

**INSTITUTO TECNOLÓGICO Y DE ESTUDIOS SUPERIORES DE
OCCIDENTE, A.C.**

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA, SALUD Y COMUNIDAD

MAESTRÍA EN DESARROLLO HUMANO

PROYECTO DE TESIS

**EL AUTOCONCEPTO EN PERSONAS CON SIDA
EN FASE TERMINAL**

PRESENTADO POR:

LETICIA RODRÍGUEZ SAN MARTÍN

PARA OBTENER EL GRADO DE:

MAESTRA EN DESARROLLO HUMANO

Asesora María Peña Gutiérrez

AGRADECIMIENTO

Agradezco a Dios infinitamente por darme la oportunidad de haber cursado la Maestría en Desarrollo Humano y también el terminar el ciclo de ello con esta tesis.

A cada uno de los enfermos Pablo, María Elena, Raúl, Arturo, Rubizel, Gerardo y Pedro, que desafortunadamente ya murieron. Pero, me dieron la oportunidad de conocerlos y acompañarlos en su proceso.

A mi esposo Pepe, mis hijos Paulina, Rodrigo y Benjamín por toda su paciencia para verme trabajar y comprender lo importante que era para mí terminar con ello.

A mis padres Ernesto y Esperanza y todos mis hermanos que me dicen que no trabaje tanto.

A cada uno de mis amigos que han tenido la paciencia y amor para esperar que yo termine con esto.

A Ser Humano que me dio la oportunidad de acompañar a los enfermos.

INDICE DE LA TESIS	PAGINA
1.- Presentación	1
1.1 Introducción	1
1.2 Antecedentes teóricos.....	2
1.3 Planteamiento del problema.....	6
1.4 Importancia del estudio.....	8
1.5 Preguntas de investigación y supuestos.....	10
2. MARCO TEORICO.....	12
2.1 Autopercepción.....	12
2.1.1 Identidad del yo.....	13
2.2 El autoconcepto.....	14
2.2.1 Familia.....	24
2.2.2 Escolar-social.....	25
2.2.3 Cultura.....	27
2.2.4 Salud- enfermedad.....	29
3.-RELACIONES AUTOCONCEPTO- AUTOESTIMA.....	31
3.1 Semejanzas.....	31
3.2 Diferencias.....	31
4.- LA ENFERMEDAD.....	36
4.1 Sida.....	36
4.2 La autoestima en personas con sida.....	39
5.- QUE SE SABE HOY.....	44
6. EL SIDA Y LA MUERTE.....	45
6.1 El duelo.....	45
6.2 Etapas del proceso de duelo.....	47
7.- METODOS DE INVESTIGACIÓN Y PROCEDIMIENTOS.....	49
7.1 Metodología cualitativa.....	49
7.2 Descripción de las personas entrevistadas.....	51
7.3 Encuadre.....	52
7.4 Organización de los contenidos.....	54
7.5 Descripción de los procesos.....	54

7.6 Análisis.....	54
7.7 Resultados y conclusiones.....	55
7.8 Delimitaciones del estudio.....	55
8.- EVALUACIÓN DE LOS RESULTADOS.....	57
8.1 Lo expresado por los entrevistados.....	57
9.- RESPUESTA A LA PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	70
9.1 Pregunta de investigación.....	70
9.2 Preguntas complementarias.....	71
10.- DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS.....	76
10.1.- Autoconcepto.....	76
10.2.- Historia de vida.....	77
10.3.- Expresión de sentimientos.....	78
10.4.- Necesidades.....	79
10.5.- Dolor.....	80
10.6.- Familia.....	81
10.7.- Fases de duelo.....	82
10.8.- Efectos físicos.....	83
10.9.- Pareja	840
10.10.- Golpes físicos.....	84
11.- CONCLUSIONES.....	86
11.1 Progreso de la pregunta de investigación.....	86
11.2 Aportaciones y limitaciones.....	87
11.3 Propuesta de acompañamiento para los enfermos.....	909
11.4 Red de apoyo.....	939
BIBLIOGRAFÍA.....	959
ANEXOS.....	99

1.- PRESENTACIÓN DE LA TESIS

1.1. INTRODUCCIÓN

En Guadalajara, Jalisco, la Psicóloga Aída De Luna López con un conjunto de colaboradores fundó el 15 de julio de 1990 el albergue "*Ser Humano*", Centro de atención a personas con SIDA, que ofrece asesoría psicológica, médica y de trabajo social a personas víctimas de la enfermedad. El albergue es una casa donde se da hospedaje a 8 personas simultáneamente brindando asesoría psicológica y de detección al SIDA a pacientes externos.

La directora Aída De Luna, fue invitada por la Asociación Nacional de Actores de México (ANDA), a participar en la fundación de la casa que albergaría a los enfermos del pacífico de México, aquí en la ciudad de Guadalajara.

Desde el mes de agosto de 1990 el albergue cuenta con un Departamento psicológico, el cual tiene como objetivo dar al paciente y a su familia elementos para resignificar su experiencia para que pueda integrarse tanto como le sea posible a sus actividades cotidianas, contextualizándose a su ambiente. La familia también recibe terapia y se le da seguimiento. (Ser humano, 1997)

La terapia es individual o también grupal y siguiendo los pasos terapéuticos de la doctora Kübler-Ross y encaminando a las personas a dirigir el resto de su vida. (Kübler Ross, 1969)

En el año 1990, se inició también el Departamento Psicológico donde se elaboró un proyecto de investigación titulado: "Programa para el Desarrollo de prevención del SIDA", con el fin de encontrar las características psicopatológicas, sociales y culturales de personas de dicha enfermedad.

El equipo de investigación encontró que las personas enfermas presentaban niveles de baja autoestima de intensidad moderada a grave y cuadros depresivos muy fuertes y moderados (algunos con tendencias suicidas), que no guardan relación con el nivel social, económico y cultural como persona afectada. También se observó en dicha investigación que algunas de las personas no sabían cómo utilizar los diferentes recursos personales que poseían, tales como habilidades intelectuales, manuales, emocionales y creativas para lograr estabilidad con la situación que se les estaba presentando.

Cuando se abrió el albergue sus metas fueron: (Ser humano, 1997)

- 1.- Identificar la magnitud de personas infectadas del SIDA en la zona pacífico.
- 2.- Llevar a cabo el seguimiento de los enfermos brindándoles compañía física, mental y espiritual.
- 3.- Prevenir la enfermedad con campañas publicitarias con Sexo Seguro.
- 4.- Reunir dinero para los hospitalizados y sus familias.

La siguiente investigación dio inicio en enero de 1997, cuando la facilitadora comenzó a entrevistar a enfermos víctimas del SIDA. El objetivo inicial era conocer la autopercepción de la persona enferma y desde la primer entrevista. En ella se corroboró la falta de autoestima. Para ello, surgió la inquietud de encontrar mecanismos que previnieran a las personas de la posible enfermedad, y si ya la tenían acompañarlos de manera adecuada.

1.2.- Antecedentes teóricos

Desarrollo Humano:

“El enfoque humanista se nutre de varias disciplinas:

De la filosofía existencialista, de la cual retoma temas como la responsabilidad plena del ser humano, la libertad, la situacionalidad del ser, la subjetividad existencial, la posibilidad de construir la propia identidad a través de la experiencia de ser-en-el-mundo; es decir, el ser humano no se encuentra encerrado en sí mismo sino presente siempre en un universo humano” (Sartre 1976 Pág. 92).

La persona no puede vivir como sino estuviera en el mundo ya que necesita de otros seres humanos ya que por naturaleza es sociable con estructuras básicas de vida. Por lo que se tomara en cuenta la fenomenología que dice:

“La fenomenología es un método que analiza las estructuras básicas de lo dado en cuanto tal; despojándose de cualquier “a priori”. Se limita a describir lo dado, eliminando los preconceptos y toda idea previa. Efectúa una suspensión de todos los juicios y posiciones tomadas ante el mundo objetivo dado”. (Ardilles, 1997)

Es necesario tomar en cuenta que la persona tiene etiquetas que le es difícil evitar ya que es parte de la misma persona.

Y por último es muy importante tomar en cuenta lo que dice la psicología de la Tercera Fuerza.

“La tercera fuerza conocida también como Psicología Humanista que postula una centralización de la atención en la persona que experimenta un énfasis en cualidades tan específicamente humanas como la opción, la creatividad, la evaluación y la realización personal, una fidelidad al sentido común en la selección de los problemas a estudiar y un interés por la dignidad y el desarrollo del potencial inherente a toda persona”. (Goble, 1990)

La riqueza de la persona es inherente a ella, pero se debe tratar de conocer para encontrar esa riqueza interior y compartirla.

“Llevado al acompañamiento de la persona enferma, dicho por Heidegger pero citado por Rogers, éste encuentro sólo es posible cuando entre dos personas se establece una relación de ayuda: en la que una de ellas brinda aceptación, congruencia y empatía, creando un espacio de expresión, de completa libertad y reconocimiento de la persona tal cual se es, y la otra persona denominada cliente percibe y recibe las actitudes del facilitador. (El proceso de convertirse en persona, 1995).

SIDA

Tiene una serie de sintomatología que es importante tener en cuenta para poder identificar la enfermedad.

“El Síndrome del Sida es un conjunto de Signos y Síntomas que caracterizan a esta enfermedad. Signos son las manifestaciones que el médico descubre en la exploración física. Síntomas son las manifestaciones que el paciente refiere al médico como molestias; cualquier evidencia funcional o de la condición de una persona. Inmuno Deficiencia: Debilitamiento del Sistema Inmunológico que es el que se encarga de la defensa del organismo”. Adquirida; que se contrae, no es hereditaria ni congénita, SIDA, son las siglas de una enfermedad hasta ahora incurable, progresiva y mortal. Esta enfermedad es causada por el virus de Inmunodeficiencia Humana, que se identifica como VIH, aunque a nivel internacional se le abrevie como HIN Human Immunodeficiency Virus. (La manta de México, 1999)

“El Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH), es un retrovirus, es decir que tiene en su interior ácido ribonucleico (ARN) en donde se encuentra su código genético, esto es sus características hereditarias que le son indispensables para replicarse. Normalmente el ácido desoxirribonucleico (ADN) es el que envía mensajes al ARN, pero el VIH logra invertir el sentido de la información, es decir que envía mensajes de su ARN, al ADN de la célula. El VIH es un microorganismo tan pequeño que no puede distinguirse con un microscopio de luz. Es uno de los agentes infecciosos más pequeños que se conocen. Sólo se puede ver con un microscopio electrónico. Este

virus ataca las células CD4 (CD4, es una proteína y es la receptora del VIH), introduciendo en ellas su código genético, de tal manera que obliga a las CD4 a reproducir el virus en lugar de reproducirse a ellas mismas. De la misma manera las destruye en este proceso. Su única forma de sobrevivir es alojándose dentro de un organismo vivo como lo es la célula. Fuera de la célula vive muy pocas horas. Los agentes químicos como cloro, éter, alcohol, o temperaturas mayores de 45 grados acaban con él. Para replicarse debe de estar dentro de una célula viva. No tiene ningún sistema de locomoción. Por lo tanto para pasar de un organismo a otro y poder infectar, necesita hacerlo dentro de una célula viva y contar con una vía de entrada: herida, mucosidad o vaso sanguíneo". (La manta de México, 1999).

Hasta el momento sólo se conocen 2 tipos de VIH. El VIH-1 Este tipo se localiza en la mayor parte del continente americano. El VIH-2: La extensión de éste es en África. No son dos virus distintos. Son el mismo virus que provoca la misma enfermedad, sólo que poseen una estructura ligeramente distinta el uno del otro y por tal razón los investigadores los han clasificado. Tienen el mismo funcionamiento dentro del cuerpo, ambos atacan a linfocitos, sin embargo, tienen pequeñísimas diferencias en su estructura genética. (Grmek, 1992).

"La temperatura que soporta este virus es de 40 a 45 grados centígrados. Sin embargo, es preciso aclarar que el virus no puede tolerar vivir fuera del cuerpo o de células humanas. Así que no es preciso preocuparse por fluidos corporales que han permanecido fuera de éste durante largo tiempo sin ningún medio de preservación, pues el virus tarda en morir lo que el fluido en secarse. Cualquier tipo de esterilización del material quirúrgico basta para matarlo". (Grmek, 1992).

"Al hablar de VIH se refiere al Virus de Inmunodeficiencia Humana, es decir a un virus que entra al cuerpo y lo enferma. El SIDA, Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, es el nombre de la enfermedad. Cuando se dice que una persona es VIH, es por que tiene al Virus de Inmunodeficiencia Humana en su organismo, pero aún no ha desarrollado la enfermedad, es decir no tiene síntomas y presenta una calidad de

vida normal. SIDA se llama a la última etapa de la enfermedad, es decir cuando el virus ha logrado destruir significativamente al sistema inmunitario, aparecen ciertos signos y síntomas que en su conjunto se denominan SÍNDROME los cuales con el tiempo llevarán al individuo a su muerte. (La manta de México, 1999).

1.3.- Planteamiento del problema

El SIDA es un problema de salud grave y que va en aumento; no se han desarrollado formas de curarla ni tampoco de ayuda adecuada para estos enfermos.

“A las personas que tienen SIDA se les desconecta de sus emociones, sentimientos, comportamientos que se relacionan con el mundo donde perciben el rechazo, la prepotencia, no aceptación de ellas como personas que viven aisladas hasta de su propia familia”. (Ser Humano 1997, Pág. 18).

“Los enfermos de SIDA están relegados hasta de sus seres queridos y no pueden hablar de su enfermedad, sus emociones, sentimientos, miedos, angustias porque deben aparentar que no les pasa nada, lo que padecen es algo pasajero y debe pasar desapercibido”. (Ser Humano 1997).

Lo que les espera a los enfermos puede ser un mundo cruel e injusto, y se hace necesario manejarlo de una manera humana e integral y salir adelante. Porque si no se trata de ayudarlos a ver la vida de manera más positiva empeorarán las condiciones de esta y agravarán su estado de salud.

Para el crecimiento de la gente se hace necesario un plan de vida y de trabajo, esto sólo es posible cuando el individuo se proyecta, descubriendo sus necesidades básicas.

Estas necesidades son primero, las fisiológicas y luego las de seguridad, pertenencia, estimación y autorrealización. (Maslow 1953). Las necesidades pueden ser fácilmente ignoradas o suprimidas, así resulta que “No son malas, sino más bien neutrales o buenas” (Goble 1990).

Cuando se han satisfecho las primeras necesidades se va en aumento según la teoría de Maslow (La tercera fuerza, 1990), aunque en algunas ocasiones pueden no satisfacerse esas necesidades asumiéndose como roles tales.

Maslow descubrió en su práctica clínica que los hombres que satisfacen sus propias urgencias vitales son seres más sanos, felices y eficientes.

Rogers (1995), Jung (1958), Horney (1965), y Maslow (1965), dicen que la especie humana tiene la propensión de buscar su desarrollo y autorrealización. Esto es parte del proceso de vida de todo ser humano.

Motivaciones Personales.

La maestría en Desarrollo Humano, me dio otra perspectiva de vida, me brindó la oportunidad de crecer interiormente y la conciencia sobre lo que hago y dejo de hacer. Durante este período también se acrecentó mi deseo de invitar a otras personas a trabajar en su proceso, sentía la necesidad de solidarizarme con los otros seres humanos en el quehacer de vivir y vivir lo más plenamente posible y así inicié la búsqueda de mi tema de investigación: Comencé como voluntaria en el albergue Ser Humano. Había tantas necesidades por cubrir que me sentí atrapada en el deseo de ayudar y vi una oportunidad para la realización de mi tema de investigación sobre el SIDA. Había, muchos retos en el proyecto que se estaba realizando, pero, lo que más me llamó la atención era precisamente el cómo poder prevenir la enfermedad, más que otra cosa. Y, así me pareció importante identificar el Autoconcepto y el SIDA.

El inicio de esta aventura ha sido muy fuerte en el planteamiento de mi vida y más cuando lo veo a la distancia y recuerdos.

Durante mi estancia que fue de un año, realicé muchas entrevistas, y fui involucrándome con el albergue y los albergados, me sentía parte de él. Empecé por ir una vez a la semana, luego fueron dos y finalmente tres, siempre durante las mañanas. Y así pude contactar a casi 200 personas a las que algunos casos tuve que darles el diagnóstico de la enfermedad, y en otros pude acompañarles ya que tenían familiares enfermos.

1.4.- Importancia del estudio

Dentro de la disciplina del Desarrollo Humano.

El objeto de estudio de la maestría de desarrollo humano es “las acciones facilitadoras de los procesos de crecimiento” y en este sentido el presente estudio evalúa las acciones de facilitación en una relación de ayuda, lo cual es una aportación al crecimiento de las personas y al conocimiento en el área de habilidades y actitudes en la facilitación.

Son necesarios, dentro del desarrollo humano, recuperar las experiencias que puedan llevar a las personas a autorrealizarse y, por lo tanto, llegar a la felicidad a que estamos destinados todos los seres humanos. Para ello la autoestima, es una necesidad básica y profunda para funcionar eficazmente. Decir que esta es una necesidad, es decir, que proporciona una contribución esencial para el proceso vital, que es indispensable para un desarrollo normal y saludable, además de tener un valor esencial para la supervivencia, la disposición a considerarse competente para hacer frente a los desafíos básicos de la vida y sentirse merecedor de la felicidad.

Es indispensable promover en cada persona el ir siendo responsable de enriquecer la autoestima porque al tomar yo mi responsabilidad sobre ella, estaré más capacitada de irme construyendo de acuerdo a mis propias necesidades.

El vivir con algún propósito es una orientación fundamental aplicable a todas las facetas de la vida. Significa que se vive y se obra de acuerdo con las intenciones. Es una característica distintiva de quienes gozan de un alto nivel de control sobre sus vidas. Y son todas aquellas personas que se desarrollan adecuadamente.

El SIDA ha creado un estigma al que no se ha dado solución adecuada y el problema va en aumento posponiéndose siempre un enfrentamiento. “Es una enfermedad social, porque no parece que se dé la comprensión de las personas, sino más bien es el rechazo de la misma sociedad, que se ve acosada por ella”. (Ser humano, 1997)

Vivimos un mundo donde cada vez hay más personas enfermas, y también es muy relativa la ayuda porque no se ha sensibilizado a la población. Y por ello es importante su atención ya que va en aumento el número de personas enfermas.

“Es una enfermedad grave, contagiosa, terminal, al mismo tiempo no se da la información adecuada al problema y, por ser sumamente costosa, se ha visto reducida la ayuda dada por las instituciones privadas y el gobierno de México.(Ser humano, 1997). Y si a esto se le aúna la problemática psicológica que se padece al adquirirla el problema alcanza una dimensión mayor.

Por ello, es necesario conocer las características de una persona que ha adquirido el SIDA, ya que, aportará conocimientos más reales y cercanos y con ello se podrá ayudar a otras personas con el mismo padecimiento.

Resulta favorable el conocer e identificar el contexto que rodea a las personas infectadas de SIDA, ya que de alguna manera se podrá prevenir a quienes les rodean.

Importancia para la Sociedad:

La enfermedad SIDA es tan atroz, que con sólo pensarlo y ver a una persona infectada y que por desgracia se encuentra en etapa terminal, la pregunta que se pueden haber hecho todos los seres humanos es: ¿puede ayudar a este ser humano para prevenir la enfermedad?

La historia demuestra que un país donde no se habla de una enfermedad sexualmente transmisible y de los métodos para prevenirla, es un país con un alto índice de contagio y de enfermos. La cultura del “innombrable” lleva de la mano la enfermedad y la discriminación de quienes la padecen.

Aún no existe una vacuna para curar el SIDA y falta avanzar en los tratamientos que mejoren las condiciones de salud de quienes viven con VIH/SIDA. “La única opción es la prevención y esto se logra a través de la información”. (Ser humano, 1997)

“Esta es nuestra vida, este es nuestro mundo....” Debemos protegernos. (Ser humano, 1997).

1.5.- Preguntas de investigación y supuestos

¿Cómo se percibe a sí misma una persona con SIDA?

¿Cómo es la manera de experimentar emociones, sentimientos, pensamientos de una persona con SIDA?

¿Cómo es la experiencia de vida de una persona con SIDA?

¿Cómo perciben las personas con SIDA a las personas que les rodea?

¿Qué necesita el personal médico, terapéutico que rodea a los enfermos ya sea con VIH o bien con SIDA?

¿Cuál es el autoconcepto de una persona con SIDA?

SUPUESTOS:

- + “Se supone que el autoconcepto es el conjunto de creencias que una persona tiene acerca de lo que es ella misma. (Cada persona a lo largo de su vida forma una serie de ideas o imágenes que la llevan a creer que así es lo que cree una persona de sí misma puede generar su forma de actuar” (Cruz Ramírez 1997).
- + Las personas saben lo que son porque se supone que viven de acuerdo a lo que se van construyendo de allí es el punto de partida de la autoestima. (Branden, 1997)
- + “A través de la historia de cada persona se puede ir percibiendo lo que va creyendo de sí misma y desarrolla cierta fe en sus aptitudes, valores, sentimientos y maneras de actuar” (Lindenfield 1996).
- + “La autoestima es el marco de referencia desde el cual el hombre se proyecta y procede un modo de vida donde la valoración de sí mismo puede darse en el individuo o bien se pone en los demás”. (Branden, 1997)
- +”Una persona con autoestima alta forma sus propias decisiones y goza el éxito, acepta que comete errores y va aprendiendo de ellos, le sirven de marco de referencia para sus posibles nuevas acciones no se vive en el pasado, disfruta el presente y no le asusta el futuro”. (Lindenfield 1996)
- + “Una persona con autoestima baja, no se autoevalúa, necesita de la aprobación o desaprobación de otros se la pasa emitiendo juicios de otros. Porque la valoración que tiene de sí misma la pone en los otros y no en ella misma”. (Branden, 1997)
- + “Se supone que los sentimientos de inseguridad e inferioridad que sufren las personas con autoestima baja, las llevan a sentir envidia y celos de lo que otros poseen, lo que difícilmente aceptan, manifestándose con actitudes de tristeza, depresión, renuncia y aparente abnegación”. (Branden, 1997)
- + “Una persona enferma físicamente tenderá a padecer también problemas psicológicos”. (Branden, 1997).

2.- MARCO TEORICO

Entre los diferentes autores del campo de la psicología hay teorías muy importantes de lo que es la aceptación de sí mismo y de los demás y cómo se percibe la persona en sí misma.

Con el siguiente marco teórico se pretende ofrecer una introducción al tema de Autoconcepto y Sida: seguida por la definición, características y mantenimiento del tema en cuestión.

Como se verá a continuación se darán diferentes teorías de los autores en donde manejan el concepto de sí mismo.

2.1.- Autopercepción.

Los aspectos básicos de la percepción se encuentran ya presentes en el momento del nacimiento y son determinados por la estructura y funcionamiento de los órganos de los sentidos y del sistema nervioso.

La autopercepción se refiere a la imagen de sí mismo, que comienza con la estructura biológica única de la persona, pero está condicionada por el medio social y se adquiere con el contacto social.

.

La imagen de sí mismo es única para el individuo, consiste en organizar la experiencia acumulada y esparcida durante toda la vida. Y está organizada en todo el ser de la persona, es el cuerpo, la mente y el alma.

“La lucha por encontrar la identidad llega a ser intensa en alguna etapa del desarrollo como puede ser la adolescencia” Haller (1993). y puede continuar toda la vida al cambiar tanto el individuo como su medio. Algunas de las personas, encontraron su

identidad tempranamente y descubrieron más tarde que resiste bien el tiempo. (Branden 1997, Pág. 143).

Es importante encontrar la identidad del ser humano permitiendo irse construyendo bajo esa base. Es decir, es el punto de partida para crecer. Whittaker (1994) sostiene que la habilidad para advertir el mundo forma tanto parte de la dotación genética del hombre como también es la capacidad de respirar.

Los aspectos básicos de la percepción se encuentran ya presentes en el momento del nacimiento y son determinados por la estructura y funcionamiento de los órganos de los sentidos y del sistema nervioso.

2.1.1.- Identidad del Yo

Maussen (1989) habla de que la importancia capital en la tarea de convertirse en adulto sano es el desarrollo de un sentido de la propia identidad, de qué es lo que define al individuo como persona.

Hay características que hacen que el hombre crezca interiormente y lo hagan valedero para sí mismo y los demás. Esto lo comenta Rogers en la siguiente frase: "El problema de la identidad del yo no puede separarse del de los valores" (Maussen, Desarrollo de la personalidad del niño, 1989, Pág. 103). Dice: Se vive en un mundo y en un periodo histórico caracterizado por el cambio rápido. Este ir cambiando es producto del creciente ritmo de la tecnología, los medios de comunicación, los avances científicos, etc.

Maussen (1989) piensa que para que el individuo pueda mantener alguna estabilidad en la concepción que tiene de sí mismo hay guías internas de la acción. En un mundo cambiante, tiene que poseer alguna fidelidad a determinados valores fundamentales. Tal vez tenga que encontrar nuevas maneras de realizar esos valores

para ajustarse a las circunstancias cambiantes. Pero si tiene valores, y éstos son sólidos, podrá mostrar flexibilidad para adaptarse al cambio y será constante la concepción de sí mismo y fiel a sus valores fundamentales.

No se puede dejar de ser lo que se es, en tanto no se acepte tal como se es. Una vez que se acepte, el cambio parece llegar casi sin que se advierta. El que se acepta puede, si así lo desea, cambiar.

Por otro lado, Lafarga y Gómez del Campo, comentan: "Cuando todas las formas en que el individuo se percibe a sí mismo y todas las percepciones de las cualidades, las habilidades, los impulsos y las actitudes de la persona, y las percepciones de sí mismo en relación con otros, son aceptadas en la organización consciente del concepto del self, este logro se acompaña de sentimientos de comodidad y libertad de tensión que se experimentan como adaptación psicológica".

Esto hace pensar que el hombre puede tener en él mayor tranquilidad en ser él mismo, y actuar en plenitud.

De esto se deduce. "Si la persona desarrolla la congruencia, va pudiendo tener una actitud de consideración positiva incondicional hacia sí y hacia los demás, aceptando su valor independientemente de sus actos. Al aceptarse y comprenderse, puede llegar a aceptar y comprender a los otros como personas en proceso y no como un producto terminado. Se ve a la persona como alguien en desarrollo" (Branden1995, Pág. 132).

2.2.- El Autoconcepto

El concepto que se forma de sí. Reconozca su valor ya sea: alegre, depresivo, comunicativo, aislado. Este concepto se forma a través de las experiencias que se adquieren en los ambientes en que se desenvuelve la persona.

La manera como piensa y siente de sí mismo ha sido comunicada a través de las experiencias. El autoconcepto no es inamovible, no está determinado.

Cada individuo tiene unos sentimientos acerca de sí mismo tanto positivos y negativos y determinan cómo cada cual ve el mundo en los términos de esos sentimientos. Si ve negativamente el mundo responde a él huyendo y no queriendo participar en él. Ello da como resultado la imagen como el individuo piensa sobre sí y sobre los demás. Al percibirse de esa manera proyecta en el contexto en el que vive la visión sobre los demás.

Cuando la persona minusvalora su persona con un autoconcepto negativo y la persona se autocrítica en directo de forma negativa, cuando se alimenta de aspectos negativos, se autodestruye.

Branden (1995) dice que el autoconcepto es el conjunto de creencias que una persona tiene acerca de lo que es ella misma. Cada persona se forma a lo largo de su vida una serie de ideas o imágenes que la llevan a creer que así es. Hay personas que afirman su capacidad para ganar dinero o para vencer en la vida y también hay las que han formado un autoconcepto negativo de manera que están convencidas de su incapacidad para triunfar en la vida o para aprender y progresar.

Si una persona cree que no es apta para las matemáticas, aunque tenga cualidades para ellas, si no se da cuenta de ello conserva la idea de que no es apto para ellas y puede no desarrollar completamente su potencial. El autoconcepto limita en forma poderosa. Lo mismo sucede en forma contraria, si una persona cree y tiene fe en sus aptitudes para la música, poco a poco tratará de fomentar esa habilidad. Es necesario que revise sus limitaciones lo mismo que el autoconcepto negativo que ha fomentado en ella misma.

Parece que esta persuasión es invariable. Esto es lo que da un carácter de fijeza a la conducta.

Lo más dramático es que esa percepción del autoconcepto origina conductas acordes con las características de éste y a su vez tales conductas lo reafirman. El manejo de autoconcepto y su variación influyen poderosamente en el cambio de conducta de una persona. Una madre que trata a su hijo como tonto y se lo repite con frecuencia, acaba por convertirlo en un verdadero tonto aún cuando las potencialidades permanezcan en ese niño. En el momento en que cambia esa idea, poco a poco puede cambiar su conducta y su salud y, por qué no mencionarlo, hasta su físico.

“La autoestima es un silencioso respeto por sí mismo, es la autoaceptación de lo que sé es. Sólo el hombre tiene el poder de contemplar su propia vida y su actividad. Sólo él goza del privilegio de la conciencia” (Branden 1995, Pág. 32).

Según Goethe (1995) "La peor desgracia que le puede suceder al hombre es pensar mal de sí mismo" John Milton (1989) en su Paraíso Perdido comenta: "Nada beneficia al hombre más que su autoestima". La autoestima es la base y centro del desarrollo humano. Sólo se podrá respetar a los demás cuando se respeta uno a sí mismo. Sólo se puede dar cuando se da de uno mismo. Sólo se puede amar cuando se ama a sí mismo. Aunque sea de manera defectuosa.

Branden (1995) dice que la autoestima es el razonamiento de que se es apropiado para la vida, la experiencia de ser y tener valía, si la autoestima es la conciencia de autoafirmación, una mente que confía en sí misma. Entonces puede generar y sostener esta experiencia en sí mismo.

La autoestima es una experiencia íntima, en el centro del ser, es lo que se cree de sí mismo, no lo que alguien siente y piensa sobre de mí.

“¿Qué características presenta la autoestima alta? Una persona con autoestima alta vive, comparte e invita a la integridad, honestidad, responsabilidad, comprensión y amor. Siente que es importante, tiene confianza en sí misma, tiene fe en sus propias

decisiones. Al apreciar debidamente su propio valor está dispuesta a respetar el valor de los demás”, (Branden 1997).

“La autoestima alta no significa un estado de éxito total y constante es también reconocer limitaciones y debilidades sentir orgullo sano por las habilidades y tener capacidad en la naturaleza interna para tomar decisiones,” (Liendenfield, 1996).

Algunos problemas de la baja autoestima es el temor, el miedo a actuar Branden (1995) dice que el temor limita, cierra y evita que la persona se arriesgue a la búsqueda de nuevas soluciones para los muchos problemas que existen en la vida. Tiene que ver con ayudar a la persona a contrabalancear la experiencia que tuvo de niño. Es bueno recordar que normalmente cualquier niño, a fin de conseguir y retener el amor de las personas que lo rodean, internaliza normas que van en contra de su experiencia organísmica y de sus deseos. Así, la actitud de aceptación incondicional del orientador sirve para que esa persona pueda encarar aspectos atemorizantes.

“La aceptación del orientador facilita la autoaceptación por parte del cliente”.(Egan. 1981).

La aceptación positiva incondicional

La consideración positiva incondicional se da si todas las experiencias de la otra persona relativas a sí mismas son percibidas por mí como igualmente dignas de consideración, es decir, si no hay ninguna que yo valore como menos digna de ser positiva. Es valorar a la persona como persona, independientemente del juicio de sus conductas específicas. Es decir, que el terapeuta tiene una apreciación positiva incondicional tanto de las experiencias en las que el cliente se siente horrorizado como con las que se siente satisfecho. (Rogers 1995, Pág. 92).

Como se ve, tiene una disposición más afectiva que cognitiva. Tiene que ver con el afecto y con la voluntad que con el conocimiento.(Rogers 1995).

La aceptación refleja una actitud, que es la que posibilita que el otro se sienta aceptado en su aquí y ahora, en lo que él es.

Ante la aceptación incondicional se han hecho varias críticas interesantes desde varios campos. Uno de ellos es el de Lieter (1995) que menciona varias y entre ellas: las siguientes: "Se dice que es una ingenuidad el creer que se puede dar una actitud de aceptación incondicional, y que es ingenuo porque en la relación con el cliente siempre se da un reforzamiento selectivo, y este reforzamiento es inevitable. Que en toda relación terapéutica se da cierto modelaje".

En una sociedad donde existe una estructura social como "la familia" podrá ser importante romper la estructura para aceptar al otro aún cuando se corren peligros indescriptibles como pudieran ser vivir sin límites de ninguna especie.

El mismo Rogers (1971) admitía que tener una actitud condicional a veces era más eficaz para construir la relación terapéutica, sobre todo en las primeras fases de la terapia.

Todas estas críticas tienen su validez y obligan a precisar más lo que significa la aceptación incondicional.

Muchas personas tienen dificultad para admitir la aceptación como una actitud que ayuda en la relación interpersonal. Más bien rechazan la aceptación porque les parece una debilidad. ¿Cómo aceptar al ladrón, al violador sexual, al asesino, al sidoso?

Hay que aclarar que aceptación no se identifica con aprobación. No se trata de que uno, sin dejar el rol de juez de los demás, apruebe las conductas del otro. No se trata de aprobar el asesinato, el robo, la violación. Sino de reconocer límites y de estar de acuerdo con ellos.

Tampoco se trata de que el otro, se sienta aprobado o admirado. Se trata de confirmar al otro en su capacidad de actuar con autonomía (no depende de mi aprobación).

“Porque la aprobación no tiene ningún efecto terapéutico y en cambio la aceptación sí. Aprobar una conducta implica que en otro momento puede haber más desaprobación. En cambio, una aceptación de la persona permite un clima de seguridad que desaparece amenazas y facilita la confianza y el desarrollo”. (Rogers, 1971).

La actuación del otro, se refiere a mi aceptación de su experiencia. Él debe experimentar la libertad de sentir cualquier cosa conmigo, debe sentir que soy abierto a su experiencia y que no la juzgaré.

La aceptación confirma que la otra persona vale en cuanto persona. Que como persona tiene sus propios valores y con ello hace su propia jerarquía. Como persona independiente y valiosa tiene su propia manera de sentir y expresarse, que posee su propia tendencia actualizante y que, por lo mismo, como yo y como las demás personas, está orientado hacia el desarrollo, que es valioso por ser él mismo, con sus capacidades y sus limitaciones.

La aceptación es básica y está relacionada con la empatía porque si no acepto a alguien difícilmente puede conocerlo, comprenderlo Rogers (1995).

Esto dice Carl Rogers (1995), un pionero de la psicoterapia que se centró especialmente en un aspecto de la persona: La aceptación de uno mismo.

Esta autoaceptación de uno mismo trae consigo los motivos, valores, actitudes y creencias del individuo que conforman la autoestima y ésta se da en una construcción cognoscitiva que cambia según la percepción de la situación personal y social.

La autoestima tiene dos componentes relacionados entre sí. Uno es la sensación de confianza frente a los desafíos de la vida; la eficacia personal. El otro, es la sensación de considerarse merecedor de la felicidad. El respeto a uno mismo (Branden 1997).

La eficacia personal significa confianza en el funcionamiento de la mente, en la capacidad de pensar y entender, para aprender, elegir y tomar decisiones. Confianza en la capacidad de entender los hechos de la realidad que entran en el ámbito de todo ser humano.

El respeto a sí mismo, significa el reafirmarse en valía personal, en una actitud positiva hacia el derecho de vivir y ser feliz, el confort de reafirmar de forma apropiada los pensamientos, deseos y necesidades, tener el sentimiento de alegría (Rodríguez Estrada 1988).

Hoy en día parece sugerir que se necesita un saludable sentido del valor de uno mismo, para llegar con mayor facilidad a la felicidad y por que no decirlo, también al éxito.

“La autoestima no es el sustituto del conocimiento y de las habilidades que se necesitan para actuar con efectividad en la vida, pero aumenta la probabilidad de que se pueden adquirir” (Rodríguez Estrada 1997).

La Difusión de la Autoestima.

El interés por la autoestima no se limita a una sola nación. Sino que se está volviendo universal. En el verano de 1990 en un congreso sobre la autoestima en donde estuvieron personalidades como psicólogos, educadores, profesores y psicoterapeutas de Estados Unidos, Gran Bretaña, Noruega y diversos países de Europa, incluida la Unión Soviética, hubo participación en las conferencias, seminarios y talleres dedicados al examen de las aplicaciones de la psicología de la

autoestima, al desarrollo personal, los sistemas educativos, los problemas sociales y las organizaciones de negocios (Tweski 1992).

A pesar de las diferencias de formación, cultura, el foco principal de interés y conceptualización de la autoimagen de los participantes, la atmósfera estuvo cargada de entusiasmo, siendo dominante la convicción de que al concepto de autoimagen le había llegado un momento histórico.”A partir de la conferencia se tiene ahora un Consejo Internacional sobre la Autoestima, en el que están representados cada vez más países” (Tweski, 1992, Pág. 96).

En todo el mundo se está tomando conciencia del hecho de que, igual que un ser humano no puede realizar su potencial sin una sana autoestima, tampoco puede hacerlo una sociedad cuyos miembros no se respetan así mismos, no valoran su persona ni confían en su mente (Tweski 1992).

La autoestima es una necesidad humana fundamental. Su efecto no requiere de la comprensión ni del consentimiento. Funciona inconscientemente en las personas. (Field 1996).

El desarrollo de la persona lleva consigo la autoestima o también la autoimagen, influye en la forma de actuar y la forma de actuar influye en la autoestima.

La autoestima también crea un conjunto de expectativas acerca de lo que es posible y apropiado. Estas expectativas tienden a generar acciones que se convierten en realidades. Y las realidades confirman y refuerzan las creencias originales. La autoestima –alta o baja- tiende a generar las profecías que se cumplen por sí mismas (Branden 1992).

El concepto de uno mismo es el destino. Y contiene o incluye el nivel de autoestima (Daskal 1994). En la medida en que el ser humano va creciendo también se va creando un medio para esforzarse más a obtener mejores resultados en la vida o bien

si se va destruyendo también va destruyendo su futuro y con eso también a su persona.

Rogers (1995) dice que no se puede entender el comportamiento de una persona sin entender el concepto de sí misma.

La persona es un reflejo de su interior, se da lo que se tiene. El ser humano sólo puede dar lo que ha obtenido a través de su vida. Van unidos lo interior y el exterior del ser humano.

La autoestima es una necesidad análoga, profunda, que se necesita para funcionar eficazmente. Sí yo confío en mí seré mayormente capaz de correr riesgos en cambio si no confío temeré hasta de mis propios pensamientos. Si yo me cuido, satisfago mis necesidades, tengo un punto de partida para ir creciendo cada vez más, pero para llegar a todo esto necesito estar cada vez más consciente de ello.

Para el buen desarrollo de cualquier ser humano es necesaria la autoestima, porque van enlazados la autoestima y la construcción de sí mismo. Esto quiere decir que un mejor desempeño en el área laboral, social, personal etc. da como resultado una mejor autoestima (Maussen, 1986, Pág. 102).

La estimación que un individuo siente hacia su propia persona es importante para su experiencia y desarrollo vital, para su salud psíquica, su actitud ante sí mismo y ante los demás. El concepto de sí mismo influye de forma decisiva en cómo ve los sucesos, los objetos y a las demás personas en su entorno. El autoconcepto influye, es por tanto, considerablemente en la conducta y las vivencias del individuo.

El niño va desarrollando su autoconcepto, va creando su propia auto-imagen, esto, es, no nace con su concepto propio y por que no decirlo, predeterminado. Macoby (1980) nos dice que los niños recogen información acerca de sí mismos de las

personas adultas que son significativas para sus vidas, como pueden ser los padres, profesores, hermanos, tíos, abuelos.

Si el reflejo es positivo desarrollan una valoración positiva. Si la imagen es negativa deducen, piensan, que tienen poco valor. Así que la autoestima es la actitud valorativa emocional que una persona tiene hacia sí misma, esto quiere decir es la percepción de la propia valía personal, proveniente de la experiencia con el entorno, del contacto con los otros.

El autoconcepto es la actitud valorativa que un individuo tiene hacia sí mismo, hacia su propia persona. Es la estima, los sentimientos, experiencias o actitudes que la persona desarrolla hacia su propio yo.

El autoconcepto desempeña un papel central en la mente del individuo. Es de gran importancia para su experiencia vital, su salud mental, su actitud hacia sí mismo y hacia los demás y sobre todo para el constructo de su personalidad.

Es necesario tener un autoconcepto positivo para que el individuo consiga una adaptación adecuada, para la felicidad personal y para un funcionamiento eficaz en la vida social, afectiva e intelectual.

Si una persona no tiene una autoestima positiva no se puede mostrar tal como es sino más bien se muestra de acuerdo a lo que sea necesario representar.

Se considera la autoestima en tres dimensiones: cognitiva (aquella en donde la persona se mira a sí misma y que guía su modo de ser y comportarse), afectiva, (es todo aquello que tiene que ver con los afectos y emociones), y conductual (son todas las acciones que el individuo realiza).

El autoconcepto influye sobre los demás, si una persona con autoestima se presenta ante los demás tal como es, con menos discrepancias entre lo ideal y lo real, tiene

menos mecanismos de defensa. Siendo todo lo contrario en las personas sin autoestima.

El autoconcepto es fundamental en la personalidad del individuo y no se nace con ella sino que se va construyendo a través de las experiencias del individuo al paso de los años.

El autoconcepto se construye y define a lo largo del desarrollo por la influencia de las personas significativas por medio familiar, escolar y social, y como consecuencia de las propias experiencias de éxito y fracaso.

El autoconcepto es consecuencia de las evaluaciones que hacen las personas del entorno próximo. El individuo se ve reflejado en la imagen que otras personas le ofrecen, como si otros le fueran haciendo un espejo, y llega a ser como los demás piensan que es.

2.2.1.- Familia

En el proceso en el cual el niño se va formando la autoestima no todas las personas tienen la misma influencia. Así en los próximos años la información sobre sí mismo la recibe, casi exclusivamente, de los padres y familiares próximos.

Se ha dicho que el mexicano tiene un complejo de inferioridad. (Díaz Guerrero 1985). Los estudios demuestran que es sólo una actitud de él, ya que, al mexicano le importa su familia y en diferencia con otras culturas, como se verá, que en Estados Unidos son individualistas.

Los mexicanos se muestran seguros de acuerdo al esquema familiar, ya que ésta le muestra disposición de ayuda. Los mexicanos no actúan individualmente sino que trabajan en equipo o familia. (Díaz Guerrero 1985, Pág. 205).

Los efectos de la cultura sobre la personalidad del mexicano, es estar de acuerdo y vivir de acuerdo con muchos de los dichos y maneras de pensar de los mexicanos, tiene que ver con la manera en que son y se conducen.

Esto se presenta en la cultura mexicana porque las madres en los primeros años del bebé no lo dejan o bien se quedan con los parientes más próximos, quienes van a tener un poder sorprendente en la formación de autoconcepto del niño.

A medida que el niño crece van adquiriendo importancia en la creación de la autoestima: los profesores, compañeros y amigos.

Los padres juegan un papel nuclear en la formación del autoconcepto de sus hijos ya que sus actitudes hacia ellos depende para que los niños se sientan valorados y apreciados.

Los padres forman una doble función por un lado le dan cariño a los hijos y por otro lado como tienen toda la autoridad sobre los niños evalúan las conductas y cuando éstas no son adecuadas a las expectativas de los padres, éstos pueden despreciar a los propios hijos y se crea un introyecto donde eres bello, apreciado, amado siempre, y cuando hagas las cosas como papá y mamá dicen que deben ser. Y si no se da el efecto contrario: no eres apreciado, ni querido porque no haces lo que mamá y papá dicen.

También si los padres son cariñosos y atentos con los niños también se produce un efecto positivo de sentirse aceptado y querido y cuando los padres son fríos y distantes se da el efecto de contrario.

2.2.2.- Escolar - Social

El mundo escolar es donde se desenvuelve el niño en mayor tiempo del día, de allí se enfrentan éxitos y fracasos y tienen gran influencia los maestros y los compañeros.

El maestro ejerce una gran influencia en el niño ya que se reviste como un adulto y que además sabe más que el niño, por ello su gran influencia en el autoconcepto del educando.

El niño adquiere el autoconcepto por medio del proceso de “imitación” a través del que incorpora en sus propios esquemas las conductas y actitudes de las personas que son importantes para él. El niño, al identificarse con ellas, imita y hace suyas sus características. De este modo, va formando un concepto propio parecido al de las personas que le rodean.

El desarrollo del autoconcepto es un proceso que conlleva tanto cambios cuantitativos como cualitativos. A medida que van pasando los años el autoconcepto va incrementando su contenido.

Al nacimiento del niño se van viviendo diferentes etapas de vida, es así como el niño va diferenciando entre su madre y él; y al adquirir el lenguaje empieza utilizando los términos yo y mío, esto hace conciencia más precisa de sí mismo y hace diferencia de los demás.

En la primera infancia (2 a 5 años) el niño adquiere las bases del autoconcepto. Éstas se forman a partir de las posesiones, el lenguaje, la identificación y la diferenciación de personas significativas o importantes.

En la etapa de la adolescencia es donde con mayor intensidad se perfila el autoconcepto, ya que en esta etapa se sufren cambios físicos y emocionales en mayor magnitud de la vida de una persona.

Es también en la adolescencia donde la persona conquista la autonomía personal y ésta es particularmente importante porque de quien se intenta desligarse es precisamente de los padres y se transforma en atención y atracción hacia personas de su misma edad.

En esta época también el adolescente tiene ambivalencia entre autonomía y dependencia y en esa misma fluctuación está el autoconcepto entre creer hoy algo de sí y mañana no.

Es importante tomar en cuenta que el niño al asistir a la escuela tiene dos facetas el escolar propiamente donde tiene éxitos y fracasos y el social donde se maneja la relación con los demás niños.

El autoconcepto desempeña un papel importante en el proceso educativo. El rendimiento de los alumnos en el colegio está influido no sólo por lo que ellos saben sino también por sus actitudes y motivos. El dominio afectivo (la motivación de logro y el autoconcepto), puede ser un importante predictor del desarrollo académico. El éxito o fracaso escolar son consecuencia de un conjunto de elementos que implican a toda la persona. Pueden jugar un papel importante la madurez intelectual y social, pero también es igual de importante la actitud del estudiante hacia sí mismo, hacia su capacidad de éxito o fracaso en las materias académicas.

2.2.3.- Cultura

Se tienen graves problemas que se van cargando generación tras generación a través de los años. Uno de ellos es por ejemplo la honestidad.

Se debe reconocer que la mayoría de las personas han sido alentados a no tener claro qué es vivir auténticamente, casi desde el mismo día del nacimiento. La mayoría de la gente fue educada de modos que hacían sumamente difícil apreciar la

autenticidad. A usar una máscara, y en definitiva a perder contacto con muchos aspectos de sí mismos interiores. Se vuelven inconscientes de gran parte de su interior, en nombre de la adaptación que rodea.

Los adultos desestimaron el miedo, la ira y el dolor, porque tales sentimientos son incómodos. A menudo no sabían cómo responder cuando se rompía la supuesta armonía familiar.

Los padres emocionalmente distantes e inhibidos tienden a criar hijos emocionalmente distantes e inhibidos, no sólo mediante sus mensajes explícitos sino mediante su propia conducta, que indica al hijo qué es lo correcto, lo adecuado y lo más importante; lo socialmente aceptable.

Además, puesto que en la infancia existen muchas cosas temibles, tristes, frustrantes se aprende a emplear la represión emocional como un mecanismo de defensa, como un medio de hacer la vida más tolerable. Se aprende con rapidez a evitar las pesadillas. Se aprende a fingir indiferencia, como si se estuviera muerto.

En el mexicano una de las necesidades primordiales es el habla, se nota cuando se va a un almacén, oficina, o tienda; indudablemente se nota el estar hablando continuamente sin que parezca que se fuera a terminar.

Después de esta necesidad del habla en el mexicano aparecen otras necesidades importantes por cubrir una de ellas es precisamente la preservación de la propia estima, con ello se está entendiendo como la autoevaluación positiva con lo que se hace y se dice y también con lo que se toma como marco de referencia de los otros.

Díaz Guerrero dice del mexicano que si tiene una propia estima suficientemente satisfecha sentirá y gozará la capacidad de ser independiente y tendrá la sensación de que, venga lo que venga y solo o acompañado, podrá con lo que le imponga la realidad.

2.2.4.- Salud – Enfermedad

La manera que nos sentimos con respecto a nosotros mismos afecta en forma decisiva en la forma que actuamos somos el reflejo de nuestro autoconcepto.

La autoestima es la clave del éxito o fracaso en la vida.

La autoestima tiene dos aspectos uno es la capacidad personal y el otro de valor personal; la capacidad personal se refiere a lo que estoy preparado en la vida, todas las herramientas que he ido almacenando a través de ésta, el de valor personal se refiere a qué se atreve a hacer, qué se está dispuesto a arriesgar, los intereses se respetan y se defienden.

Tener autoestima alta es sentirse confiado ante la vida, capaz y valioso. no tenerla es sentirse desacertado como persona.

Numerosas personas padecen sentimientos de ineptitud, inseguridad, dudas sobre sí mismas, culpa y miedo a participar plenamente en la vida, tienen una sensación de que “yo no soy lo suficiente”, aunque estos sentimientos no se reconocen fácilmente. Porque el ser humano está hecho para procurarse la felicidad. Y muchas veces hace todo lo contrario.

En el proceso de crecer, y en el proceso del vivir en sí, resulta sumamente fácil apartarse de un concepto positivo de uno mismo, o no llegar a formarlo nunca. Tal vez no pueda jamás regocijarse de uno mismo a causa del aporte negativo de los otros, o porque nuestras acciones las hemos juzgado de manera inadecuadas.

El desarrollar la autoestima es desarrollar la convicción de que uno es competente para vivir y digno de ser feliz, y por lo tanto equivale a enfrentar la vida con mayor confianza, benevolencia y optimismo.

Cuanto más alta sea nuestra autoestima, se está preparado para enfrentar las adversidades, somos mayormente creativos para enfrentar los cambios que nos presenta la vida y el trabajo, y se tienen mayores posibilidades de éxito.

Si tenemos una alta estima entablamos con mayor facilidad relaciones enriquecedoras y no destructivas, ya que lo semejante se atrae, la salud llama a la salud, y la vitalidad y la generosidad de ánimo son más apetecibles que el vacío afectivo y la tendencia a explotar a los demás.

Una de las características más significativas de la autoestima saludable es que es el estado de una persona que no está en guerra ni consigo mismo ni con los demás.

La importancia de una autoestima saludable reside en que es la base de nuestra capacidad para responder de manera activa y positiva a las oportunidades que se nos presentan en el trabajo, en el amor y en la diversión. Es también la base de esa serenidad de espíritu que hace posible disfrutar de la vida.

3.- RELACIONES AUTOCONCEPTO - AUTOESTIMA

3.1.- Semejanzas

El concepto que cada uno de nosotros tiene de sí mismo es el sujeto y la entidad que consciente y subconscientemente se piensa que somos; todas nuestras características físicas y psicológicas, nuestras cualidades y defectos, y, sobre todo, nuestra autoestima. La autoestima es el componente evaluativo del concepto de sí mismo.

Ese concepto modela nuestro destino, es la visión más profunda que tenemos de nosotros mismos, influye en nuestras elecciones de vida y por lo tanto modela el tipo de vida que nos creamos.

3.2.- Diferencias

Es indudable que el autoconcepto es la base de nosotros mismos de lo que somos y actuamos, pero la autoestima es crear ámbitos adecuados para cada persona y que pueda llegar a ellos.

En otras palabras, el autoconcepto es el punto de partida, ya que no se pueden hacer cambios de vida para tener mayor estima si no se sabe por dónde empezar.

Hay que vivir conscientemente, ya que teniendo más conciencia de lo que hacemos podemos empezar por hacer cambios de vida.

El hacer adecuadamente esta conciencia, éste darnos cuenta es una elección de acción, un libre albedrío de lo que queremos perfilarnos como actuación de vida. Vivir es, darnos cuenta, es percatarnos de lo que afecta nuestras acciones, objetivos,

valores y metas y comportarnos de acuerdo con aquello que vemos y sabemos. El vivir conscientemente significa generar un estado mental adecuado a la tarea que se realiza, significa hacerse responsable de las acciones que se tienen.

La autoestima entonces, no depende de las características con las que nacemos sino del modo que usemos nuestra conciencia de lo que hacemos o dejamos de hacer.

Uno de los puntos más importantes del vivir conscientemente es la independencia intelectual, esto significa, pensar lo que yo estoy haciendo, no por la imitación de otros, no por lo que ellos quieran, sino por propia convicción de lo que yo piense y quiera.

Cuanto más conscientemente vivo, más fe le tengo a mi mente y más respeto mi valor, cuanto más fe le tengo a mi mente y más respeto mi valor, y más natural me resulta vivir conscientemente. (Branden, 1997, Pág. 88).

Si la esencia de vivir conscientemente es el respeto por los hechos y la realidad, la autoaceptación es la prueba definitiva. Y aquí en la autoaceptación de la realidad puede tornarse muy difícil, pero no imposible, ya que ella nos puede permitir cambios de vida. No se puede cambiar lo que no se conoce, entonces hay que trabajar en la conciencia, y luego la aceptación de la realidad.

La autoaceptación es la condición previa del cambio.

Si se niega la realidad, obviamente no pueden existir cambios.

Cuando se ha aprendido a aceptar la realidad, se aprende aceptar el miedo, se aprende aceptar las cosas tal y como son, aumenta la autoconfianza y el autorespeto, aumenta la credibilidad en sí mismo.

Cuando se inicia este ir autoaceptándonos podemos encontrar algunas resistencias o mecanismos de defensa y si los identificamos los tenemos conscientes aprendemos a no pelear con ellos sino también a irlos aceptando, podremos ir disolviendo las resistencias. Si uno no puede aceptar la realidad, puede aceptar la resistencia, o cualquier mecanismo de defensa que no te permita ver la realidad.

Está claro no se pueden tener cambios positivos de vida si me niego a aceptar la realidad. Aceptar lo que uno es, es aceptar el hecho de que lo que pensamos, sentimos y hacen son todas expresiones del sí-mismo en el momento en que ocurren.

No es nada fácil el ir autoaceptándonos, pero como podemos obtener cambios de vida cuando la sociedad y más cercano nuestra propia familia no tiene la cultura de ir aceptando también lo que somos, no aprueba nuestro comportamiento ni tampoco nuestra forma de ser, nos perfilamos hacia lo que los demás nos quieren ver porque tenemos la ganancia de ser aceptados y ésta es una de nuestras necesidades básicas.

Una actitud de autoaceptación es precisamente lo que todos debemos tratar de despertar, aún en aquellas personas sin autoestima, ya que esto nos permitirá ir construyéndonos de manera positiva y tener mejores logros de vida y objetivos más fáciles de alcanzar.

Una meta que se quiere lograr es tener un concepto de nosotros mismos fuerte y positivo y mantenerlo así, fuera de nuestra pericia o falta de ella y también más allá de la aprobación o desaprobación de cualquier persona.

Al evaluar nuestras conductas debemos tener en cuenta que el parámetro lo marcamos nosotros mismos, nosotros somos los que vivimos nuestra propia vida, nuestra propia realidad y eso es parte de lo que debemos tener en cuenta. Si nos evocamos a los otros puede ser que no sea la realidad que la otra persona piensa y se actúe equivocadamente.

Un punto de partida de trabajo personal es precisamente ir integrando la parte niño y adolescente, aceptarlo, perdonarlo partir de allí.

Es necesario despejar el camino y penetrarnos en el pasado con todo lo que rodea que pueden ser contextos dolorosos pero queremos partir hacia una autoestima, pues bien debemos caer en cuenta que todo ese dolor también es parte de nosotros mismos.

Cuando aprendemos a perdonar al niño que fuimos, por algo que hizo, o no, que sabía o no, que sentía o no, cuando se comprende y se acepta que ese niño luchaba para sobrevivir de la mejor manera posible, entonces se acepta y se comprende esa parte de uno mismo. Este es el punto de partida hacia la autoestima.

Si no aceptamos a ese niño corremos el riesgo de adultos seguirnos manejando de esa manera y no podemos cambiar porque no nos hemos dado cuenta que ya no somos niños y que podemos actuar de otra manera, podemos tener otras herramientas para actuar de manera más adecuada.

Cuando no aceptamos a ese niño se corre el riesgo de tener un perturbador que obstruye la evolución y el goce de la existencia. Si se acepta a ese niño se obtiene mayor enriquecimiento ya que es aceptado, admitido y por lo tanto integrado y puede ser una magnífica fuente de enriquecimiento de nuestra vida, con su potencialidad de espontaneidad, capacidad lúdica e imaginación.

Las personas que gozan de una alta responsabilidad tienen una orientación activa hacia la vida, en lugar de pasiva. Asumen plena responsabilidad en cuanto a la realización de lo que quieren hacer. Ellos trabajan en cumplir sus sueños. Toman las riendas de su vida y trabajan construyéndose con conciencia de lo que quieren lograr.

La autorresponsabilidad, racionalmente concebida, es indispensable para una buena autoestima. Evitar la autorresponsabilidad nos hace víctimas de nuestra propia vida.

Nos vuelve indefensos. Otorgamos poder a todos menos a nosotros mismos. Pero cuando nos sentimos frustrados buscamos echarle la culpa a otra persona, son otros lo que tienen la culpa de nuestra desdicha. La apreciación de la autorresponsabilidad puede resultar una experiencia tonificadora y energizante. Vuelve a poner nuestra vida en nuestras manos.

Vivir responsablemente y con ello nutrir la autoestima saludable está íntimamente asociado con vivir activamente, nada te llegará a las manos si no te mueves para adquirirlo.

Las mentiras más devastadoras no son las que se dicen sino las que se viven. Se vive en una mentira cuando se desfigura la realidad de la experiencia o la verdad del ser. Cuando se actúa sin coherencia con lo que se siente y se piensa, se vive en una mentira.

La buena autoestima exige coherencia lo cual significa que el sí mismo interior y el sí mismo que se manifiesta al mundo deben guardar concordancia.

4.- LA ENFERMEDAD

4.1.- Sida

Es una enfermedad sin síntomas clínicos propios, marcada por lesiones subcelulares invisibles y provocada por un germen indetectable hasta los medios analíticos más recientes. Sí , el SIDA es una enfermedad nueva también en su dimensión pandémica actual. Y al mismo tiempo no, el SIDA no es una enfermedad realmente nueva en la medida en que su germen existe desde hace mucho tiempo y, oculto detrás de otras enfermedades infecciosas, provoca estados patológicos esporádicos o incluso colectivos, pero muy limitados en el tiempo y en el espacio.

Teniendo estudios sobre la enfermedad, su etiología, sus síntomas clínicos propios, marcada por lesiones celulares invisibles y sobre todo la enfermedad no sólo acarrea problemas físicos, sociales, mentales sino emocionales que por desgracia se han atendido poco.

En, 1978, el hombre se encuentra por primera vez en posesión de los medios conceptuales y técnicos que le permiten la identificación y el aislamiento de un retrovirus humano patógeno. Es precisamente entonces cuando se inicia la expansión del SIDA.

1979 es el año en el cual se trata por primera vez a un enfermo del mal del sida, en Nueva York en el hospital Saint Luke (Lourdes Cartweitht 1990).

Es el comienzo del terror desencadenado por una enfermedad que corre como la pólvora , y no se sabe cómo curarla. Las investigaciones médicas empiezan para saber de dónde proviene, y la manera de tratarla. Pero se levanta un muro de silencio, por un lado, y de sensacionalismo por el otro, que impiden ver con claridad

esta invasión maligna, que empieza a invadir al mundo sin medios eficaces para detenerla.

Lo alarmante de esta enfermedad, es que no se ha dado esperanza de vida, a ninguna persona que haya adquirido el VIH o el SIDA (Lourdes C1990).

“La infección del VIH-SIDA es una enfermedad de tipo viral que ataca a hombres, mujeres y niños. En la actualidad se estima que en todo el mundo se están infectando un promedio de 8050 personas a diario. En los últimos 5 años ha habido grandes avances en el conocimiento de la fisiopatogenia de la enfermedad así como se han descubierto nuevos medicamentos que detienen la progresión de la misma. Se está experimentando además con nuevos fármacos así como con vacunas que puedan prevenir la infección” (Ser Humano 1997).

El hecho de que la enfermedad se haya presentado en homosexuales, principalmente en sus inicios, llevó a que se le diera el nombre de GRID (en español significa “enfermedad de inmunodeficiencia asociada a homosexuales”), (Ser Humano 1997). Posteriormente, al descubrirse que se presenta en otras poblaciones se le llamó *Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida* (Ser Humano 1997):

El SIDA es una enfermedad mortal, para la que no existe cura ni vacuna en la actualidad. Que se transmite sexualmente, desde sus inicios se asoció a grupos marginados o discriminados y durante algunos años tuvo un crecimiento exponencial en cuanto a número de casos. La mayor parte de éstos se encuentra entre personas de 16 a 44 años, lo cual implica un fuerte impacto a la economía, ya que se trata de población que sib cabezas de familia innumerables casos (Ser Humano 1997).

A raíz de estas situaciones, el SIDA se vincula estrechamente a la discriminación y existen actualmente fuertes violaciones a los derechos de las personas que viven con VIH o han desarrollado el SIDA.(Ser Humano 1997).

La discriminación se presentó además porque los primeros casos se presentaron en grupos más vulnerables por ser ya marginados. El miedo, la desinformación y los prejuicios generaron propuestas discriminatorias, entre las que sobresale la idea de formar *sidarios*, es decir, locales aislados en los que se recluyeron personas con SIDA para que no tuvieran contacto con los demás, esta marginación es una manera de abordar un problema de salud al estilo en que fueron abordados en la antigüedad problemas como la lepra. Una persona que vive con VIH-SIDA tiene derecho a la igualdad y a no ser aislado (Ser Humano 1997).

Actualmente no se maneja el concepto de grupo de alto riesgo porque ya no existen grupos en riesgo para VIH y porque este término se asocia a “Altamente peligrosos”, lo que genera miedo hacia quienes viven con la infección por VIH, además provoca que quienes no se identifican dentro de dichos grupos no se protejan. No existen grupos, sino prácticas de riesgo, (Ser Humano 1997).

Desde el momento en que se hace pública la situación de incremento de casos de personas con sintomatología asociada a baja de defensas, con preferencias homosexuales, se dio una respuesta muy diversa en las distintas poblaciones.

En México se asoció el SIDA con miedo, pobreza, engaño y mentira de cubrir la enfermedad con padecimientos más asociados al cáncer, incertidumbre, miedo al contagio, al aire que respiraban los enfermos, no al trabajo, se les negaron sus derechos como seres humanos ya que muchos perdieron y pierden sus trabajos.

En Estados Unidos, también provocó miedo, ya que en sus inicios siempre se asoció a personas homosexuales, porque entre ellos se detectaron los primeros casos. Pero también existió la apertura de reconocer los síntomas, todas sus manifestaciones y saber prevenirlas.

Los medios de comunicación, lanzaron una serie de mensajes llenos de mitos en torno al SIDA y a la sexualidad en la que se relaciona a esta enfermedad con el

homosexualismo, trabajadoras sexuales, personas adictas al consumo de drogas por vía intravenosas y con ideas que asociaron SIDA a muerte y sexo a SIDA, (Ser Humano 1997). Sin embargo, no se puede equipar sexo a SIDA, porque existen otras vías de transmisión y medidas de prevención por vía sexual. Por otro lado, la muerte no es inmediata, además una persona con SIDA es una persona que sigue viviendo más que muriendo.

A partir de este antecedente se manejó durante mucho tiempo el concepto de “grupo de alto riesgo” refiriéndose a grupos en los que se presentaba la enfermedad con mayor frecuencia, (Ser Humano 1997).

A más de 15 años del descubrimiento del virus VIH, el mismo que causa el SIDA, sigue siendo un problema complejo que plantea una serie de desafíos de carácter social, cultural y sanitarios que rebasan con mucho abordaje especializado. Por ejemplo, la propuesta del Desarrollo Humano es conocer todos los antecedentes emocionales; psíquicos de las personas, ya que esto nos puede llevar a prevenir en alto grado la enfermedad.

Todo esto ha generado una serie de situaciones que hacen que el SIDA sea no sólo un problema de salud pública, sino un problema social que confronta la educación, la política, la cultura, la economía, la sexualidad y la vida misma (Dr. Manuel S. 1997, Pág. 35).

“Las enfermedades biológicas traen consigo alteraciones psicológicas (Rodríguez Estrada 1988). Hay que recordar que el ser humano se desarrolla en todos los sentidos: físico, mental, espiritual y psicológico como ser integral en cualquier área donde exista algún problema el ser humano se trastorna en cualquier otra área, es el mismo hombre.

4.2.- La Autoestima en personas con sida

Será necesario revisar la autoestima en las personas que tienen SIDA, ya que ésta puede ser distinta a las demás personas. Porque siendo el SIDA, una enfermedad altamente relegada en la sociedad psicológicamente, emocionalmente, puede presentarse una autoestima diferente a los demás, debido a que el SIDA es una enfermedad grave y por desgracia terminal, y hasta donde se sabe no tiene cura.

¿Cómo lo ve la sociedad? ¿qué se observa en las personas enfermas con este mal?.

¿Tendrán las personas algo que los atrae a esta enfermedad? si es así, ¿será necesario también que sean tratados de manera adecuada?

Las personas con SIDA, pueden ser tratadas de tal manera , que puedan ser sólo personas enfermas de un mal incurable y mortal. El SIDA ha provocado miedo al contagio debido a la ignorancia de sus características, por lo que la gente piensa que se trata de un "castigo divino" o que es el resultado del mal comportamiento de quienes la padecen, provocando una reacción agresiva en la que todos buscan culpables.

Desafortunadamente esto enmascara la realidad del SIDA, fomentando la idea de que se trata de una enfermedad de personas ya anteriormente estigmatizadas por la sociedad.

Hay muchas diferencias entre una persona enferma de este mal en Estados Unidos y una en México, ya que allá se le da seguimiento controlando al enfermo de manera cercana, no tienen problemas con la sociedad porque aunque no se interesan por los enfermos, tampoco se involucran emocionalmente con ellos.

Aquí en México nos encontramos con graves problemas de apatía social, con muchas deficiencias en el sector médico y psicológico ya que los doctores muchas veces no están actualizados en enfermedades virales y algunos manifiestan su miedo a la enfermedad de manera poco profesional.

En México los prejuicios son parte de las características de la población, por desgracia, eso no permite la aceptación incondicional, se actúa inflexiblemente según las consignas. A pesar de que hoy se sabe que la enfermedad no es de los “otros”, sino que es una enfermedad que nos concierne a todos.

No es de extrañar que el SIDA, por ser una enfermedad viral con mal pronóstico, sin posibilidad real terapéutica alguna y de transmisión no sólo sanguínea y materno-filial, sino también sexual, tenga repercusiones muy complejas a nivel emocional y comportamental mismas que no sólo afectan al enfermo sino también, a todos aquellos que lo rodean (familia, amigos, pareja). (Mirko Grmek 1992).

El SIDA es una enfermedad en donde se manifiesta la falta amor. Se muestra lo increíblemente poco amoroso que el humano puede llegar a ser. Basta que se observe la forma en que se trata los enfermos de SIDA. Se les rechaza, se les abandona, se les aísla, e incluso se les niega la atención sanitaria que tanto necesitan, incluso se hace hasta con los niños y los bebés.

“Es interesante observar que los grupos más afectados por el SIDA son los más oprimidos o incapaces de defenderse: africanos, haitianos, gays, hemofílicos (enfermos con problemas en la coagulación de la sangre), drogadictos, personas que reciben una transfusión de sangre, y los bebés de la gente de estos grupos” (Ser Humano 1997).

En su mayoría estas personas generan una gran indignación y rabia que no expresan hacia su familia y hacia la sociedad en su conjunto.

Su coraje, rabia, frustración, lástima, tristeza, vergüenza, pueden ser toda una serie de sentimientos que expresan los enfermos hacia sí mismos. Puede que estos sentimientos vayan acompañados de una sensación de desamparo y desesperanza.

Lo peor de todo es que creen que se merecen eso, no tienen ninguna otra alternativa, por desgracia son fatalistas muchas veces y presentan cuadros donde todos los males se los merecen.

No creen que puedan hacer ningún cambio positivo en la vida, no conocen su aceptación ni de la sociedad que los rodea, no se quieren ellos mismos, no han aprendido a amarse.

Los grandes maestros del pasado como Maslow y del presente como Rogers hablan del amor incondicional, es decir, amarnos y aceptarnos a nosotros mismos de forma total, y amar y aceptar a los demás exactamente como son.

Se pueden hacer cambios positivos con mayor rapidez y facilidad si se da a uno mismo y a los demás un amor sin condiciones, restricciones ni limitaciones.

Con esto se podría iniciar una ayuda a los enfermos, con sólo AMARSE, es muy sencillo y simple pero, hay que iniciar con algo.

En la actualidad, con la magnitud y tendencia inesperada con la que se ha desarrollado la epidemia del SIDA, se estima que en algún momento toda persona conocerá a alguien o tendrá a un amigo o familiar viviendo con VIH, o que habrá desarrollado SIDA (Ser Humano 1997).

“Los pacientes que están agonizando han de conservar su amor propio a medida que aumenta su dependencia de los demás. Los trastornos físicos afectan la autoestima y disminuyen la capacidad de tomar decisiones y de lo que podría llamarse dar y recibir. Un buen control de los síntomas libera al paciente de preocupaciones prácticas y existenciales. Muchos enfermos, sea cual sea su capacidad intelectual o su clase social, luchan por contestar preguntas como las siguientes, ¿Cuál ha sido el significado de mi vida? ¿ Estoy preparado para la muerte y el más allá? De hecho, al

afrontar el trance de la muerte, los médicos deben considerar estas preguntas para ellos mismos y así poder acompañar al paciente terminal” (Kübler –Ross 1975).

Se hace necesario conocer todos los procesos que pasa el enfermo, porque de la manera que se conozcan se podrá dar más ayuda a futuros contagiados.

“Lo doloroso, agudo de esta enfermedad es que, hoy por hoy, no tiene una curación; específica ni fiable, que el número de muertes es real; que el número de muertes es cada vez más elevado; y, que el deterioro físico que produce es dramático. (A ello se une la estigmatización social de este mal físico por su gravedad, peligrosidad y mala fama, debido a sus causas más corrientes de contagio)” (Mirko Grmek, 1992).

5.- QUÉ SE SABE HOY

Al principio de la epidemia se hablaba de grupos de la sociedad a los que la enfermedad atacó denominándolos como grupos de riesgo, éstos eran homosexuales, farmacodependientes y trabajadores del sexo comercial. Esta división entre grupos de riesgo y grupos de “no riesgo” sólo generó marginación y rechazo. También sirvió para que otros grupos de la sociedad sintieran el problema como algo lejano a su propia realidad y se escudaran en la ignorancia, permitiendo así que la enfermedad se propagara con mayor rapidez. Actualmente no se puede hablar de riesgo, pero sí de prácticas de riesgo, es decir que todo ser humano es susceptible a adquirir el VIH independientemente de su sexo, religión, edad y preferencia sexual, en cuanto a que tenga alguna práctica con intercambio de fluidos infectantes.

Hasta ahora el mayor número de casos de VIH/SIDA registrados son debido a la transmisión sexual, y los tratamientos que existen son de acuerdo a las características de cada individuo. Y es la terapia combinada de fármacos (cóctel de fármacos) es la terapia más exitosa.

Existen otras terapias alternativas y son todas aquellas que no utilizan los principios de la medicina alópata y que son usadas como una manera de mejorar la calidad de vida de las personas con VIH/SIDA. Las terapias alternativas son muchas y son la acupuntura, homeopatía, meditación, masajes, naturismo, magnetismo etc. únicamente como complemento a la medicina tradicional.

6.- EL SIDA Y LA MUERTE

6.1.- El Duelo

“La filosofía que sostiene el cuidado de las personas gravemente enfermas y en fase terminal se basa en el respeto para el valor inherente, la dignidad y la unicidad de cada persona”, (Ser Humano 1997).

“Aquellos que alcanzan el punto de gravedad de una enfermedad y la cercanía de la muerte han tenido varias experiencias de vida y están en diferentes puntos en el continuo entre el nacimiento y la muerte, no sólo en términos de tiempo, sino también en términos de la evolución de sí mismos. A través de experiencias únicas de vida cada persona habrá desarrollado un equilibrio entre la existencia interna y externa, una manera de vivir, un significado en la vida, un grado de autoconocimiento y una filosofía personal. El reconocer y respetar la historia personal, el entenderla lo suficiente para explorar los recursos del paciente con objeto de ayudarlo es básico en su tratamiento”.(Ser Humano 1997).

Los pacientes deben ser considerados capaces de entender y de tomar decisiones a menos que haya evidencia específica y firme de lo contrario. El respeto de la autonomía es particularmente necesario en el cuidado de los pacientes cercanos a su muerte, porque la muerte es un paso humano importante e irreversible, altamente personal y en la mayor parte no médico.(Ser humano 1997).

Las personas que acompañan a los pacientes con SIDA deben enfrentarse con dos retos clínicos a partir del principio de que el paciente debe conocer la verdad. Y también que quizás pronto van a dejar de vivir. Y entonces surge la pregunta: ¿cuál debe ser su calidad de vida?

Los retos son:

PRIMERO

Los acompañantes o terapeutas deben desarrollar habilidades en el arte de comunicar la información necesaria de una manera suave, pero eficiente a esas personas frecuentemente frágiles, tristes y atemorizadas.

Los acompañantes o terapeutas deben tener cuidado en el uso del lenguaje e imágenes ya que el contexto de la muerte ejerce una influencia poderosa sobre lo que se dice y lo que se recibe e interpreta.

SEGUNDO

Los acompañantes o terapeutas deberán abandonar el control, compartir la toma de decisiones con los pacientes como compañeros en el cuidado de la salud. Respetar y actuar de acuerdo a las decisiones que tomen los pacientes. No hay espacios para la duplicidad y el engaño.

Por todo lo expuesto anteriormente está la tarea de investigar más sobre las personas enfermas de SIDA, pero sobre todo a aquéllas en fase terminal.

La tarea no es nada fácil, y por ello la necesidad de investigar más, de ayudarnos a ser mejores humanos y para todos propiciar un mundo mejor.

Lo grave sería no querer emprender la tarea, por miedos, por egoísmos, por mitos, escrúpulos. etc.

Cuando alguien atraviesa por una enfermedad mortal es importante ser consciente de que esa persona aún está viva, y es la misma que se conoció antes de su enfermedad. Muchas personas se alejan de sus seres queridos enfermos por temor de no saber cómo tratarlos.

Es bueno hablar con honestidad acerca de las preocupaciones y los sentimientos. El reconocer los propios miedos y desesperanzas habilita a aquellos a quienes se apoya, da confianza para expresar los sentimientos y necesidades.

Reconocer la pérdida, no importa cuál sea ésta, puede ser reconfortante para la persona a quien se sustenta. Hacer esto permite al ser humano a enfrentar los sentimientos, y lo revalora. También se elimina la tensión provocada por la “conspiración silenciosa” que normalmente envuelve un ambiente de enfermedad o una pérdida.

Hay que reconocer las limitaciones y especificar la manera en que se quiere y se puede apoyar a la persona, esto permitirá trabajar de acuerdo a lo que se tiene y se puede dar, ya que con ello se propicia una cercanía y ayuda hacia el otro.

6.2.- Etapas del proceso de Duelo

Estas etapas fueron tomadas en su totalidad basado en los estudios de la doctora Elizabeth Kúbler-Ross.

La gente que pasa por un duelo suele sentir que nadie reconoce lo debastante y terrible de su pérdida. Parece en muchas ocasiones como no se viviera en esta dimensión y por lo tanto no se fuera sensible a lo que se está viviendo.

Las etapas del proceso de duelo que se han identificado continuamente en los enfermos son:

- 1.- La negación y el aislamiento
- 2.- El coraje e ira
- 3.- La aceptación
- 4.- La depresión

5.- La aceptación

Hasta ahora se ha hablado de las diferentes fases que atraviesan las personas cuando tienen que hacer frente a una noticia trágica. Existen los mecanismos de defensa, en términos psiquiátricos, mecanismos que sirven para afrontar situaciones quizás sumamente difíciles.

Estos medios permanecerán durante diferentes períodos y se reemplazarán unos a otros o a veces coexistirán. Lo único que persiste a lo largo de todas estas fases es la esperanza.

Al escuchar a los pacientes enfermos desahuciados es común escuchar en ellos la aceptación de los hechos, los más realistas, dejan abierta siempre una posibilidad de curación, de descubrimiento de un medicamento nuevo o de un éxito de última hora en un proyecto de investigación. Es este destello de esperanza lo que sostienen durante días, semanas o meses de sufrimiento. Es el deseo de que todo esto tenga algún sentido, de que al final valga la pena que hayan aguantado un poco más. Es la esperanza, que a veces se introduce furtivamente. El deseo de que la enfermedad no sea más que una pesadilla, de que no es verdad.

Cuando a los pacientes se les da una esperanza de vida, están dispuestos a realizar esfuerzos por vivir. Cuando esa esperanza se les niega entonces ellos ya se han dado por vencidos y no se esforzarán por vivir.

Es muy importante la presencia del terapeuta para los enfermos terminales, pues la compañía emocional les permite afrontar a la muerte de una manera más pacífica.

7.- METODO DE INVESTIGACIÓN Y PROCEDIMIENTOS

7.1.- Metodología cualitativa

Esta investigación es de tipo cualitativo (preferentemente usado para investigaciones sociales, antropológicas y psicológicas). La investigación cualitativa comienza sin formular hipótesis, se trata de una investigación más abierta que la cuantitativa porque deja un margen para descubrir y analizar problemas o aspectos de la vida social que no se reconocen de antemano. Implica una observación participante que toma en cuenta las relaciones y significados de comportamiento más que su frecuencia. Las fuentes principales de los datos que se analizan son informales. Se dejan a un lado las ideas preconcebidas y tanto las preguntas como las respuestas van surgiendo en el contexto en el que se desarrolla el trabajo (Hurtado y Garrido, 1997).

La metodología más semejante a la utilizada en la presente investigación es el “Método biográfico”, llamado también “Historia de vida”, no es un método nuevo, ha existido como parte de los paradigmas no dominantes, mantenidos al margen por la concepción cuantitativa de la ciencia. “Historia de vida” es un nuevo enfoque de lo social, una nueva concepción en la que se toma al sujeto como centro del conocimiento. (Martínez, 1989, Pág. 101).

El sujeto lleva en sí toda la realidad social vivida. En él se concreta cada grupo social al que ha pertenecido y toda la cultura en la que ha transcurrido su existencia. Al conocer al sujeto se conoce el grupo y la cultura tal como se dan en concreto, de manera subjetiva, vivida. El investigador puede utilizar el criterio temático, siguiendo alguno a lo largo de la vida del sujeto, lo cual permitirá “la comparación temática de los relatos de diferentes vidas” (Hurtado, 1997).

¿Moreno citado en Martínez (1989) reconocido investigador, afirma que “el estudio de un solo sujeto puede ser perfectamente suficiente, dado que el individuo lleva en sí toda la realidad social de los grupos y de él en que se ha desarrollado y se desenvuelve su existencia”.

Se considera, que el método biográfico es el más adecuado para esta investigación pues permite contestar a las preguntas esenciales ya planteadas. Observa los recursos con los que la persona cuenta y la importancia de descubrirlos para utilizarlos a favor de su desarrollo.

Para responder a las preguntas, se utiliza la entrevista no estructurada o no directiva; flexible, dinámica y “en profundidad”. Taylor y Bogdan (1992) definen las entrevistas en profundidad como reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, situaciones o experiencia tal como las expresan con sus propias palabras. Hurtado y León (1997) mencionan que las entrevistas en profundidad siguen el modelo de una conversación entre iguales, y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas.

Se hizo el estudio de las personas entrevistadas con el programa llamado “Etnograph”. Este programa se utiliza para hacer estudios de campo donde su manejo se hace primero haciendo las categorizaciones de las entrevistas, después se van señalando en todas las entrevistas párrafo por párrafo donde pertenece la información de acuerdo a la categorización hecha y de ese modo se puede agrupar fácilmente toda la información dada, por cada categoría y eso facilita el análisis de la información.

Dentro del programa “Etnograph” su función es tomar en cuenta todas las categorizaciones y éstas son las constantes en las entrevistas que se hicieron con los enfermos.

Lo importante de este programa es remarcar cada una de las entrevistas teniendo en cuenta las categorizaciones y facilitar la observación de las constantes en las respuestas de los enfermos.

7.2.- Descripción de las personas entrevistadas

Las entrevistas se llevaron a cabo en Guadalajara, en un período de ocho meses en el que se atendieron a personas tanto en consulta externa como de residencia en el albergue. Del total de las entrevistas grabadas, se escogieron cinco para la presente investigación, por considerarlas representativas.

Se tomó en cuenta la representación de estas personas porque tenían en común varias cosas: estatus económico, eran de otra preferencia sexual, edades entre 25 a 30 años y que no eran de esta ciudad.

Las personas entrevistadas son de diferentes lugares de la República Mexicana. Son personas de clase baja, sin preparación escolar y sobre todo vienen de comunidades dedicadas a la siembra y cosecha de diferentes hortalizas.

Las personas entrevistadas estaban atendidas en el albergue “Ser Humano”, buscando ayuda psicológica, médica y económica, para su enfermedad, específicamente el SIDA, pertenecen a clase baja y como escolaridad tienen a lo máximo la primaria. Tienen más de dos años de diagnosticada la enfermedad, han tenido varios compañeros sexuales y algunos de ellos tienen hijos, casi todos son varones exceptuando a una mujer. Todos los varones son homosexuales encubierta, (sin asumir su preferencia sexual) sólo dos aceptaron tener dicha preferencia sexual.

Las entrevistas se realizaron en el consultorio psicológico de Ser Humano, que tiene una extensión aproximada de 2m por 3m, es un lugar privado, iluminado, con un escritorio y dos sillas.

En la disciplina de desarrollo humano se está interesado en comprender la conducta humana desde el propio marco de referencia de quien actúa, de tal manera, que es importante hacer el estudio de manera adecuada a las necesidades del lugar que se realiza, así como a las personas que son estudiadas. Es por ello que el conjunto de acciones investigadas están orientadas al proceso de observación participante y la entrevista de investigación. Es por ello que son las dos herramientas del método cualitativo que serán usadas para la investigación.

La “observación participante” consiste en estudiar lo que la gente dice y hace, en lugar de lo que la gente “dice que hace”. De esta forma de (primera mano) se pueden observar, algunos señalamientos que a medida que la observación permita se podrá tener mayor seguridad en lo que dice que hace el individuo. (Taylor y Bogdan, 1992).

En la observación participante el investigador integró a la vida de los sujetos a estudiar, teniendo algunas entrevistas con los enfermos de tal manera que el investigador se involucró en la vida cotidiana vivida por los enfermos.

En la entrevista de investigación se tendrá la oportunidad de conocer de manera más completa y cercana a la persona observada. Induciendo así al tema de investigación.

7.3.- Encuadre

La idea central de la participación es la penetración de las experiencias de los otros en un grupo o institución. La mejor manera de hacerlo es adoptar un papel real dentro de la institución y contribuir a sus intereses o función, al mismo tiempo que se experimentan vivencias personales en conjunción con los demás. Esto supone el acceso a todas las actividades del grupo, de manera que es posible la observación desde la menor distancia posible, inclusive la vigilancia de las experiencias y procesos mentales individuales. (Taylor y Bogdan, 1986).

En el proceso de investigación con enfoque humanista, la investigadora involucra toda su persona como instrumento de observación al realizar el proceso de recolección de datos.

La recolección de datos se hará también través de una bitácora sobre el trabajo realizado por la investigadora, además de las audiograbaciones en las sesiones de entrevista.

La bitácora, se utilizó para tener una visión más objetiva de todo lo que se pudo observar.

Y también se dio de la siguiente manera:

- a) Se observó a toda persona relacionada con el albergue, para tener un panorama general del mismo.
- b) Audiograbación de las sesiones. Con el fin de tener referencia fiel de las intervenciones investigadora-enfermo.
- c) Entrevistas con la investigadora: A los enfermos, para que de manera sencilla y en el propio contexto, pudiera narrar su propia experiencia, su forma de vida.

La entrevista se dirigió a obtener información sobre los siguientes temas:

- + La percepción de sí mismo
- + La autoimagen o bien el concepto de sí mismo
- + Características de autoestima
- + La aceptación o rechazo de sí mismo
- + La relación con los demás, familia, amigos, etc.

Todo este material fue elegido de las entrevistas que como se señaló, estuvieron basadas en su propia historia de vida, y el cómo se percibiera a sí mismos.

7.4.- Organización de los contenidos

Se elaboró un registro de tres columnas donde se organizó la información de la siguiente manera:

Primera : Intervención de la investigadora (textual)

Segunda: Lenguaje no verbal y discurso indirecto

Tercera: Aplicación de la teoría en los casos analizados

La información recabada auditivamente fue para saber el cómo se observa la persona a través de su vida.

7.5.- Descripción de los procesos

De manera paralela a los contenidos, se llevó una secuencia de cómo se está viendo la persona por medio de la descripción de su experiencia. A partir de dicha información, se obtuvo:

Información sobre cómo se vio y ha visto la persona a través de su vida, y si su enfermedad ha cambiado dicha visión.

La categorización de los procesos se hizo buscando patrones de conducta secuenciales que conecten al enfermo con su visión de sí mismo y a diferentes episodios en el trayecto de su vida.

7.6.- Análisis

Uno de los criterios centrales del análisis es contrastar la información sistematizada de las sesiones de entrevista con la de observación participante, de tal manera que se

identifiquen semejanzas y diferencias entre lo reportado y lo investigado que está en el marco teórico para así confrontar la información.

Es importante analizar todas las secuencias de entrevista y la observación para así contrastar los procesos de cambio, y encontrar si existen mejoras en la persona.

7.7.- Resultados y Conclusiones

Retomando la información obtenida del análisis se presentarán los hallazgos de investigación y retornando a la teoría se relacionarán con ellos a fin de determinar las conclusiones que sean válidas como aportación de la nueva teoría en relación del autoconcepto.

7.8.- Antecedentes del Estudio

Esta investigación se realizó en el albergue de Ser Humano, casa ubicada dentro de la ciudad de Guadalajara. En la casa se encontraron sólo enfermos en fase terminal de SIDA, y su ingreso es muy restringido ya que sólo contaba con 8 espacios para las personas enfermas.

Ya que esta investigación es específicamente sobre personas, con problemas especiales sólo es adecuada a los casos allí presentados y pueden tener validez únicamente en las condiciones que se presentan en este informe.

Esta investigación es importante por la prevención que se puede realizar. Aunque, para los que ya están enfermos constituye un apoyo emocional de calidad, tanto para el como para sus familiares, terapeutas o bien a cualquier otro acompañante del enfermo.

Se trató de dar seguimiento a todos los enfermos del albergue, pero es determinante el que siendo enfermos terminales, el riesgo de agravamiento es muy elevado y en un momento dado deberán integrarse nuevos enfermos para terminar el estudio.

8.- EVALUACIÓN DE LOS RESULTADOS

El análisis de los datos se realizó a través de 10 categorías extraídos de las declaraciones por los enfermos. Se tomaron los registros y transcripciones y se procesaron mediante el programa de computadora “etnograph”, identificando diálogos de los enfermos dentro de cada categoría así como la relación entre ellos con respecto al autoconcepto.

Al final de esta tesis se pusieron los anexos para dar mayor información gráfica sobre los resultados. Las categorías se dan después de analizar cuidadosamente las entrevistas y de ellas se toma lo más relevante y constante en sus respuestas dadas.

Las categorías se dan en una sola dirección: lo expresado por el paciente hacia la facilitadora.

Categoría No. 1 Autoconcepto

El principal análisis de esta investigación fue precisamente en el autoconcepto, por lo que se tomó como primera categoría. La teoría nos dice:

“Cada persona a lo largo de su vida forma una serie de ideas o imágenes que la llevan a creer que así lo que cree puede llevarla a generar su forma de actuar” (Cruz Ramírez 1997, Pág. 92).

“La imagen de sí mismo es única para el individuo, consiste en organizar la experiencia acumulada y esparcida durante toda la vida. Y está organizada en todo el ser de la persona, es el cuerpo, la mente y el alma” (Branden 1997).

Esta categoría se refiere a todo lo relacionado con lo que el enfermo expresa de sí mismo, y las respuestas que se obtuvieron dieron tres tipos de alternativas:

Fa. facilitadora

En: enfermo (Se agregará un número según el enfermo entrevistado):

a) las que no importaba al autoconcepto.

Viñeta no. 1

Fa: ¿Cómo te percibes?

En/1 “No había pensado en mí mismo”, “no sé por qué soy así”,

En/4 “Así soy desde muy chiquito”, “nunca, nunca había pensado en ello”.

b) Para las que era importante el autoconcepto.

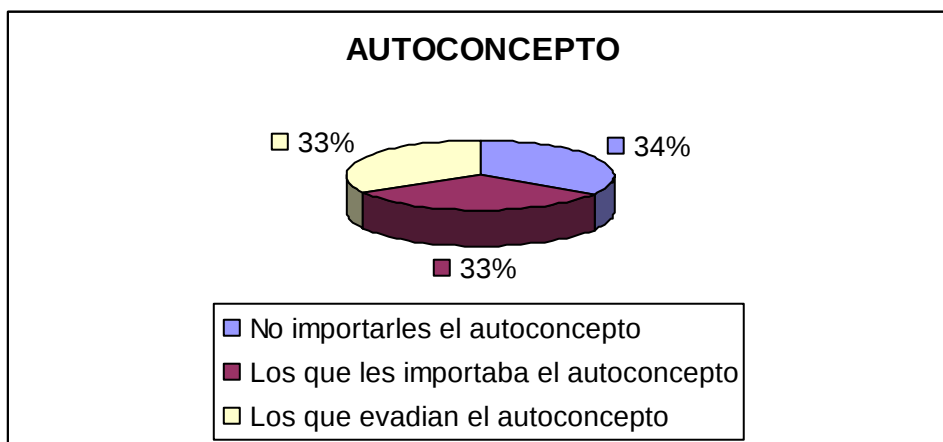
En/ 2 “Yo soy así y no voy a cambiar”,

En/ 3 “ Yo siempre pensé que así debía de ser, yo soy como soy”.

c) Las que evadían el autoconcepto. Delegan toda la responsabilidad a su familia, pareja, sociedad

En/ 1 “Me siento muy halagado porque dormí con un hombre”,

En/ 4 “Mi familia no sabe mi enfermedad”, “mi familia no sabe mi preferencia sexual”



Categoría No. 2 Historia de Vida

Retomar la historia de vida de cada persona es retomar su pasado, su presente y predecir el futuro.

En esta historia de vida se habla continuamente sobre como fue su vida, su manera de ser y estar desde su niñez hasta el momento.

La teoría nos dice:

“La autoestima crea un conjunto de expectativas acerca de lo que es posible y apropiado. Estas expectativas tienden a generar acciones que se convierten en realidades. Y las realidades confirman y refuerzan las creencias originales. La autoestima -alta o baja- tiende a generar las profecías que se cumplen por sí mismas” (Branden 1992, Pág. 75).

Se refiere a las intervenciones en que se habla con el enfermo sobre su vida y la historia de la misma.

En las intervenciones en las que se pretendió revisar la historia de vida de los enfermos y tener en cuenta todas las circunstancias que rodearon su vida.

Lo que me encontré fue:

a) los enfermos que tenían una vida con graves problemas económicos, y que no tenían al menos lo necesario para los requerimientos mínimos nutricionales.

Viñeta no, 2

Fa...¿Por qué te ibas con ellos?

En./2 “No era que me gustara irme con ellos, pero mi mamá necesitaba el dinero para darles de comer a mis hermanos y pues yo podía dárselos”.

Viñeta no. 3

Fa...¿Cómo sientes tu vida?

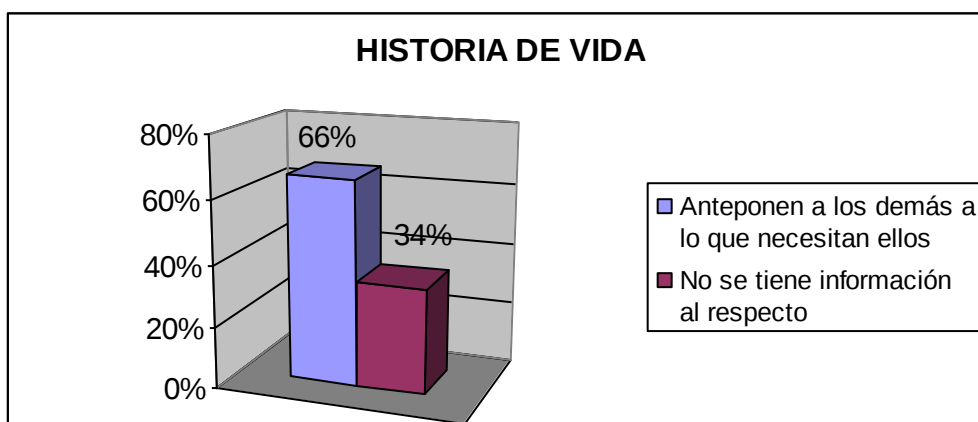
En./3 “Pues para mí ha sido dura , somos muchos y pasamos muchas privaciones desde muy chicos, carecimos de lo necesario, comida, zapatos, ropa, casa todo hasta de madre porque ella tenía que trabajar”.

b) los enfermos que tenían una vida con lo necesario para vivir, se encontraron que en muy pocas ocasiones tuvieron más de lo necesario para comer y darse algún gusto.

Viñeta no. 4

Fa... ¿ Te podías dar algún gusto?

En./ 4 “Mientras que fui chico no tenía a veces comida, pero cuando mi papá se “encuetaba” nos daba para comprar lo que se nos antojara, aunque siempre se pedía prestado”.



Categoría No. 3 Expresión de sentimientos

En esta categoría fue importante reunir la información ya que sólo se hablaba poco o nada de los sentimientos y la teoría dice:

Cuando la autovaloración de una persona es positiva de esa misma manera puede expresar sus sentimientos hacia sí mismo y hacia los demás. (Branden 1997).

En esta categoría se refiere a las respuestas obtenidas durante las entrevistas, en donde a los sujetos se les preguntaba sobre los sentimientos o bien se propiciaba la expresión de los mismos.

Ante todas las intervenciones para lograr la expresión de lo que sentían respecto a la vida, a ellos mismos, hacia los demás.

Ellos expresaban:

Viñeta no. 5

Fa.....¿Cómo te trataban tus papás?

En./ 4 “ Ellos me trataban a golpes, bueno mi papá, me escondía detrás de mi mamá y me decía que yo era un marica , una vieja no vales”.

Hablaron de sentimientos desagradables como por ejemplo, miedo, susto, angustia, tristeza, agobio.

Viñeta no. 6

Fa...¿Cómo era tu papá?

En./ 1 “Yo me sentía mal, pero le tenía miedo, porque casi nunca hablaba y cuando lo hacía era para regañarme y pegarme”.

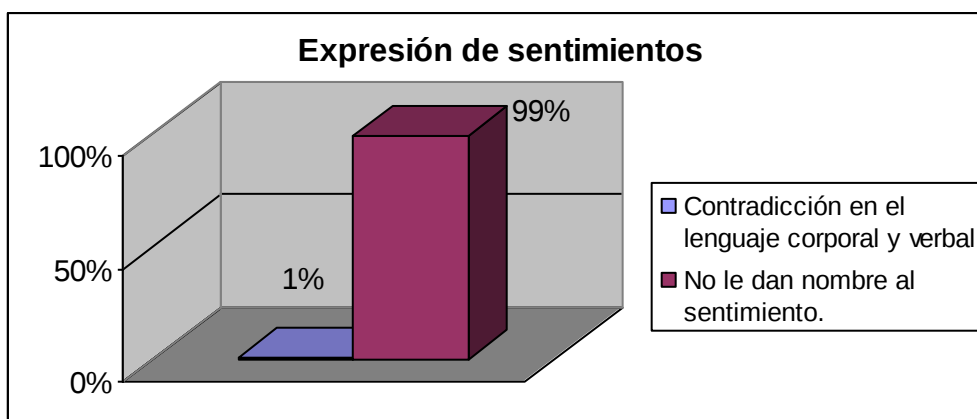
.

Para hablar de algún sentimiento agradable decían “bien” y para hablar de un sentimiento desagradable decían “mal”.

Viñeta no. 7

Fa...¿Cómo era tu mamá?

En./ 2 “Mi ama, me quería, me decía que estaba bien, aunque estuviera enojada”.



Categoría No. 4 Necesidades

El ser humano está necesitado de toda una serie de elementos que lo pueden ayudar a crecer de manera más plena. Cuando se van satisfaciendo esas necesidades de

esa manera también se va creciendo como persona y se va pidiendo otras necesidades. Ello es parte de todo ser humano.

Una de las necesidades más importantes es la autoestima.

La autoestima es una necesidad fundamental. Su efecto no requiere de la comprensión ni del consentimiento, funciona inconscientemente en las personas (Field 1996)

Hablar de las necesidades del ser humano es basarse en la teoría de Maslow. Goble (1999), lo toma como punto de partida en el desarrollo de todo ser humano.

Estas necesidades se expresaron en dos planos, según la teoría de Maslow:

a) Necesidades básicas, éstas eran el comer, dormir, seguridad, protección, sexual, y ellos decían:

Viñeta no. 8

Fa.... ¿Cómo fue tu niñez?

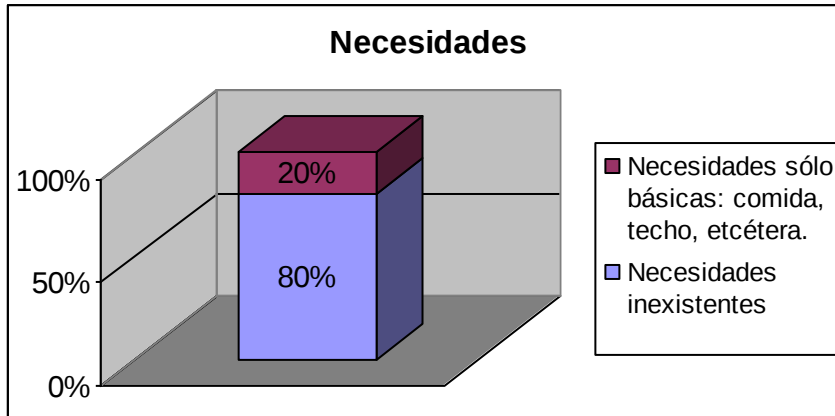
En./ 4 “Lo que me acuerdo de mi niñez está de la chingada porque a veces no comía, no tenía donde dormir, tenía que esconderme para orinar y cagar, yo andaba sin zapatos y sin calzones”.

b) Necesidades secundarias, éstas eran el reconocimiento, cariño, amor, ternura, afecto, y los enfermos las expresaron, diciendo:

Viñeta no. 9

Fa...¿Cuándo te expresaron cariño?

En./ 4 “Mi pareja me quería, para mi ama yo era importante, mi hermana me escuchaba, mi pareja me decía que bien hacia mi trabajo”.



Categoría No. 5 El dolor.

El dolor es un sentimiento desagradable y penoso experimentado por el individuo tanto físicamente como mentalmente.

El dolor es inherente al ser humano, y una persona con autoestima puede vivir asumiendo el dolor y puede encontrarle hasta sentido.

La autoestima es un reflejo de su interior, se da lo que se tiene. El ser humano sólo puede dar lo que ha obtenido a través de su vida. Van pegados lo interior y lo exterior del ser humano. (Rogers 1995).

Los enfermos expresaron dolor cuando:

Viñeta no. 10

Fa...¿Cuándo les dijiste que tenías SIDA?

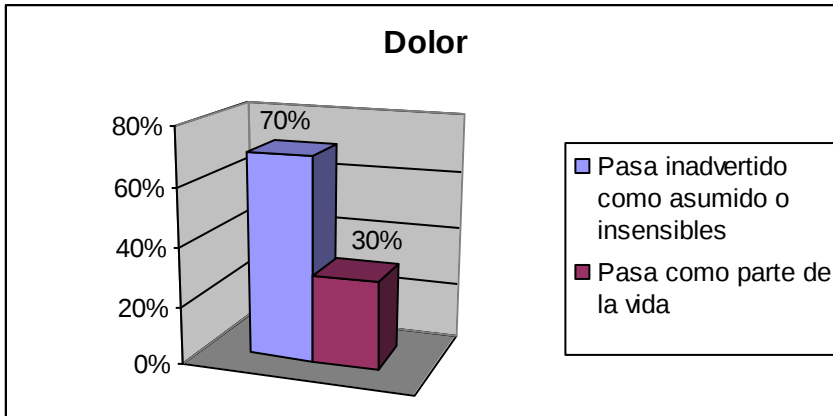
En./ 2 "A mi ama le dije y me dice que se puede hablar de otras cosa, mi familia no viene, no tengo amigos más que los que están aquí."

Viñeta no. 11

Fa...¿Viene tu familia a verte?

En. /3" En mi casa son muchos pero ninguno viene a verme".

En / "Mis hermanos les dicen a los de mi pueblo que tengo cáncer".



Categoría No. 6 Familia

La familia toma un papel predeterminante de la autoestima.

El niño en la familia recibe las primeras informaciones sobre sí mismo y casi y exclusivamente de los padres y familiares próximos.

En la familia se recibe la seguridad emocional y física y es la cuna de la autoestima, (Field 1996).

En esta categoría se muestra cómo era percibida la familia por el enfermo.

Con respecto a esta categoría, me encontré con que muchos enfermos eran olvidados en el albergue, ya que no volvían a visitarlos, ni tampoco hablaban preguntando por ellos.

Viñeta no.12

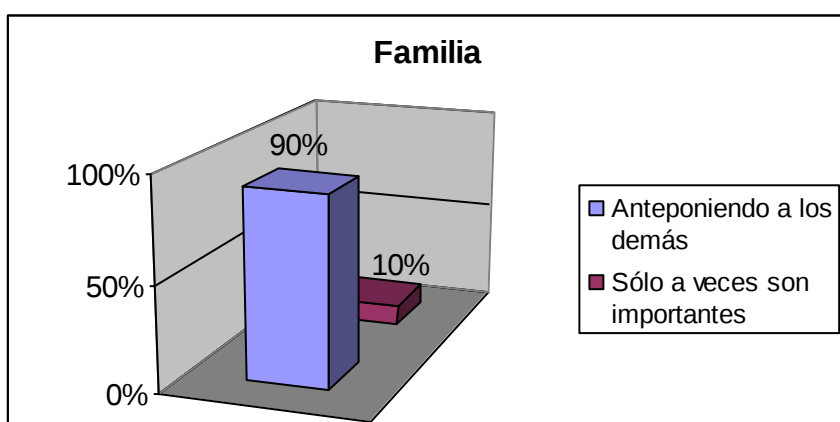
Fa....¿Cuándo viene a verte tu familia?

En../1.." Yo no soy importante, no quieren saber nada de mí, nadie viene a verme".

En. /3 "Cuando no se me quedaba nada en la panza, Toña (trabajadora social), les habló, no vinieron, le dijeron que no quieren saber de mí".

Los enfermos expresaron ser importantes cuando eran trabajadores activos y dependían de ellos económicamente. Los enfermos expresaron que su familia era su pareja.

El autoconcepto es consecuencia de las evaluaciones que hacen las personas del entorno próximo. El individuo se ve reflejado en la imagen que otras personas le ofrecen, como si otros le fueran haciendo un espejo, y llega a ser como los demás piensan que es.



Categoría No. 7 Fases de la muerte

La teoría de Kübler Ross (1999), nos habla de las experiencias que el individuo expresa al vivir por las etapas de duelo de su enfermedad.

Esas etapas son cinco, y no todos los enfermos llegan hasta la última. No son secuenciales, sino que en algunos pacientes pasan de una a otra, brincan otra, o bien, se pueden quedar en una.

Estas etapas son:

a).- Negación

Esta etapa se trata precisamente de la no aceptación de todo lo referente a su enfermedad.

Viñeta no. 13

Fa...¿Cómo te sientes?

En. /1." Yo no tengo nada, mi familia dice que no tengo nada, se equivocaron en el diagnóstico, a mí no me va a pasar nada, es un error".

b) Ira

Esta etapa se refiere al enojo con las personas, con el mundo, pero sobre todo consigo mismos.

Y la investigadora se encontró con:

Viñeta no. 14

Fa...¿Cómo te sientes?

En/ 2 De pronto no me contestó, luego; me dijo "Me está llevando la chingada, tengo la enfermedad y, porque fui tan pendejo".

En /3 "A ti que te importa, no quiero hablar, me encabrona hablar".

c) Pacto

En esta etapa las personas hacen intercambios entre la vida y la muerte. Si me tomo la medicina, me cuido; voy a vivir más.

Viñeta no. 15

Fa...¿Y tu enfermedad?

En. /1 "Yo espero un milagro... ya van hacer los 15 de Carmela, así sólo espero eso para morirme, ya me puede llevar la chingada, pero me tomo las cápsulas y como para llegar a los 15".

d) Depresión

En esta etapa la persona no quiere saber nada de nada ni de nadie, la persona está sumida en ella misma. No tiene interés en la vida, ni en las cosas, ni en las personas.

Viñeta no. 16

Fa...¿Cómo estás ?

En/ 2 “Siento que me hundo...no quiero hablar, ni saber, no me hables, no me toques”

e) Aceptación

En esta etapa la persona acepta que va a morir y trata de dejar todos sus asuntos arreglados.

Son personas que aceptan su destino y viven estos tiempos resolviendo sus problemas, tratando de dejar sus asuntos concluidos y preparándose para partir.

En el albergue no encontré a ninguna persona en esta etapa.

Categoría No. 8 Efectos físicos

De acuerdo a la manera en que nos sentimos con nosotros mismos afecta en forma decisiva nuestra actuación, somos el reflejo de nuestro autoconcepto.

En esta categoría es en la que el paciente experimenta todos los cambios que se producen en su cuerpo, después de haberse percatado de tener la enfermedad.

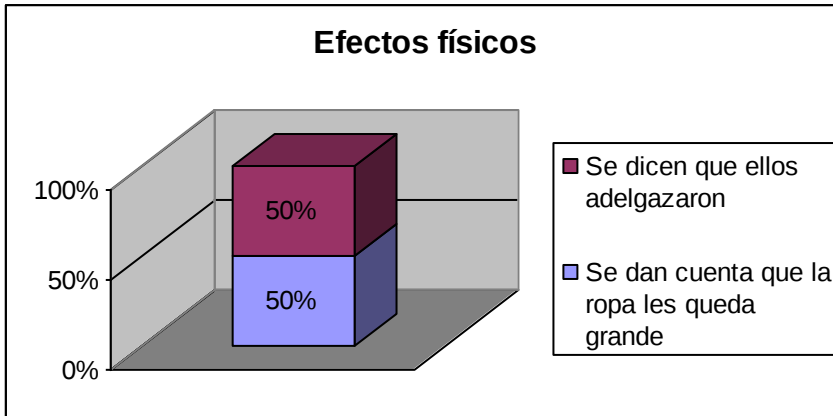
Se escuchan expresiones como:

Viñeta no. 16

Fa...¿Cómo estás hoy?

En./3 “ Mal, la ropa se me cae, no me queda nada, tengo manchas y no sé cómo quitarlas”.

En,/ 4 “Tengo diarrea continúa y no quiero ir al baño porque me voy a caer.... no quiero bañarme, al cabo siempre estoy sucio”.



Categoría No. 9 Pareja

Esta categoría se refiere a la persona que designada como acompañante de vida y se da por temporadas cortas, ya que lo que encontré es que estas personas continuamente cambiaban de pareja.

Se encontró en esta categoría que los enfermos son agresivos y defienden a sus parejas y parecen que las respuestas al respecto son:

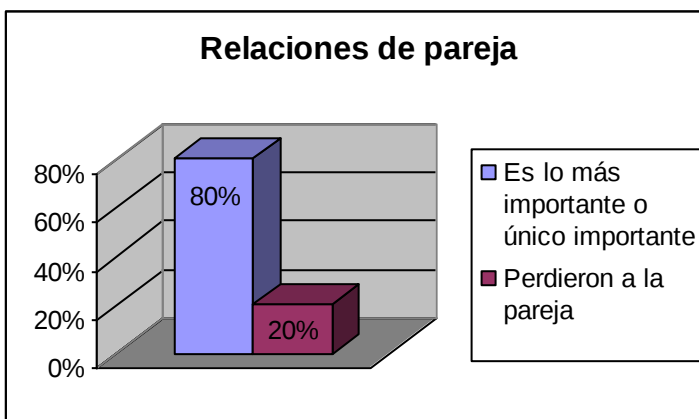
Viñeta no. 17

Fa....¿Tienes pareja?

En...1 " A quien le importa mi preferencia sexual, doy mi vida por él".

En.. 2 "Mi preferencia es mi preferencia y doy mi vida por él....con él soy feliz....yo sólo vivo para él"

En. .3 "Vivir con él era vivir en familia, le di pruebas de amor porque lo amaba".



Categoría No. 10 Golpes físicos

El niño va desarrollando su autoconcepto, va creando su propia auto-imagen, esto es, no nace con un concepto propio y predeterminado, sino que se va formando con la aceptación o reprobación de los demás y sobre todo de los padres.

Ninguna persona puede dar lo que no tiene, y si los padres están enfermos su patología se la heredan a sus hijos.

En esta categoría se expresaron todos los momentos donde desde niños presentaron golpes físicos, sobre todo maltratados por el papá y cómo las mamás los protegían y defendían del padre.

Las expresiones presentadas por los enfermos eran:

Viñeta no. 18

Fa...¿Cómo te trataban tu papá y mamá?

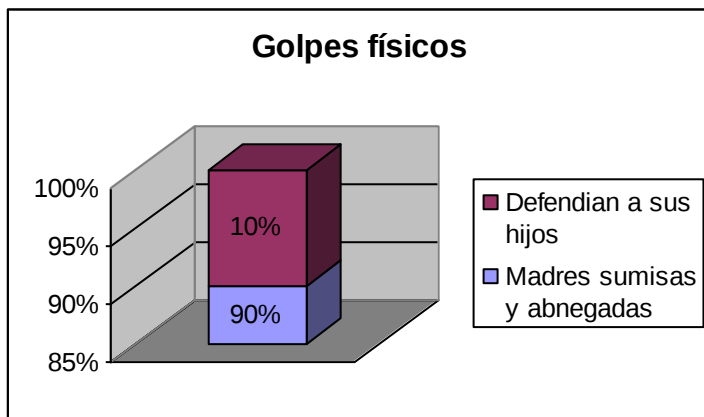
En..1" Mi ama, me defendía de mi Alá, el no me quería sólo me hablaba para chingarme".

En./ 1"Me escondía detrás de la estufa, porque allí estaba mi ama".

En./2 " Cuando mi papá no estaba yo era feliz, ya no había quien me pegara"

"Cuando mi papá abría su bocota era para estar jodiendo...mi papá se enojaba con todo y me sacaba el fajo o lo que fuera con tal de chingarme".

En./3 "De mi papá no quiero hablar el muy hijo de puta, sólo chingaba y chingaba...mi papá sólo con golpes hablaba, nunca sabía si había hecho algo bien...me golpeó hasta que me pude defender, después yo me lo chingaba".



9.- RESPUESTAS A LAS PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

Encontrar respuestas a las preguntas planteadas no fue nada fácil, ya que acompañar a cada persona era todo un reto de vida y de aprendizaje en sus luchas, temores, miedos, paradigmas de vida etc.

La lucha por la vida, por la esperanza, puede ser un camino muy escabroso y complicado, pero la actitud a la vida por los enfermos puede ser más difícil y escabroso por su propia enfermedad.

Las respuestas fueron muy variadas y quizás nada fáciles de responder, pero aquí se toman las respuestas que son más relevantes en su vida.

9.1.- Pregunta de Investigación

¿Cómo se percibe a sí misma una persona con SIDA?

De acuerdo a las entrevistas realizadas con cada uno de los enfermos, se presentan diferentes respuestas, los cuales dan una idea de cómo están, cómo han vivido desde niños hasta el presente.

Fa: Facilitadora

En: Enfermo (Se agregará un número según el enfermo entrevistado).

Viñeta no. 1

Fa.... ¿Cómo era tu miedo a tu papá?

En./ 1. “yo siento que nunca me quiso, su preferido era mi hermano mayor, aunque está enfermo, tiene problemas psiquiátricos, tiene una esquizofrenia sabe qué, al menos eso dicen los médicos, pero él es un huevón que nunca quiere hacer nada y cambia de trabajo y trabajo como si sólo fuera el único al que hay que mantenerlo, yo no lo quiero a él porque siempre me decían que él era primero. Ya hubo una temporada que no nos hablamos como 10 años, eso le enseñó a no meterse conmigo”.

“Conmigo no se juega y él bien lo sabe” . (aunque se le preguntó sobre el padre se habla del hermano)

Viñeta no.2

Fa. ¿Cómo se encuentras con él ? (hermano)

En/1 “ Estoy muy enojado con él, mi papá siempre se preocupaba por él, mientras que yo tenía que estar con mi ama cuidando a mis hermanas, a veces hasta haciendo de comer para ellas mientras que mi ama estaba con el doctor con mi hermano. Y para eso sí servía”.

Viñeta no. 3

Fa....Y tú ¿Cómo te cuidabas? (necesidades básicas)

En/2 “Yo no me cuidaba o sea yo trataba de sacar más de mí que no les faltara nada a ellos. Yo me privaba de muchas cosas, yo no compraba algo que yo quería o me gustara porque sabía que con eso podía comprar cosas para mis hermanos, y me decía me alcanza dos o tres cosas para ellos. Y así me la llevaba sin comprarme cosas para mí, bueno creo que ellos podían necesitarlo más que yo”.

Tomando en cuenta sus respuestas , éstas fueron “como yo valgo cuando yo produzco y proveo lo que necesitan los otros”. “Yo soy valioso cuando obtienen de mí lo que ellos necesitan y ellos pueden satisfacer lo que los otros quieren”. Los enfermos se sienten que son valiosos cuando pueden dar algo a los demás, pero como ellos están débiles, no pueden trabajar y si no pueden trabajar tampoco pueden darles a los demás, por lo tanto pareciera que no son valiosos.

¿Cómo es la manera de experimentar sus emociones, sentimientos y pensamientos de una persona con SIDA?

Las personas que entrevisté, no tenían interés en la vida, en las personas, ni tampoco mostraban interés por el mundo. Los enfermos estaban enojados, se expresaban diciendo “me siento muy enojado por lo que me hicieron y no quiero saber de ellos”.Sus emociones estaban muy limitadas a expresiones tales como “no me importa”, “no me interesa”, “no es importante”, y “a mí qué” ?.

Viñeta no. 4

Fa... ¿Por qué estabas tan enojado?

En/3 “Porque mi mamá me hacía sentirme muy mal, como que no, como que no iba a valerme por mí mismo, que no podía superarme yo mismo, tal vez ella pensó en mi forma de ser, tal vez pensó que no iba a tener el valor suficiente para ver por mí”

Aquí se ve claramente como con lo que se había alimentado su vida de niño se veía ahora reflejado claramente, sin valor, sin valentía para la vida.

Cuando la facilitadora trató de confrontar su enojo sus respuestas fueron:

Viñeta no. 5

Fa... ¿Qué pasa si no les dices la verdad?

En/3 "Me enoja morirme y ya no poder hacer nada y ni siquiera poder recibir todo el cariño que yo quiero".

Viñeta no. 6

Fa.. ¿Cómo no saber qué hacer?

En/2 "Mi amá no quiere hablar al respecto y siempre que yo le toco el tema ella me calla o me dice que se puede hablar de otra cosa, y yo me quedo muy mal y no quiero decir nada porque no quiero que mi amá se enferme".

¿Cómo es la experiencia de vida de una persona con SIDA?

De las personas que entrevisté, sus respuestas eran: "los demás son más importantes que yo", "yo siempre puedo esperar". "Lo mío no es importante, así que las demás personas son primero".

Viñeta no. 7

Fa... ¿Por qué te fuiste a los Estados Unidos?

En/3 "Yo tenía que trabajar y trabajar para mis demás hermanos, si no quería estar haciendo lo mismo que mi papá, él era pepenador y nunca hubo lo suficiente para comer, además que siempre andaba borracho". Vivía en una casa de cartón con otros 12 hermanos y mi mamá.

¿Cómo perciben las personas con SIDA a las personas que les rodea?

Los enfermos perciben a las personas que les rodean como más importantes, ellas sí valen y ellas son primero.

Además los enfermos están muy temerosos de ser rechazados y no aceptados.

Viñeta no. 8

Fa... ¿Cómo te sientes?

En/4 “Me siento muy mal y parece que nadie me comprende, nadie me escucha como si yo no existiera”.

Viñeta no. 9

Fa.... ¿ Por qué los demás no lo saben ? (la enfermedad).

En/1 “Yo no lo quiero decir a mis demás hermanos porque si se dan cuenta no me vayan a rechazar y o los vayan a rechazar a ellos y pues qué voy yo hacer con la demás gente”.

¿Qué requiere el personal médico, terapéutico que rodea a los enfermos ya sea con VIH o bien con SIDA?

Hablar aquí, del perfil necesario del terapeuta, o bien todo el personal que rodea a los enfermos es muy importante porque creo que es la respuesta a la investigación realizada. Es lo que le da sentido al trabajo diario con estas personas enfermas. Al decir lo necesario debo comentar que esto se basa en mi investigación y también en lo expresado por las personas entrevistadas. Debo hablar primero como cualquier relación terapéutica donde existe:

a.- Aceptación Incondicional.

Aceptar a la persona en su totalidad, con sus cualidades y defectos, con lo agradable y lo desagradable.

Dar al otro lo que quisiera yo como persona que me trataran y me amaran.

b.- Confianza.

Que la persona enferma pueda hablar de lo que deseé sin ser enjuiciada.

Hablar del alma, del centro de la persona, teniendo a un amigo.

c.- Escucha Activa

El atender a lo que se esta diciendo, sintiéndose atendido y comprendido.

d.- Empatía.

El “ponerse en los zapatos del otro”, permite comprender el estado emocional del otro, y favoreciendo la cercanía entre el enfermo y el acompañante. Con estos cuatro fundamentos se crea el ambiente indispensable de trato hacia los enfermos.

¿Cuál es el autoconcepto de una persona con SIDA?

El autoconcepto de las personas con SIDA está vinculado con el hacer. Esto significa que valen de acuerdo a lo que hacen, por sí solos no se sienten ser merecedores de nada. Los enfermos entrevistados se definieron en su autoconcepto como impotentes, débiles, solos, avergonzados, indecisos, víctimas, cansados, infelices, sin valor, asustados.

Viñeta no. 10

Fa...¿A qué tienes miedo ?

En/1 “Bueno uno cuenta sus problemas, siento que me desahogo y pues, pero después no me quieren, no me aceptan, me rechazan por la enfermedad”.

Viñeta no. 11

Fa...¿ Cómo te ves en este proceso de vida ?

En/ 2 “Me veo y me siento solo, enfermo, triste, acabado, hundido, sin vida, sin motivos para vivir.

Viñeta no. 12

Fa...¿Cómo sientes tu vida?

En/ 3 “Para mí ha sido muy dura, pues.... con todos los problemas, bueno para mí son problemas”.
“Somos muchos y pasamos muchas privaciones desde muy chicos”.

Viñeta no. 13

Fa....¿ Trabajaron duro ? (los hermanos y el enfermo)

En/4 “Sí fue muy duro porque carecimos hasta de lo más necesario: cosas materiales, comida, zapatos, muchas veces no hubo nada qué comer y así estuvimos mucho tiempo”.
“Aunque ahorita también paso privaciones pero antes no podía trabajar, porque estaba muy chico”.

Los entrevistados reportaron que cuando tenían alguien que estuviera con ellos. Tenían una sensación de bienestar ya que: contaban con alguien para desahogarse,

se sabían escuchados, aceptados, en confianza, se animaban para seguir en el proceso. Encontraron recursos propios para seguir adelante, esos recursos eran cómo tener mayor empatía, escucha y comprensión hacia sus mismos compañeros de casa.

El reconocer sus propios recursos les ayuda a aumentar su autoestima, a la vez más llevadera su situación y los distrae de su propia problemática. Porque crean relaciones de ayuda mutua, se hacen compañeros del mismo dolor y la misma problemática.

10.- DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

En este apartado se comparan los resultados obtenidos en la presente investigación con la teoría seleccionada al respecto, a fin de enriquecer los datos encontrados.

10.1.- Autoconcepto

El autoconcepto del enfermo está totalmente devaluado; se percibe como víctima, poca cosa, no importante. Ha aprendido que no vale, que no importa lo que haga seguirá padeciendo la misma situación.

“Los sentimientos de autovaloración y confianza en sí mismo no se traen consigo al venir al mundo, porque no son capacidades innatas en el individuo; se adquieren a base de las experiencias y las relaciones que la persona establece con el círculo de personas que lo rodean” (Pulido 1988, Pág 45).

No se nace con autoestima sino que se trabaja por obtenerla y aumentarla. Además el ambiente es muchas veces determinante de ella. Las personas entrevistadas no se sienten aceptadas como son, con sus cualidades y defectos.

Cómo puede sentirse una persona que no ha sido aceptada, no tiene lugar donde pueda ser ella misma. Cómo puede encontrar un lugar donde sea él mismo, donde sea aceptado incondicionalmente.

Es necesario tomar actitudes de ayuda, de escucha, de no etiquetar a las personas ya que estos posibles prejuicios sólo ponen barreras en la comunicación y relación. En este sentido de valoración es importantísimo darles compañía a estos enfermos, ya que la reconstrucción de ellos como personas valiosas dará como resultado una mejor calidad de vida.

El acompañamiento es una oportunidad favorable a la autopercepción a que la persona se mire, al descubrimiento de su propia historia; ya que el efecto de la enfermedad del SIDA es tan impactante que oscurece la propia personalidad.

El error más grave que cometieron estas personas fue contraer la enfermedad, ya que su mente se convirtió en la imagen del pensamiento de las personas que no las aceptan. Es tan grande la necesidad de aceptación, de decir soy persona, soy persona de carne y hueso, y siento y pienso, que la consecuencia de esa falta de autoestima ha sido probablemente la desaparición de todo vestigio de una personalidad propia.

10.2.- Historia de vida

Según Branden (1999) dependiendo de las actividades que realizan los niños sean aceptadas o no por los adultos, nacerán en él sentimientos de inferioridad o de capacidad. Como se sabe los éxitos elevan las pretensiones y los fracasos las disminuyen. En los éxitos y fracasos, el niño basará el juicio de sí mismo, y tendrá repercusión en sus relaciones con los demás individuos, ya que la persona posee una buena imagen de sí misma puede llevar a cabo un intercambio más rico de valores con sus semejantes.

El que la persona reconozca su historia de vida le dará una visión global de por qué es así; el reconstruir el rompecabezas interno de esa persona es construir una vida de otra manera, con otra visión y obtener un discernimiento de lo que fue su vida contra lo que pueda construir como visión hacia el futuro, trabajando en ello en el presente.

Con el pasado no se puede hacer nada, más se puede construir el presente en la conciencia de qué se tiene el pasado, es cómo resignificar las experiencias y encontrarles sentido.

El encontrarme continuamente con enfermos que eran apocados, tristes, meditabundos, sin sentido de vida y el que me hayan permitido acompañarlos y descubrir qué vivieron en su infancia, qué parámetros les impusieron los adultos para ser aceptados. Era, como ir descubriendo a esos niños lastimados, maltratados física y emocionalmente y lo más doloroso era descubrir que aún ante esas circunstancias no los amaron, y por supuesto, no los aceptaron.

El acompañar a estas personas enfermas, palpar a lo más desvalido del ser humano y en la medida en que se le acompañaba en esa medida se conscientizaba de su calidad humana. Ser personas trae consigo todo el legajo de necesidades: quererse, amarse, el sentirse valiosos, el poder expresarse, y claro tener autoestima.

10.3.- Expresión de sentimientos

Crear un ambiente donde la persona enferma pueda expresar lo que está sintiendo es brindarle un espacio en el que se sienta seguro física y emocionalmente, en el que los juicios y críticas no existan; Existe solamente la intención de expresarse, y ser escuchado sin que por ello sea juzgado.

El cometer errores es una parte esencial de todo aprendizaje y también es humano el equivocarse, y el expresar que hay una equivocación es saludable ya que permite conscientizarse en lo que se es. Branden (1999), pregunta cuántas veces se miente para ser aceptado. Pareciera que es preferible el mentir, engañar, que decir sencillamente me equivoqué.

Para la persona víctima del SIDA es difícil expresar lo que siente, no encuentra palabras para ponerle a su sentimiento, tiende más a expresarse a nivel descriptivo. En el acompañamiento y a través de una actitud respetuosa, amable, receptora empática es que se puede lograr que el enfermo vaya identificando lo que siente, cómo lo siente; que al sentirse escuchado y al escuchar lo que dice vaya poniéndose

en contacto con su persona, con quién es y con lo que ha vivido. Se trata de darle voz a su propio dolor y a su historia. Para Rogers (1994) El relato de la persona, es uno de los elementos más importantes en el proceso de sanación, pues a través de la historia es posible mirar y conceptuar, junto con el enfermo, la relación de enfermedad y los ciclos de vida. El permitir que la víctima del SIDA cuente y escuche su propia historia representa una mejoría en sanación interna con respecto a los sucesos dolorosos.

10.4.- Necesidades

Para el enfermo de SIDA, ha sido el vivir anteponiendo las necesidades de los demás, a tal punto, que guarda la impotencia y se autoagrede, se flagela. Estas personas aprendieron a anteponer las necesidades de los demás para ser aceptados y amados. Viven en un estado de letargo, hasta llegar a pensar que lo que viven es “normal”, o sea siempre posponiéndose a sí mismos.

El acompañamiento le sirve al enfermo como el ir reconociéndose y aceptando de todo lo que necesita, hace conciencia de sí mismo de lo que le rodea, de lo que le gusta y le disgusta, lo que necesita y que lo pida.

En la medida que se acompaña a estas víctimas y ellas van autoexplorándose, en esa medida van procesando todas las carencias y necesidades que no fueron satisfechas en su momento, pero, que ahora han sido asumidas como tal y cuando han hecho autoconciencia tratan de satisfacerlas.

Los enfermos se mueven con la consigna de que pueden vivir con sólo tener comida, techo y sexo, pero no se observan necesitados de reconocimiento, crecimiento y autoestima. (Goble, 1990) Suprimen las necesidades que no son básicas, no ven más allá de ello. Maslow nos comenta que a medida que se va creciendo en edad en esa medida también se crece en necesidades.

La psicología de la tercera fuerza (Goble1990) nos dice que el ser humano está prácticamente deseando algo, pues es éste un animal volitivo y rara vez alcanza un estado de completa satisfacción, excepto durante breves términos, ya que tan pronto se satisface ese deseo, brota otro deseo para también satisfacerlo.

10.5.- Dolor

En los enfermos se observa este sentimiento tan suprimido que lo pasan desapercibido, parecen como armaduras internas que no les permiten sentirlo. Los enfermos asumen como parte de su vida el dolor, y no se observa en ellos el enfrentamientos sino que pasa desapercibido, no pueden al menos identificarlo, cómo menos aún lo manejarlo o superarlo, simplemente está ahí, y ya.

Han ocultado y guardado el dolor que queda asumido en su realidad. Pinard (1997) nos dice que las personas que viven un profundo dolor, lo niegan como mecanismo de defensa y no lo ven como parte de la condición humana. Actúan como si el dolor no existiera o como si fuera algo mágico.

El enfermo tiene que aprender a dominar el dolor, no que el dolor lo domine a él. Porque eso es lo que sucede los enfermos viven, este estado profundo y continuamente.

Al expresar la aflicción se tiende a aumentar el dolor, (Lammoglia 1995). Sin embargo, lo que sucede es lo contrario, una aflicción o supresión del dolor al no expresarlo, no desaparece nunca. Querer evitar el sufrimiento vinculado con el dolor emocional y físico, tratar lo más posible de ocultarlo, tanto a ti mismo y a los demás, es mantenerlo dentro de ti, lo que puede ocasionar graves problemas, porque lo que se está produciendo es una autoflagelación. (Fromm 1998).

10.6.- Familia

La familia, como principal círculo de acción y desarrollo del menor, es responsable de la formación de todos los aspectos relacionados con la personalidad del niño y, por supuesto, de su autoestima.

Pulido (1988), nos dice que durante los tres primeros meses, las experiencias del niño se limitan al afecto, la actitud afectiva de la madre será, pues, la que sirva de orientación al lactante. Las relaciones afectivas entre madre e hijo abren el camino a cualquier otro desarrollo durante el primer año de vida. El encontrar en los enfermos de SIDA, fue observar que aunque tenían familia, esta no acudía a estar con ellos, más bien los dejaban como olvidados, como si no existieran, en algunos casos en que los familiares si visitaban al enfermo se encontró que mentían al decir que ésta tenía cáncer y no SIDA, no enfrentaban al enfermo ni a la enfermedad.

Cuando los pacientes hablaban de su problema percibían que sus familiares les cambiaban el tema o bien se quedaban callados y después hablaban de otra cosa.

Esto significa que para el manejo de la autoestima no eran ayudados y obviamente tampoco validaban lo que decían los enfermos, en consecuencia nadie da lo que no tiene. Sus familiares tampoco tenían autoestima por eso no lo podían dar (Branden, 1997).

Kimball (1981), dice, que la falta de aceptación es una condición esencial en la aparición de un bajo grado de autoestimación, autoconcepto y sentimiento de seguridad personal. Las personas que no son aceptadas no pueden desarrollar un elevado sentimiento de autoestima porque éste se funda en la experiencia de ser estimado y valorado por los demás.

Los enfermos deben adquirir confianza; confianza en las personas que le cuidan y acompañan. Esta les dará seguridad y apoyo.

Destacar la importancia del núcleo familiar, en especial la relación entre padres e hijos, como generadora del sentimiento de autoestima en la persona es fundamental. Y si estos enfermos no lo han tenido, entonces se viven desconfiando de los demás del mundo, viven a la defensiva y sin autoestima.

10.7.- Fases de duelo

“El vivir es tener sentido de lo que se hace, y el sobrevivir es hallar el sentido de lo que se está sufriendo” (Frankl, 1990, Pág. 34).

Las entrevistas realizadas a los enfermos se realizaron para contar con el mayor número de visiones sobre un mismo problema la vida. Esa libertad que cada ser humano tiene hace que cada uno tome diferente actitud ante la misma circunstancia, la vida.

Los cambios sufridos por el enfermo ya sea por su historia personal o bien por el SIDA, son distintos no en la causa ni en la consecuencia de la enfermedad misma, sino en la actitud que cada uno toma en esa situación.

Las etapas de duelo encontradas en los enfermos fueron de negación, ira, pacto y depresión. (Kübler Ross, 1969).

A través de los reportes de los enfermos se encontró que algunos vivían en la negación absoluta. Ellos hablaron de no tener la enfermedad, aunque tenían todos los síntomas y las pruebas eran positivas. Por lo reportado parecía que vivían sin conciencia entre lo que pasaba y lo que querían que pasara.

Lo encontrado en los enfermos fue una constante; era un enojo muy pronunciado, con su familia, el mundo, con ellos mismos. Su enojo lo proyectaban hacia los demás. Los enfermos se sentían víctimas de las circunstancias, de la vida y del mundo.

Las emociones llamadas agradables se liberan en general de manera fácil y natural, pero no sucede así con las emociones desagradables. En algunas sociedades llamadas civilizadas o evolucionadas parecen no poder relacionarse con las emociones llamadas desagradables. Pulido (1988), nos dice que la represión de las emociones desagradables es increíble. La variedad de estrategias de huida que el ser humano puede elaborar para escapar del sufrimiento y así encontrar un equilibrio falso, y las consecuencias a veces desastrosas que ésta puede acarrear es enorme.

Las personas víctimas de SIDA, hablan mucho de la descripción de sus sentimientos y éstos son reportados como bien o mal. No pueden o no quieren decir que se encuentran enojados, furiosos, tristes, angustiados o cualquier otra gama de sentimientos. Y esto puede deberse a que no se han sentido aceptados cuando hablan de sentimientos desagradables.

10.8.- Efectos físicos

Las personas reportaron tener una serie de cambios físicos, como son la pérdida de pelo: la baja de peso; las manchas en su piel; los dolores ya sea porque el virus ataca en sus piernas, la espalda, la cabeza, sus genitales, sus brazos, sus manos; y lo que más padecen son las diarreas continuas y difíciles de controlar.

Expresaron que no ha pasado nada, aunque se les caigan los pantalones, no tienen manchas aunque las manchas de su rostro, brazos, piernas y manos sean notables. Viven en una negación continua.

Para ellos es muy amenazante el descubrir todos los cambios que sufren porque si aceptan que tienen manchas, dolores etc. Están aceptando la enfermedad. Y no pueden permitírselo.

Expresaron tener bastantes diarreas y que la ropa les queda grande, pero no que ellos bajaron de peso. No pueden aceptar las consecuencias de la enfermedad.

10.9.- Pareja

El tener con quien compartir la vida es muy importante para cualquier persona, pero tener pareja para los enfermos es crucial, reportaron estar solos, ya sea porque sus parejas se murieron o bien porque los abandonaron.

Algunos no expresan no haber tenido pareja fija sino sólo compañeros sexuales. Estrada (1997), nos dice, que una buena pareja estriba en la combinación de dos personalidades, incluyendo la intimidad profunda, tanto física como mental y espiritual, para que se convierta en un amor serio entre dos personas y así ofrecer las mejores experiencias humanas.

Lo reportado por los enfermos es la necesidad de tener pareja, para tener quien los escuche, quien los apoye, quien los ayude, quien los comprenda, quien los ame, quien los acepte.

10.6.- Golpes Físicos

Lo expresado por los enfermos es que fueron golpeados en el transcurso de su vida tanto física como emocionalmente.

El nacimiento de ellos fue como la producción de una empresa donde se necesita dar resultados, frutos. Reportaron haber trabajado desde muy pequeños, haber dejado de comer por días, haber vivido en condiciones inhumanas, casas de cartón, casas donde no tenían agua, luz, drenaje, lugares sucios.

Algunas personas pueden tener toda salud, éxito, compañía, reconocimiento, riqueza, y demás y, sin embargo, para estos enfermos que reportaron sentirse solos, con esa soledad que va destruyendo el interior. No tuvieron una persona que los acompañara en la vida.

Lo reportado por estos enfermos fue la soledad, el maltrato, el enojo, la tristeza, la apatía por la gente, y sobre todo el rechazo por su enfermedad y su pobreza.

11.- CONCLUSIONES

11.1.- Progreso en la pregunta de investigación

En este capítulo se muestra la experiencia adquirida de la investigadora a través del involucramiento con las personas enfermas de SIDA en fase terminal, así como sus deducciones y análisis.

La investigación se inició con la asistencia a Ser Humano. Desde el principio se pretendía que los enfermos sintieran que se les estaba acompañando y dando respuestas a sus inquietudes y emociones. Desde un principio se quería saber cuál era el punto de partida en cuanto a los enfermos terminales de SIDA. Durante las primeras visitas a Ser Humano se identificó el hecho de la necesidad de acompañamiento de los enfermos y eso era un gran paso para ellos y también para el albergue pues presentaba oportunidades únicas de ayuda y sustento emocional para los enfermos.

En el albergue es prioritario darles acompañamiento real, efectiva y constante.

Entre las necesidades por resolver se encuentran: las económicas, en estos casos se gastan \$ 5000.00 mensuales, mínimo por enfermo. Y las necesidades no resueltas y también muy importantes como son la ayuda psicológica, humana, social, espiritual etc.

Al decidir el tema de investigación me parecía factible delimitarlo por lo mucho que queda por hacer e importante porque implica un fenómeno social de gran impacto.

Pero, conforme iban pasando las primeras visitas, la investigadora comprendió claramente que implicaba un involucramiento emocional que no era nada sencillo, sino todo lo contrario era muy complicado. El tema del autoconcepto era un tema que

no sólo alteraba lo que los enfermos decían, sino que movía una parte muy esencial de todo ser humano como era el propio autoconcepto, y ello implicaba también revisar los modelos de vida generacional donde se revisaban creencias y valores introyectados por mucho tiempo.

Había que redefinir una nueva forma de relación después de haber dado un poco de luz a la conciencia, implicaba sentir el dolor de ser persona humana y entender el dolor de otra. Era implícito entender años de historia y tratar de dar también sentido a lo que se vivía, era hacer una revisión de la persona en el aquí y en el ahora.

La investigadora se encontró con comentarios de parte de sus compañeros, amigos, parientes que fueron muy dolorosos, como, “porque te metes con un tema tan terrible”, “cómo está tu autoconcepto”, “¿tienes SIDA?”, que provocó en mí la necesidad de profundizar más en el tema y dar a conocer el fenómeno, las estadísticas, el tratar de sensibilizar a la población de la bomba de tiempo que se está viviendo, tratar de sensibilizar sobre todo su corazón, su alma.

Un fenómeno tan real como es el SIDA, requiere de un compromiso serio de intentar abordarlo y sobre todo prevenirlo, bien investigando las causas por las que una gran parte de la población no tiene conciencia de su autoestima y de ello partir para erradicar la enfermedad. Por esto es de suma importancia la preparación no sólo de profesionales sino de la población en general. Hay que tratar de lograr un cambio en la población en su autoestima, hacer énfasis que está de por medio su propia vida.

Para acompañar a los enfermos de SIDA, se necesita no sólo de voluntad sino de preparación vivencial y teórica de los profesionales que con entrenamiento les darán una actitud profesional y totalmente humana.

11.2.- Aportaciones y limitaciones

Una de las actitudes más importantes en el trabajo con personas con SIDA es la aceptación incondicional, esta actitud facilita un ambiente cómodo, cálido en el que las cosas dolorosas puedan ser contadas con la seguridad de que serán aceptadas.

El poder de la aceptación incondicional es enorme. Con la actitud de aceptación incondicional fluye la expresión de los sentimientos, se da el contacto humano entre las personas que la practican; en este caso entre el profesional y el enfermo. Existen muchas habilidades y estrategias que favorecen el éxito de una intervención, pero sin esa poderosa aceptación, sin ese ver desde el corazón de una persona que vive en confusión de lo que está sintiendo es imposible una mejoría. El terapeuta puede asegurar que ninguna otra herramienta es tan eficaz y que tiene tanta repercusión en la relación paciente-terapeuta.

Aceptación implica estar con la persona enferma, desde el momento en que llega al albergue y se le hace la prueba sea o no positiva aunque por desgracia en la mayoría de los casos es en etapas muy avanzadas de la enfermedad. Aceptar al otro es: te respeto por como eres, acepto todo lo que has vivido, lo que has hecho, lo que has decidido, te acepto a ti persona como ser único e irrepetible en el mundo.

Hay que dar un servicio de calidad a las personas, adelantarse a cubrir sus necesidades, sus gustos, sus preferencias, lo que se espera al llegar al albergue, donde muy probablemente sea su última morada en este mundo.

Quizás no sea redituable económicamente tener un albergue para enfermos, pero lo es en experiencias del corazón, del alma de la persona y esa es una mayor ganancia en experiencias, en amor, en crecimiento humano.

Para el enfermo resulta muy gratificante sentirse acompañado, aceptado, escuchado, amado y da cambios de vida muy sorprendentes porque le va encontrando sentido a su existencia. En el albergue existen numerosos profesionales con mucha experiencia

sobre enfermos con “SIDA”, sin embargo, carecen de la oportunidad , tiempo de compartir las experiencias.

Considero que en este aspecto existe un amplio campo de acción para los profesionales en el sentido de establecer metodologías “base” de intervención, por albergues, por tipo de atención, por tipo de intervención, por tipo de etapa del enfermo etc. De manera tal que los que tienen mayor experiencia enriquezcan y partan de allí para tener mayores descubrimientos, y los profesionales nuevos en la materia tengan un punto de partida con menores tropiezos. Por otro lado, la sistematización de las experiencias en los albergues de las personas con “SIDA” es realmente necesaria, se trata de recuperar la historia con sus intentos exitosos y fallidos, revisarla, digerirla y generar nuevos conocimientos a partir de la propia experiencia. Hay bastante experiencia regada, incompleta, aislada.... que si se reuniera y sistematizara brindaría una mayor seguridad en el trato con los enfermos y sería en extremo rico.

El entrenamiento, la aceptación incondicional como actitud primordial del profesional que da apoyo a los enfermos, las condiciones físicas de los albergues, la metodología definida y la sistematización de las experiencias son elementos que garantizan el éxito del acompañamiento y puedo estar segura que es el éxito del acompañamiento final de los enfermos.

Hablar de optimizar el acompañamiento de los enfermos y encontrar recursos de las personas que se les acompaña es también encontrar una forma de desarrollo humano, es promover una manera de vivir diferente, vivir de manera más plena, es vivir con congruencia, madurez y esperanza.

Algunas de las limitaciones más importantes con las que me encontré en la investigación fueron el no haber tenido los recursos económicos para cubrir sus necesidades más importantes que eran el que los enfermos siguieran viviendo con menores dolores físicos, con menos consecuencias corporales por haber adquirido la enfermedad.

Pero, cuando los enfermos se dieron cuenta de sus propias posibilidades, de sus recursos y del como se trabajó con ellos para que aportaran realmente fue emocionante por la seguridad que sentían.

Trabajar para personas con “SIDA” requiere un gran compromiso, un interés profundo por entender la problemática, plena conciencia de la propia identidad y unir esfuerzos en un trabajo interdisciplinario que aborde desde diferentes aspectos un tema tan complejo y de tanta importancia en el momento actual.

Colaborar en el acompañamiento con personas con “SIDA”, implica el revisar constantemente las propias creencias, valores, sentimientos, filosofías, prejuicios, pues aunque se sea profesional, es necesario revisarlo ya que no se puede olvidar que se han vivido muchos años con creencias, valores, prejuicios de manera inconscientemente y eso ha permitido que haya cánceres en el trato, en las relaciones interpersonales.

11.3.- Propuesta de acompañamiento para los enfermos

Según los resultados de este estudio y mi experiencia, ofrezco una propuesta para trabajar dándoles acompañamiento a los enfermos en fase terminal de “SIDA”. Les ofrezco también, que cuestionen y mejoren según sus propias experiencias y prácticas.

Profesional:

Para cualquier persona que quiera dar acompañamiento a las personas con “SIDA” en fase terminal deberá tomar un entrenamiento de sensibilización tanto del tema de duelo sus etapas y su desprendimiento de vida.

Deberán conocer y ser expertos en la materia de “VIH, SIDA”, contagio, prácticas de riesgo, portadores, prevención, mitos y realidades etc.

El profesional tendrá las herramientas básicas de acompañamiento que son la escucha empática, congruencia, aceptación incondicional y retroalimentación positiva que permita que la persona se sienta recibida y entendida.

Además el profesional deberá ser capaz de trabajar en equipo, ya que la colaboración de otros profesionales en diversas disciplinas dará mejor resultado en el acompañamiento.

Es muy importante para el profesional tomar en cuenta que su persona es su mayor herramienta de trabajo y con ella deberá trabajar y obtener buenos resultados.

Lugar:

Éste deberá ser acogedor, agradable a la vista, donde se pueda conservar el sonido y la comunicación en la confidencialidad que éste amerite. Se trata de que los enfermos tengan un espacio cómodo, sensible a sus necesidades.

Se trata de tener un espacio donde el enfermo se sienta recibido, querido, aceptado, y que tenga la certeza que no se ha equivocado de lugar.

Recepción:

También ésta deberá ser muy cálida, cuidadosa de la persona, se debe tener un espacio donde esté limpio, cómodo y esta recepción deberá ser atendida lo más rápidamente posible, no se debe que hacer esperar mucho a los enfermos. En innumerables ocasiones vienen solos y muy asustados y hay que tratar de permanecer con ellos hasta que sean recibidos por el especialista.

Acompañamiento:

Se eligirá cuidadosamente cuál es el objetivo inicial de esta primera intervención, desde mi punto de vista, se deberá detectar en qué estado emocional viene el enfermo, escucharlo empáticamente e informarle todo acerca de la enfermedad o del albergue. Y también darle información de las personas que laboran allí, de sus compañeros de cuarto, casa, y si es posible de la terapia ocupacional que él puede desempeñar.

Hay muchos enfermos a quienes no sólo consume la enfermedad, sino el no hacer nada y pensar en ésta, por eso se hace indispensable brindarles alguna terapia ocupacional partiendo de sus propios recursos, el realizar algún trabajo que los ayude a vivir este proceso.

El modelo de acompañamiento puede ser distinto de acuerdo al enfoque que el profesional tenga, su personalidad, experiencia etc. pero eso no es tan relevante si se tiene un mismo punto de partida y ésta será:

- 1.- Recibir al enfermo y explicarle dónde se encuentra y cuáles son los lineamientos de trabajo, como son la confidencialidad, la apertura de pensamiento, la aceptación incondicional, la congruencia entre el ser, hacer y pensar.
- 2.- Ser percibido como persona con la que se puede confiar, aceptar, y que dará pautas para ser escuchado y guardar sus secretos sin prejuicios en la confidencialidad.
- 3.- Reconocer que como el enfermo busca ayuda en otro ser humano que tiene otras experiencias de vida y que pueden ayudar a acompañar a este ser humano. Recordar que el enfermo puede tener herramientas no descubiertas de sus propios recursos de vida y que el profesional dará acompañamiento para descubrirlas y que el enfermo no sea un dependiente por completo del

profesional, ya que él mismo puede ser acompañante de otros enfermos. El apoyo entre personas con el mismo sufrimiento.

4.- Es esencial la escucha activa que como profesionales podemos mostrar ya que les deberemos enseñar lo que están diciendo para autodescubrirse y construir su propia historia.

5.- Tratar de usar un lenguaje sencillo, claro para no intimidar o ponerles nerviosos favorecen una comunicación, lo más efectiva posible.

6.- Permitir la libre expresión de los enfermos, ya que ellos se han sentido bienvenidos se permitirán hablar de ellos, de su historia, de su vida interior y quizás podrán sanar interiormente.

7.-Ofrecer calidad, calidad como personas ya que los enfermos vienen como una olla de presión llenos de situaciones, emociones, vivencias, etc. Uno como profesional deberá dar seguimiento a un solo evento por entrevista, para así dar calidad y profundidad a cada entrevista.

8.- Atender al enfermo y entresacar lo más relevante de sus comentarios, confesiones de lo que necesita, siente y vive para aceptarlo y tener un punto de partida para trabajar con el.

11.4.- Red de apoyo

Es necesario e indispensable que el enfermo tenga la información de los lugares donde hay albergues hospitales, farmacias especializadas, cualquier espacio donde se pueda brindar ayuda y protección.

Hay que recordar que es un albergue y no cuentan con infraestructura de un hospital por ello es sumamente importante tener a la mano todos los números de emergencias de lugares donde los puedan atender adecuadamente.

Establecer y elaborar una estrategia donde haya un seguimiento oportuno y coordinado. La canalización significa atención dirigida, más no que puede despreocuparse del enfermo por que está en otra institución.

Es muy alentador acompañar a los enfermos en su autoexploración y sobre todo ver sus cambios de vida.

Mi propia autoexploración en la maestría me mostró que hay un mundo por delante y que puedo ser diferente en la medida en que conscientice mis tropiezos, y esos cambios los persiga yo como persona en proceso de vida en plenitud.

El aprender a escuchar y entender lo que las personas decían me abrió caminos de trabajo hacia mi persona que jamás me había cuestionado.

El compartir parte de mi vida con personas enfermas en fase terminal me hicieron reflexionar sobre mi propia existencia, me cuestionaba en innumerables ocasiones mi propia existencia.

Aprendí a compadecer y compadecerme del dolor humano, de la fragilidad del ser humano.

El vivir con el dolor, el dolor que llega al alma, que estruja al corazón, el pensar en la esperanza de que mañana será mejor. Y yo tengo esa esperanza de trabajar para hacerlo posible, eso me dio más ánimos para trabajar en ello.

Entendí y comprendí el amor incondicional que existe en el Ser Supremo y por ello, GRACIAS.

12.- BIBLIOGRAFÍA

Branden Nathaniel (1997) COMO MEJORAR SU AUTOESTIMA, Editorial Piados, México.

Cecil Humberto, (1991) TRATADO DE MEDICINA INTERNA, Editorial Interamericana, México.

Cruz Ramírez, José, (1997) AUTOESTIMA, El Manual Moderno, México, 1997

Daskal Ana María, (1994) PERMISO PARA QUERERME, Editorial Piados, México.

Doménech Marta, (1997) VOLVER A VIVIR, Editorial Urano, España.

Egan, G., (1981) EL ORIENTADOR EXPERTO. Un modelo para la ayuda sistemática y la relación interpersonal, Editorial Grupo editorial Iberoamérica. México.

Estrada Inda Lauro, (1997) EL CICLO VITAL DE LA FAMILIA, Editorial Grijalbo, México.

Goble Frank, (1990) LA TERCERA FUERZA, Editorial Trillas, México.

Field Linda, (1996) PARA ESTAR EN EL MUNDO, Editorial Océano, México.

Field Linda, (1996) APRENDE A CREER EN TI, Editorial Océano, México .

Field Linda, (1996) TECNICAS, METODOS Y EJERCICIOS PARA LA AUTOESTIMA, Editorial Océano, México,

Frankl, Víctor E., (1990) EL HOMBRE EN BUSCA DE SENTIDO, Editorial Herder, España.

Grmek Mirko, (1992) HISTORIA DEL SIDA, Editorial siglo 21. México

Guerrero Díaz Rogelio, (1985) PSICOLOGÍA DEL MEXICANO, Editorial Trillas. México.

Hurtado León y Garrido Toro, (1997), PARADIGMAS Y MÉTODOS DE INVESTIGACIÓN EN TIEMPOS DE CAMBIO, Editorial Clemente Editores, Venezuela.

Inédito, (1997) CURSO DE CAPACITACION BASICA EN VIH-SIDA, Ser Humano, México

Kübler Ross Elizabeth, (1969) MUERTE Y LOS MORIBUNDOS, Editorial Grijalbo. México.

Lafarga Juan y Gómez del Campo (1978) DESARROLLO DEL POTENCIAL HUMANO (Vol. 2), Editorial Trillas, México.

Laguarda Elena (1999) TALLER LA MANTA DE MÉXICO, VIH-SIDA, Editorial ITESM, México.

Lifshitz Alberto, (1991) MORIR CON DIGNIDAD, Editorial Revista Médica, IMSS, México.

Lindnefield, (1996) AUTOESTIMA, Editorial Plaza Janes, México.

Martín-Baró, Ignacio, (1985). SOCIALIZACIÓN E IDEOLOGÍA, Editorial UCA Editores. El Salvador.

Martín-Baró, Ignacio, (1985) PROBLEMAS DE PSICOLOGÍA SOCIAL EN AMERICA LATINA, Editorial UCA Editores. El Salvador.

Martínez, Miguel. (1989) COMPORTAMIENTO HUMANO, NUEVOS MÉTODOS DE INVESTIGACIÓN, Editorial Trillas, México.

Maussen y asociados, (1986) DESARROLLO DE LA PERSONALIDAD DEL NIÑO, Editorial Trillas, México.

Mire Magdelem Enrique, (1991) AMOR Y SEXUALIDAD, Editorial Plaza Janes, México,

Pinard Suzanne, (1997) DEL OTRO LADO DE LAS LAGRIMAS, Editorial Grijalbo, México.

Rivera Ramírez Pedro, (1979) COMO COMPRENDER MEJOR NUESTROS SENTIMIENTOS Y EMOCIONES, Editorial El Manual Moderno, México.

Rivero Velasco Rosa Ma. y Rión del Olmo María de las Nieves, (1995) MAS ALLA DEL SIDA, Editorial Praxis, México.

Rodríguez Estrada Mauro, (1988) AUTOESTIMA CLAVE DEL ÉXITO PERSONAL, Editorial El Manual Moderno, México.

Rogers Carl, (1995) EL PROCESO DE CONVERTIRSE EN PERSONA, Editorial Paidós, México.

Rogers Carl y Kinget (1971) PSICOTERAPIA Y RELACIONES HUMANAS, Editorial Alfargua, México.

Taylor, S.J. y R, Bogdan, (1982), INTRODUCCION A LOS MÉTODOS CUALITATIVOS DE INVESTIGACIÓN, Ediciones Piados, Barcelona, España.

Twerski Abraham J., (1992) SE LA AUTOESTIMA POSITIVO, EL PODER DE Editorial Paidós, México.

Uriarte Francisco, (1990) EL SIDA, Editorial Urano, México.

Valdez Luis, (1995) TESIS LA ORIENTACION SEXUAL, Universidad Iberoamericana, México.

Whittaker A. (1981) PSICOLOGÍA, Universidad Iberoamericana, México.

Villa Sánchez Aurelio y Auzmendi Escribano Elena, (1999) DESARROLLO Y EVALUACIÓN DEL AUTOCONCEPTO EN LA EDAD INFANTIAL, Ediciones Mensajero, España.

ANEXO 1

Nombre: _____

Edad: _____ Estado civil: _____

Desde cuándo le detectaron la enfermedad _____

Tiene usted seguro social _____ # de seguro _____

Usted trabajaba _____ Cuánto ganaba _____

Hasta que grado estudió: _____

Cómo llegó aquí _____

ANEXO 2

Buenos día tengas. Te invito a participar en una investigación que estoy realizando para obtener el título de Master en Desarrollo Humano. Con dicho estudio pretendo conocer un poco más de cerca su vida, su enfermedad y poder así, tener recursos que me permitan apoyar a personas enfermas con SIDA. La forma de lograrlo es grabando las entrevistas que tenga con usted. Será totalmente confidencial pues nadie sabrá su nombre ni datos personales.

¡Gracias!