

## Las estadísticas no muestran el sufrimiento Lic. Teresa Lozano Ramírez

Uno de los aspectos más devastadores de la epidemia del VIH/SIDA es el creciente número de niños y niñas a los que la enfermedad ha dejado huérfanos. Al contrario de la mayoría de las demás enfermedades, el VIH/SIDA generalmente no mata sólo a uno de los progenitores sino a los dos y, lo que es peor, la estigmatización y discriminación que padecen las personas con VIH, se transmiten a sus hijos e hijas, por lo que la lucha por su supervivencia resulta mucho más dura.

Cuando los progenitores, o las personas que cuidan de los niños y niñas, caen enfermos y mueren, la vida del pequeño a menudo se desmorona. En realidad, las privaciones surgen mucho antes de que los niños se queden huérfanos. Si el padre, la madre o la persona que cuida de los niños contrae la enfermedad, queda incapacitado para el trabajo y toda la familia se resentirá económicamente: los niños a menudo tienen que abandonar la escuela para ir a trabajar, cuidar de sus papás y atender a sus hermanos menores.

### **El encuentro con el VIH**

La respuesta de la familia hacia el VIH está estrechamente ligada a la visión que ésta tiene de la infección y de sus condiciones de vida.

Existen diversos contextos - materiales y simbólicos - que enmarcan el tipo de respuesta de apoyo o de rechazo a las personas que viven con la enfermedad.

En ocasiones la explicación es *clara* porque el afectado por VIH llevaba una vida censurable desde la perspectiva de los valores. Existen también explicaciones de tipo simbólico y cultural; por ejemplo, la perspectiva de que todo lo que ocurre es producto de la voluntad de Dios; este marco religioso permite a las familias dar un sentido al problema del VIH/SIDA y mantener viva la esperanza de salir adelante.

### **El manejo de la información**

Dar a conocer a los familiares un diagnóstico sero-positivo sería una condición para recibir el apoyo y la ayuda de parte de ellos; sin embargo, debido a lo estigmatizante de la enfermedad, lo común es mantener en secreto el problema. La dificultad para explicar el origen del SIDA y la problemática que esto significa, está relacionada directamente con la necesidad que tiene el afectado de resguardar la información sobre su propia condición. Este dilema entre decir o no decir, obliga a las personas con VIH positivas a desarrollar estrategias de manejo de la información con lo cual se escoge cuidadosamente a la persona y la información que se le dará, para que ésta a su vez, dé la información gradual y selectiva a algunos de los integrantes de la familia.

La manifestación de signos y síntomas propios de la enfermedad, hacen que los familiares descubran los supuestos antecedentes de la vida del enfermo, sin necesidad de la información que el mismo enfermo ha guardado con tanto celo. A veces son los familiares, y no el afectado, quienes se enteran primero del diagnóstico, cuando algún miembro del equipo de salud decide comunicárselo primero a ellos; aquí el dilema es a la inversa: la dificultad recae sobre los familiares.

### **Conviviendo con el enfermo**

Los comportamientos de las familias con un miembro sero-positivo se deben a elementos derivados de su historia familiar y a aspectos coyunturales. Sus reacciones, por lo general, van entre la adaptación a la nueva situación y la necesidad de cambiar su visión respecto a la realidad.

Es bien sabido que el rechazo a esta enfermedad se asocia con el estigma y el prejuicio, sin embargo es necesario diferenciar con mayor detalle los tipos de discriminación y solidaridad que enfrentan o reciben las personas afectadas.

Ni la discriminación ni la solidaridad se dan puras, sino que se presentan mezcladas, dependiendo de las características del enfermo y de la estructura social que las genera. Los hombres que apoyan lo hacen principalmente con el recurso de su trabajo (dinero, acceso médico, etc). Las mujeres, por su parte, se concentran en la atención personal del enfermo en casa.

Dentro de las conductas de rechazo y solidaridad, existe un rasgo que merece ser comentado: se trata de la ambivalencia, un mismo individuo puede rechazar y apoyar simultáneamente o también puede haber una distribución de papeles de apoyo y de rechazo al interior de una familia. Es decir por una parte dan apoyo material (cubren algunos gastos médicos y de atención física al enfermo) y por otra, hay un rechazo moral.

Es notable la tendencia a clasificar a los enfermos a partir de la forma en que se han infectado, al relacionar el SIDA con determinadas conductas sexuales consideradas inaceptables dentro de la escala de valores de la familia. Cuando los familiares juzgan que la infección fue por accidente o por transfusión, es más común que se le brinde al enfermo apoyo y solidaridad; lo opuesto tiene lugar cuando estiman que fue a consecuencia de una conducta desviada o inmoral. Esto da lugar a que los integrantes del núcleo familiar entren en un proceso de reconstrucción retrospectiva de la biografía y de la identidad del enfermo a partir de su sero-positividad; así, muchos individuos son etiquetados como homosexuales, independientemente del verdadero origen de su condición.

El encubrimiento, ya sea total o parcial de la enfermedad, es una de las estrategias que usan las familias para evitar la discriminación social y mantener un ambiente solidario alrededor del enfermo. El recurso más común es el encubrimiento del proceso de la muerte bajo otras modalidades (leucemia, cáncer). En ocasiones, la solidaridad se ve obstaculizada, más que negada, debido a limitaciones de recursos económicos o por la necesidad de trabajar para mantener a los hijos; esto puede causar que desistan de visitar al enfermo en el hospital o de brindarle atención.

En etapas muy avanzadas de la enfermedad, el deterioro hace aún más difícil el cuidado, ya que los familiares suelen verse afectados desde el punto de vista emocional y prácticamente no saben qué hacer; este impacto en los integrantes del núcleo familiar debilita su voluntad de apoyo y los pone frente a un franco dilema: apoyar o no, y en caso de hacerlo, cómo y cuánto. Otra de las grandes dificultades que enfrentan las familias para brindar apoyo a sus enfermos de SIDA tiene que ver con la falta de conocimiento respecto al trato y al tratamiento que debe darse al paciente.

En síntesis, la ambigüedad de las conductas entre el apoyo y el rechazo responde a las condiciones de precariedad material en que viven, a la necesidad de apoyo emocional de los propios familiares, y a la obligación de adaptarse al medio social, que muestra su hostilidad también estigmatizando no sólo a la persona infectada, sino a toda su familia. Otro argumento de rechazo en las familias es debido a los conflictos familiares pre-

existentes y que, durante el proceso de la enfermedad, se convierten en detonantes; de manera más significativa, las situaciones previas de conflicto se agudizan a lo largo de las fases más críticas de la enfermedad terminal.

### **El temor**

El temor da forma a diversas reacciones, que se manifiesta con la discriminación. El temor suele reflejarse en la negación a permanecer cerca del enfermo, o bien extremando las medidas de precaución.

Dentro de la etapa final, el propio enfermo puede asumir actitudes que vuelven aún más difícil el trance, dando lugar a conflictos y recriminaciones. Esta clase de conflictos pueden resultar mucho más dramáticos si el rechazo moral y el miedo actúan conjuntamente.

Cuando el VIH/SIDA afecta a más de una persona en el hogar, por ejemplo a una pareja, a menudo esa situación constituye el detonador de una crisis conyugal en la que hombre y mujer se recriminan mutuamente sus actitudes pasadas y, por tanto, su grado de responsabilidad en el acontecimiento. Dentro de esta atmósfera, los conflictos familiares se recrudecen y las respuestas negativas se vuelven más drásticas.

### **La sobrevivencia a las personas muertas por VIH/SIDA**

Los efectos familiares derivados del proceso de la enfermedad suelen prolongarse aún después de la muerte del enfermo. Las consecuencias pueden presentarse en varias esferas: los efectos emocionales, el miedo, el estigma, las consecuencias del endeudamiento y la preocupación por quienes le sobreviven al enfermo, sobre todo cuando éste deja prole.

En principio, suele quedar una preocupación (que a veces se transforma en abierta disputa) por los dependientes de la persona afectada por el SIDA. Las deudas contraídas también permanecen como una fuerte carga, que torna más lenta la marcha para superar los trastornos emocionales producidos por la enfermedad, aspecto que resulta aún más difícil cuando la persona afectada por el virus era el sostén de la economía familiar. Los familiares también suelen reportar secuelas emocionales de diversos tipos. Consecuentemente, a menudo los conflictos conducen a diversos grados de ruptura de los lazos familiares, en ocasiones de manera irreversible. El estigma permanece entre quienes rodeaban a la persona afectada por el SIDA, lo cual se traduce en consecuencias objetivas en la vida de los sobrevivientes. Por tanto, el deseo de olvidar se convierte en la necesidad de cerrar el telón e iniciar el capítulo de una nueva vida.

No siempre sucede que una historia de VIH/SIDA finalice con la muerte del enfermo, resulta común que persista mucha vulnerabilidad en los sobrevivientes. Al final, la etapa post-mortem es vivida por las familias como una tragedia más, reflejo de la vida misma, sujeta a los imponderables del orden divino, ante el cual no queda más que implorar para sostenerse en el arduo camino de la vida.

Otra de las grandes dificultades que enfrentan las familias para brindar apoyo a sus enfermos de SIDA tiene que ver con la falta de conocimiento respecto al trato y al tratamiento que debe darse al paciente. Es necesario, en este caso, que las familias busquen ayuda de profesionales para recibir el apoyo en el momento del diagnóstico, durante la enfermedad o aún después de la muerte del enfermo.