecimientos como el sida, donde la mayor cantidad de información proviene de los medios masivos de comunicación, son las personas que han tenido alguna experiencia más directa con esta afección quienes han logrado modificar algunas de las imágenes que prevalecieron al inicio de la pandemia.

Ello significa que el cambio en los conocimientos, imágenes y creencias se hace más viable si se realiza a partir de espacios afectivamente cercanos o experiencias directas.

Si bien los mensajes que transmiten las instituciones de salud son incorporados por algunos sujetos, la credibilidad en los mismos se incrementa considerablemente a través de la observación directa o su conocimiento a partir de personas emocionalmente cercanas.

Parece ser que los medios de comunicación no llegan a convencer del todo a las personas con los mensajes que transmiten. Se requeriría de replicadores de información a nivel de grupos familiares y amicales, quienes por su cercanía afectiva podrían transmitir conocimientos e ideas que serán más fácilmente aceptados e interiorizados, pues la credibilidad de los mensajes públicos es escasa.

Finalmente se señalan algunas líneas de investigación que requieren ser profundizadas.

- La distinción entre las dos esferas de enfermedad que reconocen la mayoría de las personas: la de las afecciones cotidianas o normales y la de los padecimientos extracotidianos. Y al interior de cada una de ellas explicitar los elementos que dan vida a la construcción de las imágenes de la enfermedad, los espacios de mayor influencia, y las alternativas de cambio o modificación en las representaciones sociales.

Considerando las diferencias encontradas en la investigación entre las afecciones normales y extracotidianas, en relación a cada uno de los aspectos mencionados en el párrafo anterior, resulta necesario analizar más profundamente estas divergencias con el fin de plantear políticas de salud específicas a cada una de estas esferas.

- El análisis sociológico de la enfermedad como categoría moral y la consiguiente búsqueda de alternativas de políticas educativas que logren disminuir el peso moral que los legos asocian a diversas afecciones, y en particular a aquellas que se asocian a conductas sexuales. En este sentido sería conveniente profundizar en la influencia del avance de la pandemia del SIDA - afección con una carga moral muy fuerte- en el peso de los referentes morales en la visión de las enfermedades en general.

- El proceso por el cual el eje salud/enfermedad pasa de una zona de significatividad a otra a lo largo del ciclo vital; particularmente analizar en detalle las circunstancias que llevan a una persona a ubicar la prevención de la enfermedad entre las zonas de significatividad primaria y asignar un lugar central al cuidado de la salud en su quehacer cotidiano.

Interesaría identificar los elementos más relevantes en este proceso de cambio con la finalidad de incidir en ellos en los programas de salud preventivos.

BIIBLIOGRAFIA

AUGÉ, Marc et HERZLICH, Claudine, "Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie", éditions des archives contemporaines, Paris, France, 1991.

ARIÉS, Philippe, "El niño y la vida familiar en el antiguo régimen", Taurus, Madrid, 1987.

BALANDIER, Georges, "El desorden. La teoría del caos y las ciencias sociales, Gedisa, España, 1988.

BARQUET, Mercedes, "Una perspectiva feminista ante el sida", en: Mujer y sida, PIEM, El Colegio de México, Jomadas 121, México, 1992.

BECKER, Howard, "Outsiders: studies in the sociology of deviance", New York Free Press, New York, 1963.

BENGUIGUI, Yehuda, "Magnitud y control de las infecciones respiratorias agudas en los niños", Salud Pública de México, Vol.30, N° 3, 1988.

BENJAMIN, Rosalyn "Parental entrepreneurship a consumerist response to professional dominance", *Journal of Social Issues*, Vol. 44, N° 1, 1988.

BERGER, Peter y Thomas LUCKMANN "La construcción social de la realidad", Amorrortu, Buenos Aires, 1979.

BERIAIN, Josetxo, "Representaciones colectivas y proyecto de modernidad", editorial Anthropos, Barcelona, 1990.

BERTAUX, Daniel "The life course approach as a challenge to the Social Sciences".

BERTAUX, Daniel "L'approche biographique: sa validité méthodologique ses potentialités", *Chaiers Internatiounaux de Sociologies*, Vol. LXIX, 1980.

BERTAUX, D. and KOHLI, Martin "The life story approach: a continental view", *Ann.Rev.Sociol.*, 10, 1984.

BLAXTER, Mildred "The cause of disease: women talking", *Social science and medicine*, Vol. 17, N°2, 1983.

BLAXTER, Mildred y PATERSON, E. "Mothers and daughters. A three generational study of health attitudes and behaviour", Heinemann Educational Books, London, 1982.

BLOOM, Joan and KESSLER, Larry, "Emotional support following cancer: a test of the stigma and social activity hypotheses", *Journal of Health and Social Behavior*, Vol. 35, 1994.

BOLTANSKI, Luc "Los usos sociales del cuerpo", Ediciones Periferia, Argentina, 1975.

BRANDT, Allan "No magic bullet. A social history of venereal disease in the United States since 1880", Oxford University Press, New York, 1985.

BRYMAN, A. "The debate about quantitative and qualitative research: question of method or epistemology?", *The British Journal of Sociology*, Vol. XXV, N°1.

- BURINHAM, Bader "Representacao e ideologia - o encontro desfeticizador", en: SPINK, Mary Jane (org.) O conhecimento no cotidiano. As representacoes sociais na perspectiva da psicologia social, editora Brasiliense, Brasil, 1993.
- CALDERON-JAIMES, Ernesto "Perspectivas de la investigación y la acción en el campo de las enfermedades infecciosas en México", *Salud Pública de México*, Vol. 34, Nº 3, 1992.
- CALNAN, Michael "Health and illness. The lay perspective", Tavistock Publications, London, 1987.
- CALVEZ, Marcel "Les représentations des risques du sida et l'expérience sociale", Connaissances, représentations, comportements, Sciences Sociales et prévention du SIDA, Agence Nationale de Recherches sur le SIDA, Nov. 1994.
- CASTRO, Roberto, "The meaning of health and illness: social order and subjectivity in Ocuilco", Tesis doctoral, University of Toronto, Canadá, 1993.
- CASTRO, Roberto, BRONFMAN, Mario y LOYA, Martha "Embarazo y parto .Entre la tradición y la modernidad: el caso de Ocuilco", *Estudios Sociológicos* Vol. IX, Nº 27, COLMEX, México, 1991.
- CISNEROS DE CARDENAS, María Teresa y otros "Mortalidad por cáncer de la mujer mexicana", *Salud Pública de México*, Vol.29, Nº 4, 1987.
- COCKERMAN, William y otros, "Social stratification and self- management of health", *Journal of health and social behavior*, Vol.27, 1986.
- CORNWELL, Jocelyn "Hard-earned lives", Tavistock, London, 1984.
- CRAWFORD, Robert "The boundaries of the self and the unhealthy other: reflections on health, culture and AIDS", *Social science and medicine*, Vol.38, Nº10, 1994.
- CRUZ, Angeles "Aumentan en México los males crónicos no transmisibles:INN", *La Jornada*, Domingo 02 de octubre de 1994.
- CHARON, Joel, "Symbolic interactionism", Prentice Hall Inc., USA, 1979.

- CHIN, James y otros "Epidemiología mundial y proyección de los efectos demográficos del sida a corto plazo", Boletín de Población de las Naciones Unidas, N° 27, 1989.
- DEL RÍO, Carlos "Sida y enfermedades de transmisión sexual. ¿Un riesgo para todos?", Cuadernos de Salud, Secretaría de Salud, México D.F., 1994.
- DE SOUZA, Edson "Análise de Representacoes Sociais", en: SPINK, Mary Jane, (org.) O conhecimento no cotidiano. As representacoes sociais na perspectiva da psicologia social, editora Brasiliense, Brasil, 1993, págs. 109-110.
- DE SOUZA MINAYO, María Cecilia "O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde", HUCITEC-ABRASCO, Sao Paulo, Rio de Janeiro, 1992.
- DURKHEIM, Emile "Las formas elementales de la vida religiosa", Alianza Editorial, Madrid, 1993.
- DIRECCION GENERAL DE EPIDEMIOLOGIA, "Información epidemiológica. Morbilidad", tomo IV, México, 1992.
- ELDER, Glen, "Life course dynamics, trajectories and transitions", Ithaca, Cornell University, 1985.
- Enciclopedia Británica, 15th. Edición, Chicago, 1985, tomo 9. A dictionary of the social sciences, edited by Julius Gould and William Kolb, The Free Press, New York, 1964.
- EPI-CONASIDA, "SIDA/ETS", Año 8, N° 4, México, abril de 1994.
- EPI-CONASIDA, "SIDA/ETS", Año 8, N° 11, México, noviembre de 1994.
- ESCANDON-ROMERO, Celia y otros "Epidemiología del cáncer cervicouterino en el Instituto Mexicano del Seguro Social", Salud Pública de México, Vol. 34. N° 6, 1992.
- FARR, Robert "Las representaciones sociales", en MOSCOVICI, Serge Psicología social II, Ed. Paidós, España, 1988.
- FERRARROTTI, Franco "Acerca de la autonomía del método biográfico" En: Duvignaud, Jean Sociología del conocimiento, Fondo de Cultura Económica, México, 1982.
- FIGUEROA, Juan y RIVERA, Gabriela "Algunas reflexiones sobre la representación social de la sexualidad femenina", Nueva Antropología, Vol. XII, N° 41, México, 1992.

- FLYKESNES, Knut and HELGE, Olav "The tromso study: predictors of self-evaluated health. Has society adopted the expanded health concept?, *Social science and Medicine*, Vol.32, N°2, 1991.
- FRANKENBERG, Ronald, "Your time or mine. An anthropological view of the tragic temporal conditions of biomedical practice" *International Journal of health services*, Vol.18, N°1, 1988.
- FRENK, Julio "The public/private mix and human resources for health" en SAITAMA, World Health Organization, 1991.
- FRENK, Julio y otros, "Elementos para una teoría de la transición en salud", *Salud Pública de México*, Vol. 33, N° 5, 1991.
- FRENK, J. y otros, "The epidemiological transition in Latin America", paper presented at the 21st. International Population Conference of the International Union for the scientific study of population, Nueva Delhi, September 1989.
- GADAMER, G. "Verdad y método", Ed. Sígueme, Salamanca, 1960.
- GARCIA, Brígida, MUÑOZ, Humberto y DE OLIVEIRA, Orlandina "Hogares y trabajadores en la ciudad de México", UNAM, México, 1982.
- GARCIA, Juan César "La medicina estatal en América Latina" en: Debates en Medicina Social, FRANCO, S., NUNES, E. y otros, OPS.ALAMES, Ecuador, 1991.
- GERBERT, Bárbara y otros, "The impact of who you know and where you live on opinions about AIDS and health care", *Social Science and Medicine*, Vol.32, N°6, 1991.
- GERHARDT, Uta "Ideas about illness" , New York University Press, New York, 1989.
- GERHARDT, Uta "Models of illness and the theory of society: Parson's contribution to the early history of Medical Sociology", *International Sociology*, Vol.5, N°3, 1990.
- GIDDENS, Anthony, "Las nuevas reglas del método sociológico", Amorrortu, Buenos Aires, 1987.
- GIDDENS, Anthony, TURNER, Jonathan y otros "La teoría social hoy", Editorial Patria, México, 1991.

- GILMAN, Sander L. "Disease and representation. Images of illness from madness to AIDS", Cornell University Press, Ithaca and London, 1988.
- GLASER, Barney and Anselm STRAUSS "The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research", Aldine de Gruyter, Nueva York, 1967.
- GLICK, Nina y otros "Risky business: the cultural construction of AIDS risk groups", Social science and medicine, Vol.38, Nº 10, 1994.
- GOLD, Margaret "A crisis of identity: the case of medical sociology", Journal of health and social behavior, Vol.18, 1977.
- GÓMEZ, Héctor y Sergio LÓPEZ, "Zona Metropolitana de México. Los rumbos de la salud", Cuadernos de salud, Secretaría de Salud, México D.F., 1994.
- GÓMEZ DANTÉS, Héctor y otros "La transición en salud", Cuadernos de Salud, Secretaría de Salud, México D.F., 1994.
- GOULD, Peter "The slow plague. A geography of the AIDS pandemic", Blackwell, Oxford UK & Cambridge, USA, 1993.
- GRMEK, Mirko "Historia del Sida", Siglo XXI, México, 1992.
- HARRÉ, Rom "Some reflections on the concept of social representation", Social Research, Vol.51, Nº4, Winter 1984.
- SPINK, Mary Jane (org.) O conhecimento no cotidiano. As representacoes sociais na perspectiva da psicologia social, editora Brasiliense, Brasil, 1993.
- HAMMERSLEY, Martyn "What's wrong with ethnography?. Methodological explorations", Routledge, London and New York, 1992.
- HERZLICH, Claudine "Santé et maladie Analyse d'une représentation sociale", Paris, 1969 citado en: HERZLICH, C. "La representación social: sentido del concepto".

- HERZLICH, Claudine "Health and illness. A social psychological analysis", New York Academic Press, 1973.
- HERZLICH, Claudine, "A problemática da Representação Social e sua utilidade no Campo da Doença", *PHYSIS, Revista de Saúde Coletiva*, Vol.1, Nº2, 1991.
- HERZLICH, Claudine y PIERRET, Janine "Illness and self in society" The John Hopkins University Press, Baltimore and London, 1987.
- HERZLICH, Claudine y PIERRET Janine "Uma doença no Espaço Público. A AIDS em seis Jornais Franceses", *Physis, Revista de saúde coletiva*, Vol.2, Nº1, 1992.
- IBAÑEZ G., TOMAS (Coord.) *Ideologías de la vida cotidiana*, Ed. SENDAI, Barcelona, 1988.
- IRWIN, Kathleen y otros, "Knowledge, attitudes and beliefs about HIV infection and AIDS among healthy factory workers and their wives Kinshasa, Zaire", *Social Science and Medicine*, Vol.32, Nº 8, 1991.
- JODELET, Denise "La representación social: fenómenos, concepto y teoría" en: MOSCOVICI, Serge *Psicología Social II*, Paidós, España, 1988.
- JODELET, Denise, Jocelyne Ohana y otros "Représentations de la contagion et SIDA", *Connaissances, représentations, comportements*, Sciences sociales et prévention du SIDA, Agence Nationale de Recherches sur le SIDA, Nov. 1994.
- JOSE, Marco V. y Rebeca BORGARO "Transición demográfica y epidemiológica: problemas para la investigación", *Salud Pública de México*, Vol 31, Nº 2, 1989.
- KAPLAN, Arlene "The social construction of military psychiatric diagnoses". En: Manis, J. y M. Bernard, *Symbolic Interaction, Social Psychology*, USA, 1976.
- KAPLAN, Howard y otros "The sociological study of AIDS: A critical review of the literature and suggested research agenda", *Journal of health and social behavior*, Vol. 28, June, 1987.
- KENISTON, Kenneth "Introduction to the Issue" en: *Living with AIDS*, GRANBARD, Stephen editor, The Mit Press Cambridge, Massachusetts, 1990.

- KING, Stanley "Social psychological factors in illness", Handbook of medical sociology, Prentice Hall-Inc, 1963.
- KLEINMAN, Arthur "The illness narratives. Suffering, healing and the human condition", Basic Books, Inc. Publishers, New York, 1988.
- KNORR-CETINA, K. and CICOUREL, A. "Advances in social theory and methodology: toward an integration of micro and macro sociologies", Routledge and Kegan Paul, Londres, 1981.
- KOHLI, Martin, ROSENOW, Joachim and WOLF, Jürgen "The social construction of Ageing through work: economic structure and life-world", in: Ageing and society, Vol.1, 1981.
- KUMATE, Jesús y otros "Información en salud: la salud en cifras", FCE, México, 1993.
- LABISCH, Alfons "Doctors, workers and the scientific cosmology of the industrial world: the social construction of 'health' and 'homo hygienicus'", Journal of Contemporary History, Vol. 20, 1985.
- LAKOFF, George y Mark JOHNSON, "Metáforas de la vida cotidiana", Ediciones Cátedra, Madrid, 1986.
- LAZARSELD, Paul "De los conceptos a los índices empíricos" en: BOUDON, R. y P. LAZARSELD Metodología de las ciencias sociales, Vol.1, Editorial LAIA, Barcelona, 1973.
- LAUER, R. "Temporal man. The meaning and uses of social time", Praeger, 1981.
- LAZCANO-PONCE, Eduardo César y otros "Factores de riesgo reproductivo y cáncer cervicouterino en la ciudad de México", Salud Pública de México, Vol. 35, N°1, 1993.
- LEFEBVRE, Henri "La presencia y la ausencia. Contribución a la teoría de las representaciones", Fondo de Cultura Económica, México, 1983.
- LOCKER, D. "Symptoms and illness. Accounts of health and illness from East London", Tavistock, London, 1981.
- LORBER, Judith "Deviance as performance. the case of illness", Social problems, Vol. 14, N° 3, Winter 1967.

LOUX, Françoise "Santé et maladie dans les représentations populaires françaises traditionnelles et modernes", en: Santé médecine et sociologie, Éditions du Centre National de la Recherche Scientifique, Paris, 1976.

LOZANO, A. y otros "La transición epidemiológica en México", Instituto Nacional de Salud Pública, México, SE 20/90, 1990.

MACLACHLAN, John "Cultural factors in health and disease" In: Patients, physicians and illness, edited by E. Garty Jaco, The Free Press, New York, 1958.

MARTINA, Rosa María "SIDA: El riesgo de ignorar" en: Mujer y Sida, PIEM, COLMEX, Jornadas 121, México, 1992.

MARTINEZ, Carolina y otros "Un acercamiento a la problemática de la salud en México a fines de los ochenta", Estudios Sociológicos, Vol.IX, N°26, 1991.

McKEOWN, Thomas y IOWE, C. "Introducción a la medicina social", Siglo XXI, México, 1981.

MAURER, Silvia "Usos e abusos do conceito de Representacoes Sociais", en: SPINK, Mary Jane (org.) O conhecimento no cotidiano. As representacoes sociais na perspectiva da psicologia social, editora Brasiliense, Brasil, 1993.

MECHANIC, David "Medical sociology: some tensions among theory, method and substance", Journal of health and social behavior, Vol.30, N°2, 1989.

MODENA, María Eugenia, "Madres, médicos y curanderos: diferencia cultural e identidad ideológica", Casa Chata, México, 1990.

MONDRAGON, Delfi y otros, "Hostility to people with AIDS: risk perception and demographic factors", Social Science and Medicine, Vol.32, N° 10, 1991.

MOSCOVICI, Serge, 1968. Prólogo a Herzlich, C. "Health and illness: a social psychological analysis", Academic Press Inc, London, 1973.

MOSCOVICI, Serge "The myth of the lonely paradigm: a rejoinder", Social Research, Vol. 51, N°4, 1984.

MOSCOVICI, Serge y HEWSTONE, Miles "De la ciencia al sentido común" en: MOSCOVICI, Serge, Psicología Social II, Paidós, España, 1988.

NELKIN, Willis y otros "Introduction: a disease of society" in: NELKIN, Willis, A disease of society, Cambridge University, Cambridge, 1991.

OLAIZ, Gustavo y Mauricio HERNÁNDEZ "Cáncer", Cuadernos de salud, Secretaría de Salud, México D.F., 1994.

OLAIZ, Gustavo "La mortalidad en México", Cuadernos de salud, Secretaría de Salud, México D.F., 1994.

OLAIZ, Gustavo "La mortalidad en México: registro, estructura y tendencias", Cuadernos de Salud, Secretaría de Salud, México, 1994

OMRAN, Abdel "The epidemiologic transition", The milibank memorial fund quarterly, Vol. 49, N°4, October, 1971.

ORGANIZACION PANAMERICANA DE LA SALUD, Boletín de la OPS, Vol. 114, N° 2, 1993.

PAIVA, Vera "O simbolismo da AIDS, alteridade e cidadania" en: Em Tempos de AIDS, Summus editorial, Brazil, 1992.

PALLONI, Alberto and JU LEE, Yean "Some aspects of the social context of HIV and its effects on women, children and families", Population Bulletin of the United Nations, N° 33, 1992.

MAURER, Silvia "Usos e abusos do conceito de Representacoes Sociais", en: SPINK, Mary Jane (org.) O conhecimento no cotidiano. As representacoes sociais na perspectiva da psicologia social, editora Brasiliense, Brasil, 1993.

PARSONS, Talcott "Definitions of health and illness in the light of American values and social structure", in: Patients, physycians and illness, edited by E. G. Jaco, The Free Press, New York, 1958.

PARSONS, Talcott, "El sistema social", Alianza Editorial, Madrid, 1984.

PARSONS, Talcott "Action theory and the human condition", New York, Free Press, citado en: WHITE, Kevin The sociology of health and illness, Current Sociology, Vol. 39, N°2, 1991.

PEARLIN, Leonard "Structure and meaning in Medical Sociology", Journal of health and social behavior, Vol. 33, 1992.

PEREIRA, Celso de Sá, "Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria en: SPINK, Mary Jane (org.) O conhecimento no cotidiano. As representações sociais na perspectiva da psicologia social, editora Brasiliense, Brasil, 1993.

PERROW, Charles & Mauro GUILLEN, "The AIDS disaster", Yale University Press, New York, 1990.

PESCADOR, Juan y BRONFMAN, Mario "Sociedad y sida: viejas reacciones frente a nuevos problemas" en: SEPULVEDA, Jaime, Sida, ciencia y sociedad en México, F.C.E., 1991.

PIERRET, Janine "Images de la santé et de la médecine chez les insuffisants rénaux chroniques en hémodialyse étérative", Santé Medecine et Sociologie, Centre National de la Recherche Scientifique, Paris, 1976.

PIERRET, Janine "Les significations sociales de la santé: Paris, l'Essonne, l'Hérault", en: AUGÉ, Marc et HERZLICH, Claudine Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie, éditions des archives contemporaines, Paris, France, 1991.

PITCH, Tamar "Teoría de la desviación social", Editorial Nueva Imagen, México, 1980.

PROHASKA, Thomas y otros, "Determinants of self-perceived risk of AIDS", Journal of health and social behavior, Vol.31, 1990.

RILEY, James "Long term morbidity and mortality trends: inverse health transition" en: What we know about health transition: the cultural, social and behavioural determinants of health, edited by Caldwell John y otros, Vol I, Australian National University, Australia, 1990.

ROGERS, Wendy "Explaining health and illness. An exploration of diversity", Harvester Wheatshead, Great Britain, 1991.

ROJAS, Raúl "Capitalismo y enfermedad", Plaza y Valdés editores, México, 1988.

- ROSENBERG, Charles "Disease and social order in America perceptions and expectations", in: AIDS the burdens of history, Fee Elizabeth and Fox Daniel Editores, University of California Press, 1988.
- RYFF, Carol "The subjective construction of self and society: an agenda for Life-Span research" in: Later life, edited by Victor Marshall, SAGE publications, London.
- SALTONSTALL, Robin "Healthy bodies, social bodies: men's and women's concepts and practices of health in everyday life", *Social science and medicine*, Vol. 36, N° 1, 1993.
- SCHNEIDER, Joseph "Disability as moral experience: epilepsy and self in routine relationships", *Journal of Social Issues*, Vol. 44, N° 1, 1988.
- SCHUTZ, Alfred "El problema de la realidad social", Amorrortu editores, Buenos Aires, 1974a.
- SCHUTZ, Alfred "Estudios sobre teoría social", Amorrortu, Buenos Aires, 1974.
- SCHWARTZ, H. and JACOBS, J. "Qualitative and quantitative methods: two approaches to sociology" in: Qualitative sociology, a method to the madness, New York, 1979.
- SEIDEL, Gill, "The competing discourses of HIV/AIDS in Sub-Saharan Africa: discourses of rights and empowerment vs discourses of control and exclusion", *Social science and medicine*, Vol.36, N°3, 1993.
- SEPULVEDA-AMOR, Jaime y otros "Características epidemiológicas y cognoscitivas de la transmisión del VIH en México", *Salud Pública de México*, Vol. 30, N° 4, 1988.
- SEPULVEDA-AMOR, Jaime y otros "Sida y derechos humanos" En: Diez problemas de salud en México y los derechos humanos, Comisión Nacional de Derechos Humanos, México, 1992.
- SHORTER, Edward "What can two historical examples of sexually-transmitted diseases teach us about AIDS? en: Sexual behavior and networking: anthropological and socio-cultural studies on the transmission of HIV, Editions Derouaux-Ordina, Belgique, 1990.
- SILVERMAN, David "Interpreting qualitative data. Methods for analysing talk, text and interaction", Sage publications, Gran Bretaña, 1993.

- SINGER, Merrill "The politics of AIDS", *Social science and medicine*, Vol. 38, N° 10, 1994.
- SISTEMA NACIONAL DE SALUD "Daños de la salud", *Boletín de información estadística*, N° 12, Vol.2, 1992.
- SMITH, W. and DEBUS, M. "The role of qualitative research in AIDS prevention".
- SOBERON, Guillermo y otros "La salud en Mexico: Testimonios 1988", FCE, México, 1988.
- SONTAG, Susan, "La enfermedad y sus metáforas", Muchnik editores, España, 1985.
- SONTAG, Susan "El sida y sus metáforas", Muchnik editores, España, 1989.
- SUSSER, M. and WATSON, W. "Sociology in Medicine", Oxford University Press, London, 1971.
- TAPIA, Roberto "Diarreas y cólera", Cuadernos de salud, Secretaría de Salud, México, D.F., 1994.
- TORRES, María Antonieta "El sida, el deseo y sus paradigmas" en: Mujer y sida, PIEM, COLMEX, Jornadas N°121, México, 1992.
- TUIRAN, Rodolfo, "Theoretical approaches to the study of the life course", University of Texas, Austin, Population Research Center, 1990.
- TURNER, Bryan "El cuerpo y la sociedad. Exploraciones en Teoría Social", F.C.E., México, 1989.
- TURNER, Jonathan "The structure of sociological theory", Wadsworth Publishing Company, California, 1991.
- UMBERSON, Debra "Family status and health behaviors: social control as a dimension of social integration", *Journal of health and social behavior*, Vol.28, 1987.
- VAN MAANEN, John. "Epilogue: qualitative methods reclaimed" in: Qualitative Methodology, Beverly Hills, SAGE publications, 1985.

- VAN GINNEKEN, Jeroen "Behavioural factors affecting transmission and treatment of acute respiratory infections", en: What we know about health transition: the cultural, social and behavioural determinants of health, edited by Caldwell John y otros, Vol I, Australian National University, Australia, 1990.
- WAITZKIN, Howard and WATERMAN, Bárbara "Social theory and medicine", International Journal of health services, Vol.6, N°1, 1976.
- WAITZKIN, Howard "The social origins of illness: a neglected history", International Journal of health services, Vol.11, N°1, 1981.
- WHITE, Kevin "The sociology of health and illness", Current Sociology, Vol 39, Number 2, 1991.
- ZBOROWSKI, M. "Cultural components in responses to pain", en: Patients, physicians and illness, edited by E. Garty Jaco, The Free Press, New York, 1958.

ANEXOS

GUIA DE ENTREVISTA **(TEMÁTICA)**

I. REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA ENFERMEDAD EN SU SENTIDO GENERICO

Definición de enfermedad (cuándo considera que está sano y cuándo que está enfermo).

Características que identifican a una situación de enfermedad

Formas de clasificación de las enfermedades (criterios, tipología)

Origen de las enfermedades: metafísico, biológico, sanción frente a conductas desviadas u otros.

Factores asociados a la presencia de enfermedades: envejecimiento, medio ambiente, condiciones de vida, condiciones de trabajo u otros

Ámbitos que afecta la enfermedad: individuo, familia, comunidad, sociedad

Instancias responsables de enfrentar la enfermedad: individuo, familia, estado

La enfermedad como experiencia individual o colectiva

Propensión a enfermar: sujetos y grupos (por sexo, edad u otros criterios)

Proceso de formación de las nociones, ideas, creencias e imágenes acerca de la enfermedad en su sentido genérico: influencias más significativas (personas, instituciones, situaciones), períodos de la vida en los que se adquirieron estas nociones, momentos en los que se reforzó o modificó la representación social de la enfermedad (factores asociados al cambio).

II. REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA INFECCIÓN POR VIH/SIDA, CÁNCER CERVICOUTERINO Y ENFERMEDADES RESPIRATORIAS AGUDAS (para cada una de las enfermedades)

Definición de la enfermedad, características asignadas a la misma

Causalidad de la afección, factores asociados a ella

Grupos a los que afecta

Imagen de la persona afectada por esa enfermedad, o de los sujetos propensos a padecerla

Nivel de gravedad

Ambitos que afecta la enfermedad

Instancias responsables de enfrentar la enfermedad

Importancia asignada a la enfermedad

Nivel de cercanía de la enfermedad

la Primeras informaciones y conocimientos que se tuvo acerca de la enfermedad: período de vida, fuente de información, tipo de información.

la Cambios en la representación social de la enfermedad: momentos, factores intervinientes (experiencia individual o familiar, amigos, medios de comunicación, instituciones de salud u otros), razones del cambio, carácter y tipo de las modificaciones vivenciadas en relación a representación social.

III. HISTORIA PERSONAL Y FAMILIAR DE ENFERMEDAD

Infancia: enfermedades, duración, atención recibida, lugar de atención, noción de enfermedad

Adolescencia: enfermedades, duración, atención recibida, lugar de atención, cambios en la noción de enfermedad

Adulthood: enfermedades, duración, atención recibida, lugar de atención, cambios en la noción de enfermedad

Ancianidad: enfermedades, duración, atención recibida, lugar de atención, cambios en la noción de enfermedad

IV. DATOS GENERALES DEL INFORMANTE

Edad

Sexo

Nivel de instrucción

Ocupación

Lugar de residencia

Servicios de salud a los que accede

GUIA DE ENTREVISTA (PREGUNTAS)

REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA ENFERMEDAD EN SENTIDO GENERICO

Me gustaría conversar acerca de lo que piensa en relación a las enfermedades. Hábleme por favor de lo que piensa y conoce en relación a las enfermedades

Me podría decir ¿Qué es para usted la enfermedad? ¿Qué entiende usted por enfermedad? ¿Cuándo considera que se encuentra enfermo? ¿Que tiene que sucederle para considerar que está enfermo? ¿Cuándo considera que se encuentra sano y cuándo que está enfermo? ¿Qué características le permiten identificar que una persona está enferma? ¿Cuál es el origen de las enfermedades? ¿Por qué existen las enfermedades? Por qué nos enfermamos los seres humanos? ¿Cuáles son las circunstancias o situaciones que hacen posible que nos enfermemos? ¿Todas las enfermedades son iguales? ¿Qué las distingue o diferencia? Me podría dar algunos ejemplos de cada una ¿Todas las personas nos enfermamos o hay personas que no enferman? ¿Hay personas que se enferman más? ¿Quiénes enferman más? ¿Por qué? ¿A quiénes afecta una situación de enfermedad? ¿Por qué? (si no menciona al enfermo, la familia, la comunidad, o la sociedad preguntar por cada uno de ellos) Ante una situación de enfermedad quiénes son los encargados de actuar y buscar las formas de recuperar la salud? (si no se mencionan preguntar por el enfermo, su familia, las instituciones de salud y por el papel que asignan a cada uno de ellos) ¿Qué enfermedades piensa que podrían darle a usted? ¿Por qué? ¿Qué enfermedades no podrían darle? ¿Por qué?

Cuando se enferma ¿qué es lo que usualmente hace para recuperar la salud? ¿Por qué? Me podría contar qué es lo que hacen cuando los otros miembros de su familia enferman?

Hábleme ahora sobre su niñez...¿qué es lo que recuerde en relación a su visión de las enfermedades cuando era niño? ante cada información .proporcionada preguntar dónde , cuándo, y a través de que medios obtuvo esa información

cuando niño pensaba usted en las enfermedades? ¿Qué es lo que pensaba? ¿En la niñez consideraba agradable o desagradable el estar enfermo? ¿Por qué? ¿En su familia hablaban sobre las enfermedades? ¿Qué se decía? ¿Quiénes hablaban sobre la salud y la enfermedad? En esta etapa de su vida quiénes le transmitieron conocimientos o información en relación a las enfermedades? ¿Qué información le transmitieron? (si no mencionó a la familia, los amigos, la escuela , los medios de comunicación o las instituciones de salud preguntar por la posible influencia de cada uno)

Me podría hablar ahora de su adolescencia.....formular las preguntas que se especifican para la niñez pero referirlas a la adolescencia, buscando los elementos similares y distintos a la etapa anterior, los cambios en la visión de la enfermedad (proceder en el mismo sentido al referirse a la adultez y a la ancianidad

REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA INFECCIÓN POR VIH-SIDA, CÁNCER CERVICOUTERINO E INFECCIONES RESPIRATORIAS AGUDAS

Hábleme por favor acerca de lo que usted recuerda o conoce en relación al sida
Recuerda hace cuanto tiempo escuchó hablar del sida por vez primera, cuénteme qué es lo que escucho, quién le transmitió esa información? ¿Qué es lo que pensaba usted en ese entonces de esta enfermedad?

Posteriormente que otras informaciones o ideas recuerda usted haber recibido? ¿A través de quién o quiénes?

(Tomando en consideración el periodo en el que empezó a recibir información preguntar por los años posteriores, y cómo veía la enfermedad en esos años, las fuentes de información, su credibilidad, si conoció o conoce personas que tienen esa afección, relación con ellas, si esa experiencia tuvo alguna influencia para él, ¿por qué?, ¿de qué tipo?

Actualmente que piensa en relación a esta enfermedad Si no aparecen en el discurso referencias a las formas de prevención, transmisión, a quiénes puede dar la afección y por qué preguntar específicamente por estos aspectos así como por lo que piensa en relación al origen de la enfermedad, el por qué puede darle a alguien esa enfermedad, los factores que facilitan que se desarrolle la afección, cómo ubica a la enfermedad dentro de la clasificación que el entrevistado dio de las enfermedades, por qué?, si considera que es una enfermedad que podría darle o no y por qué?.

Ha escuchado hablar de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana, recuerda qué es?

En el caso del cáncer cervicouterino y de la bronquitis y neumonía formular preguntas similares a las anteriores. Si en el discurso no surgen las influencias de la familia, la escuela, los medios de comunicación, los amigos, o la experiencia de estas enfermedades preguntar específicamente por cada uno de estos aspectos, si transmitieron o no información, ¿de qué tipo?, ¿en qué etapa de la vida?, etc

HISTORIA PERSONAL Y FAMILIAR DE ENFERMEDAD

Recuerda qué enfermedades le dieron cuando era niño? Me podría contar que enfermedades recuerda usted afectaron a sus padres, hermanos u otros parientes que vivían en su hogar cuando usted era niño? Me podría contar qué es lo que recuerda usted de estas experiencias? Preguntar para cada una ¿Cuánto tiempo demoró la persona en mejorar? ¿Quiénes y dónde lo atendieron? Qué significó para usted vivir esa experiencia?

Formular preguntas similares a las anteriores para recoger la información referida a cada una de las etapas del ciclo vital.

**INDICADORES UTILIZADOS EN LA CONSTRUCCION DE
LA VARIABLE ESTRATO SOCIOECONOMICO**

VARIABLES	INDICADORES	ESTRATO SOCIOECONOMICO
OCUPACION*	- Trabajadores manuales, ambulantes ¹	- Estrato bajo
	- Trabajadores no manuales ²	- Estrato medio
MATERIAL DEL PISO DE LA VIVIENDA	- Tierra, cemento	- Estrato bajo
	- Mosaico Loseta	- Estrato medio
TIPO DE VIVIENDA	- Vivienda compartida (2 ó más familias en una vivienda), - Vivienda en vecindario	- Estrato bajo
	- Departamento - Vivienda independiente	- Estrato medio
ESTRATIFICACION DE LA ZONA DONDE SE UBICA LA VIVIENDA**	- Clase popular baja y muy baja	- Estrato bajo
	- Clase media normal y clase media baja	- Estrato medio
NIVEL DE INSTRUCCION	- Secundaria incompleta o menos	- Estrato bajo
	- Secundaria completa o más	- Estrato medio

* En el caso de los estudiantes se preguntó por la ocupación del padre, y en el caso de las amas de casa por la del cónyuge.

¹ Incluye: Ambulantes, obrero, carpintero, albañil, cajera, chofer, mecánico.

² Incluye: empleados, comerciantes con local propio, maestros, diseñadora, contador, secretaria, pintor, oficinista

** Es la estratificación que consta en el Plano Mercadotécnico de la Ciudad de México y Área Metropolitana elaborado por WILSA, tomando como criterio los ingresos familiares. La clase popular baja y muy baja agrupa ingresos mensuales aproximadamente de menos de un salario mínimo hasta tres. La clase media normal y la clase baja agrupa familias con ingresos mensuales aproximados entre 3 y 7 veces el salario mínimo.

**INDICADORES DEL ESTRATO SOCIOECONOMICO
NO FAMILIARES**

NOMBRE	OCUPACION	MATERIAL DEL PISO	TIPO DE VIVIENDA	ESTRATIFICACION WILSA	INSTRUCCION
DAVID	ESTUDIANTE	MOSAICO	INDEPENDIENTE	MEDIO	SUPERIOR
SANTIAGO	ESTUDIANTE	LOSETA	INDEPENDIENTE	MEDIO	SUPERIOR
ROCIO	DISEÑADORA	MOSAICO	DEPARTAMENTO	MEDIO	SUPERIOR
MAX	CONTADOR	MOSAICO	DEPARTAMENTO	MEDIO	SUPERIOR
MIGUEL	CARPINTERO	CEMENTO	COMPARTIDA	BAJO	SECUNDARIA
JUAN	AMBULANTE	CEMENTO	INDEPENDIENTE	BAJO	PREPARATORIA
PAULA	SU CASA	TIERRA	INDEPENDIENTE	BAJO	SECUNDARIA
JACINTO	OBRERO	TIERRA	INDEPENDIENTE	BAJO	SECUNDARIA
NORMA	SU CASA	CEMENTO	COMPARTIDA	BAJO	PRIMARIA
LILIANA	EMPLEADA	TIERRA	COMPARTIDA	BAJO	PREPARATORIA
FRANCISCA	SU CASA	TIERRA	COMPARTIDA	BAJO	PRIMARIA
ROSA	ESTUDIANTE	TIERRA	COMPARTIDA	BAJO	SUPERIOR
RENATA	MAESTRA	MOSAICO	DEPARTAMENTO	MEDIO	SUPERIOR
LALA	SU CASA	MOSAICO	DEPARTAMENTO	MEDIO	PREPARATORIA
PERLA	SECRETARIA	LOSETA	DEPARTAMENTO	MEDIO	PREPARATORIA
ANABEL	SU CASA	TIERRA	COMPARTIDA	BAJO	SECUNDARIA
EMMA	SU CASA	TIERRA	COMPARTIDA	BAJO	SECUNDARIA
NATALIA	SU CASA	TIERRA	INDEPENDIENTE	BAJO	S/INSTRUCCION
LUCIA	SU CASA	TIERRA	INDEPENDIENTE	BAJO	S/INSTRUCCION
TERESA	SU CASA	MOSAICO	DEPARTAMENTO	MEDIO	SECUNDARIA
PATRICIA	SU CASA	MOSAICO	DEPARTAMENTO	MEDIO	SECUNDARIA
ANGELES	ESTUDIANTE	TIERRA	INDEPENDIENTE	BAJO	PREPARATORIA
MAXIMO	OBRERO	TIERRA	INDEPENDIENTE	BAJO	SECUNDARIA
EDUARDO	ALBAÑIL	TIERRA	VECINDAD	BAJO	S/INSTRUCCION
SARA	OBRERA	TIERRA	VECINDAD	BAJO	SECUNDARIA
MARIANO	OBRERO	TIERRA	INDEPENDIENTE	BAJO	PREPARATORIA
ELSA	JUBILADA	MOSAICO	INDEPENDIENTE	MEDIO	PREPARATORIA
ROQUE	MAESTRO	MOSAICO	INDEPENDIENTE	MEDIO	SUPERIOR
SOLEDAD	ESTUDIANTE	CEMENTO	VECINDAD	BAJO	SECUNDARIA
PILAR	CAJERA	CEMENTO	VECINDAD	BAJO	SECUNDARIA

**INDICADORES DEL ESTRATO SOCIOECONOMICO
FAMILIARES**

NOMBRE	OCCUPACION	MATERIAL DEL PISO	TIPO DE VIVIENDA	ESTRATIFICACION WILSA	INSTRUCCION
ANA	S U CASA	CEMENTO	COMPARTIDA	BAJO	S/INSTRUCCION
SANTIAGO	CHOFER	CEMENTO	COMPARTIDA	BAJO	PRIMARIA
GLADYS	S U CASA	CEMENTO	INDEPENDIENTE	BAJO	PREPARATORIA
DULCE	COMERCIANTE	CEMENTO	INDEPENDIENTE	BAJO	PREPARATORIA
DANIEL	AMBULANTE	TIERRA	VECINDAD	BAJO	PREPARATORIA
JUANITA	S U CASA	TIERRA	VECINDAD	BAJO	PRIMARIA
PAULINA	OBRAERA	MOSAICO	VECINDAD	BAJO	SEC. INCOMPLETA
RODRIGO	JUBILADO	MOSAICO	DEPARTAMENTO	BAJO	SUPERIOR
RAMIRO	PINTOR	MOSAICO	DEPARTAMENTO	BAJO	SUPERIOR
MARTHA	S U CASA	LOSETA	INDEPENDIENTE	MEDIO	PRIMARIA
PABLO	COMERCIANTE	LOSETA	INDEPENDIENTE	MEDIO	SECUNDARIA
ESPERANZA	COMERCIANTE	MOSAICO	INDEPENDIENTE	BAJO	SECUNDARIA
XIMENA	OFICINISTA	MOSAICO	INDEPENDIENTE	BAJO	PREPARATORIA
LUZ	SECRETARIA	CEMENTO	INDEPENDIENTE	BAJO	PREPARATORIA
CARMELA	S U CASA	CEMENTO	VECINDAD	BAJO	PRIMARIA
VIOLETA	S U CASA	CEMENTO	VECINDAD	BAJO	SECUNDARIA
LAURA	AMBULANTE	CEMENTO	VECINDAD	BAJO	SECUNDARIA
ANDREA	S U CASA	CEMENTO	VECINDAD	BAJO	PRIMARIA
LIDIA	S U CASA	MOSAICO	DEPARTAMENTO	MEDIO	SECUNDARIA
GRACIELA	S U CASA	CEMENTO	INDEPENDIENTE	BAJO	PRIMARIA
AUGUSTO	CHOFERA	CEMENTO	INDEPENDIENTE	BAJO	PREPARATORIA
ANDRES	MECANICO	CEMENTO	INDEPENDIENTE	BAJO	PREPARATORIA
RITA	ESTUDIANTE	MOSAICO	DEPARTAMENTO	MEDIO	SUPERIOR
ROSALBA	ESTUDIANTE	CEMENTO	INDEPENDIENTE	BAJO	PREPARATORIA
CLARA	S U CASA	MOSAICO	INDEPENDIENTE	MEDIO	SECUNDARIA
MARIA JOSE	S U CASA	LOSETA	DEPARTAMENTO	MEDIO	PREPARATORIA
ERNESTO	ESTUDIANTE	MOSAICO	DEPARTAMENTO	MEDIO	SUPERIOR
MILAGROS	S U CASA	MOSAICO	INDEPENDIENTE	--	PREPARATORIA
ALEJANDRA	S U CASA	TIERRA	VECINDAD	BAJO	PRIMARIA
MARCOS	OBRAERO	TIERRA	INDEPENDIENTE	BAJO	PRIMARIA

* La entrevistada reside en Toluca