
VIVENCIAS Y EMOCIONES
FAMILIARES EN CONFRONTACIÓN:
EL GRUPO COMO CONTEXTO
CONSTRUCTIVO DE UNA ECOLOGÍA DE
IDEAS INNOVADORAS, EN TORNO AL
ESTADO DE SEROPOSITIVIDAD DEL HIJO*

José Aguayo
Vittorio Foschini
Manuela Zambianchi

Resumen

Los autores refieren experiencias de trabajo clínico de grupo con cuatro madres cuyos hijos están infectados con SIDA, favoreciendo la construcción de nuevos lenguajes capaces de estimular una relación diferente. Ellos describen la metodología usada en la conducción de estos grupos

Abstract

The authors propose a ten group sessions experience with four mothers assisting their sons and daughters infected with AIDS. The aim was to co-create a conversational context where suffering and isolation were replaced by a new attitude. So, they themselves become a sane perturbing element at their own family system level. There is described the methodology used in this research-action experience, even regarding group conduction aspects.

CLAVES: El grupo constructivo en hijos con SIDA

KEYS: A constructive group in sons and daughters infected with AIDS.

Reseña de los Autores:

JOSÉ AGUAYO. Psicólogo-Psicoterapeuta del Centro de Terapia Familiar de Treviso, Italia. Docente UNIFÉ (1985-1990).

VITTORIO FOSCHINI. Coordin. área SIDA, Minist. de Salud Pública, Ravena.

MANUELA ZAMBIANCHI. Psicopedagoga e investigadora.

* Traducción del italiano realizada por los autores.

“Dichosos los que saben que el sufrimiento no es una corona de gloria... Feliz el que no insiste en tener razón, porque nadie la tiene o todos la tienen”.

J. L. Borges

A MANERA DE INTRODUCCIÓN

Esta experiencia nace con la intención de dar respuesta al sufrimiento, hermetismo y aislamiento en los cuales muy frecuentemente las familias caen, al conocer la seropositividad del propio hijo. Cuando se confirma el diagnóstico del contagio del virus HIV no es raro observar reacciones de miedo y confusión extremas entre las personas involucradas: quien ha sido contagiado, la pareja y los padres reaccionan con desesperación, intentando huir, de manera tal que tienden a multiplicarse los problemas a nivel psicológico, así como también aquellos referidos a la prevención secundaria de la infección, a la escasa confianza frente a la cura, a los suicidios (17 veces más altos en relación a la media), a las descompensaciones psiquiátricas.

Un primer objetivo que nos habíamos propuesto era el de encontrar modalidades de intervención que contribuyeran a invertir tal tendencia negativa entre los familiares con conocimiento de la seropositividad del hijo, favoreciendo la construcción de nuevos lenguajes capaces de estimular una relación diferente frente a la presencia de la infección en familia, así como con el portador del virus. Se buscaba favorecer un pasaje que fuese de la desesperación hacia la construcción de nuevos estilos de relación al interior de un contexto familiar marcado por una mezcla de emociones negativas (que iban desde la desmoralización hasta la desesperación), con el objetivo principal de interrumpir situaciones de aislamiento en que tienden a caer tales familias.

Muchas experiencias de trabajo clínico de grupo con personas seropositivas (auto-ayuda, psicoterapia, soporte psicológico, etc) han demostrado el valor de tal recurso técnico (considerándoles como coadyuvantes a la ayuda psicoterapéutica individual) sobre todo en lo que se refiere a propiciar una relación nueva consigo mismos, con los otros y con la infección. En este sentido, se puede afirmar que la construcción de un nuevo contexto relacional alrededor del sujeto seropositivo

puede estimular un proceso evolutivo según el cual lo “hechos crudos” (por ejemplo la infección) y las emociones a estos vinculados, adquieren un significado completamente nuevo: en este sentido se crean las premisas para un cambio de la propia modalidad de acercamiento al problema.

Nosotros habíamos pensado en la utilidad de enfrentar estas problemáticas partiendo desde el otro extremo del sistema creado en torno a la seropositividad: los padres. Tal idea estaba vinculada a la consideración según la cual, existe un impacto potencialmente saludable, que los padres pueden expresar al interior de la red afectiva y relacional creada alrededor del miembro familiar seropositivo. Además nos basábamos sobre las observaciones efectuadas en campo, según las cuales cuando existen familiares junto a las personas seropositivas, frecuentemente (sobre todo las madres) se constituyen en el soporte existencial y afectivo cotidiano más importante.

El desafío consistía en crear un grupo con valencia psicoterapéutica formado por padres de un hijo seropositivo. Una experiencia que debía partir desde premisas y presupuestos diferentes de aquellos tradicionales grupos de apoyo, en los cuales se da un énfasis muy fuerte a aspectos moralistas, muchas veces con un sesgo culpabilizador en la ilusión de “educar”, privilegiándose aspectos estrictamente instructivos. Es decir, se enfatiza la idea que en el grupo debe haber consenso acerca de aquello que es “mejor y más sano” en lo que se refiere a cómo relacionarse con el miembro infectado*. De acuerdo a esta premisa, el conductor del grupo asume una posición directiva máxima, sugiriendo o imponiendo directamente determinados comportamientos a los miembros del grupo.

Hemos estructurado un grupo con madres** con un número predeterminado de encuentros. La metodología se inspiraba en el **construccionismo social**. Tal paradigma imputa la construcción del conocimiento a las relaciones sociales, a la conversación. Por tanto, el conocimiento es considerado un producto exclusiva-

* Esta lógica prevalece sobretodo cuando el sujeto HIV positivo ha hecho un camino de tóxicodependencia. Situación que en el caso de nuestro grupo era una característica presente.

** Ya que fueron los únicos miembros de la familia que respondieron a nuestra invitación, por lo que se supone eran también las más motivadas. La razón puede ser atribuible al hecho que en general sienten con mayor impacto el peso de una situación en la que ellas desarrollan un rol protagónico importante en el acudimiento del hijo.

mente social, mediado a través del lenguaje. Según esta visión los conocimientos evolucionan en el espacio entre las personas, en la danza que juntos bailamos; las relaciones interpersonales son sistemas de lenguaje y significados.

Hecha esta premisa, se crean las condiciones metodológicas para definir técnicamente la conducción del grupo, es decir, se asume una posición moderadamente directiva en la conversación. Los participantes por su parte, se involucran con la disponibilidad de quien se abre a la novedad y a la posibilidad de quedar sorprendidos, cogiendo el valor de las diferencias. De aquí, se abre la posibilidad de crear consensos para superar el sufrimiento y la rigidez del estilo precedente. Van en una dirección opuesta a aquella que pretende sólo la confirmación de las hipótesis personales: acerca de “cómo están verdaderamente las cosas”. Se pretende con ello crear un contexto en el cual sea posible el **deuteroaprendizaje**. Este énfasis sobre aspectos epistemológicos busca favorecer el descubrimiento de caminos impredecibles respecto a la pregunta “¿cómo debo relacionarme con la seropositividad de mi hijo?”, que cada madre se pone.

A parte de construir esta modalidad distinta de estar juntos en la conversación, se trataba también de hacer tomar conciencia acerca de la complejidad del problema y por lo tanto la imposibilidad de crear una modalidad estandarizada de relación al interior de la familia.

ALGUNAS CONSIDERACIONES TEÓRICAS

Desde una perspectiva co-evolutiva, Maturana (1978) afirma que los seres vivos cambian no sólo en correspondencia a sus similes sino también en relación a su ambiente; esto significa la adaptación en una deriva que implica la conservación de la propia organización congruente con el ambiente. Ello implica la conformación de una deriva co-ontogénica estructural, creándose un condicionamiento recíproco. Es en este contexto que surge el comportamiento lingüístico, gracias precisamente a la co-ontogénesis del vivir juntos.

Dicho esto, es necesario que consideremos el poder creativo del lenguaje mismo, pues es en el lenguaje que existen las emociones y los propósitos. Es oportuno a este punto recordar lo que White y Epstein (citados por Boscolo y Bertrando, 1996) refieren :

“...las personas (en el intento de dar sentido a sus vidas) enfrentan la tarea de colocar sus experiencias en secuencias temporales, a fin de poder construir conclusiones acerca de si mismos y del mundo alrededor de ellos... el éxito de este proceso de construcción de historias da a las personas un sentido de continuidad y significado respecto a sus vidas y es sobre ello que se puede fundar el sentido de la vida cotidiana y la interpretación de las experiencias futuras”..

Pearce (1995) a su vez considera a los seres humanos “incurables narradores de historias, a través de las cuales trasformamos nuestras experiencias en los significados de nuestro mundo”. Así nos contamos a nosotros mismos (y a los otros), historias que tienen la finalidad de interpretar el mundo que nos circunda así como nuestro lugar en él.

Podemos estar de acuerdo entonces con Shanasi (1971) cuando afirma: “...sólo con las palabras aprendidas de otra persona se puede aprender a hablar consigo mismo... así deviene posible trascender el contexto verbal y convertimos, por un instante, en libres”. Es una libertad frente al definitivo, una apertura a la novedad.

Existen dos ámbitos en la investigación psicosocial, en línea con la importancia que tiene la confrontación con el otro en la construcción de la propia identidad que, al definir el conocimiento como algo que los individuos hacen y no como algo que poseen, ayudan a estructurar una modalidad de grupo mas bien innovadora: por un lado, aquella que se refiere a la coordinación de comportamientos y significados en los procesos de comunicación interpersonal (Pearce y Cronen, 1980), por otro lado, aquella que tiene que ver con los procesos de determinación recíproca entre representación social y comportamiento interactivo (Abric, 1989).

Tales estudios han puesto en evidencia que el comportamiento interpersonal es determinado por las representaciones que los sujetos tienen de la situación interactiva, más precisamente de las representaciones que estos tienen de si mismos, del otro, de la relación entre los interlocutores y del contexto en el cual actúan. Han puesto en evidencia también que el proceso interactivo que tiene lugar en las situaciones de comunicación interpersonal se configura como un proceso de coordinación entre los diversos sistemas de significado a los cuales los individuos adhieren. Por lo tanto, si cada interlocutor actúa a partir de sus propios sistemas de representación, el resultado final del proceso no es tanto ligado a los sistemas individuales de representación, sino a cómo estos se coordinan en el desenvolvimiento de la dinámica interactiva.

Con la finalidad de sublinear la función estructurante del proceso interactivo, es oportuno recordar entre los numerosos estudios de los expertos de la comunicación, aquellos acerca de las “consecuencias involuntarias” de cada dinámica interpersonal y social (Lannamann, 1991). Son definidas así, los resultados de una acción conjunta, no referible a los individuos solos, pero tampoco causados por factores externos. Los participantes a la interacción tienen un rol activo en la formación de recorridos de acción conjunta, pero el recorrido mismo es contingente, procesual e histórico (Shotter, 1987).

Son éstas las premisas para una experiencia de grupo (Aguayo y Foschini, 1995), respetando la coherencia de una epistemología construccionista.

EL RECORRIDO PRÁCTICO

Esta experiencia es parte de un proyecto de investigación* mas basto, que comprendía 3 etapas diferenciadas.

1° etapa:

Suministración de instrumentos de evaluación por parte de una experta (Dra. M. Zambianchi), a fin de definir algunas características y situaciones propias de las relaciones familiares entre los padres con un hijo seropositivo. Así también la aplicación de una entrevista semiestructurada con el objetivo de identificar las representaciones, vivencias y emociones de cada padre en relación a su relación con el hijo infectado, la enfermedad y el mundo social circundante (Zambianchi, Foschini, Aguayo, 1996) (Fase de exploración).

2° etapa:

Implementación del proceso de intervención propiamente dicho, convocando los padres (madres) que participaron en la etapa anterior, a fin de involucrarlos en la participación de diez encuentros, con frecuencia semanal y asistencia obligatoria, bajo la conducción de un experto en conducción de grupos (Dr. Aguayo). Tales encuentros se realizaron en una sala con espejo unidireccional, detrás del cual observaban el Dr. Foschini (psicólogo, coordinador del proyecto), la Asistente Social Monte y la Dr. Zambianchi. Todos los encuentros fueron videograbados, a fin de poder estudiarles, analizando y evaluando todo el recorrido del grupo. (Fase de intervención).

*Inicialmente pensada en relación a ambos padres. Como ya se explicó antes, se presentaron sólo las madres.

3° etapa:

Dedicada a medir las diferencias producidas por la experiencia de grupo, suministrando nuevamente los instrumentos de evaluación usados en la primera etapa.

Todos los encuentros de grupo se realizaron en la sede del Ministerio de Salud de Ravena. Gracias a una instalación de intercomunicadores, el grupo de observación detrás del espejo podía intervenir en tiempo real, en la conducción del grupo. La investigación fue financiada con fondos del Ministerio de Salud Pública en la ciudad de Ravena (ciudad al Nor-este de Italia).

A continuación describiremos el proceso instaurado en la etapa de la intervención.

La investigación-acción aquí propuesta tenía 2 objetivos:

- Individualizar las vivencias problemáticas, los recursos implementables, las necesidades superadas, insatisfechas y todos aquellos elementos que puedan resultar útiles frente a experiencias análogas a fin de constituirse en sugerencias o como pautas en materia de las relaciones padres/hijos seropositivos.
- Dar a los padres el soporte psicológico y estimular la posibilidad de constituirse en elementos sinérgicos, un grupo de padres capaces en el tiempo de alcanzar metas como la auto-ayuda, el mejoramiento de la comunicación con los hijos seropositivos, el manejo del ansia y del sufrimiento que derivan del miedo de pérdida (afectos, salud, poder social, vida) desencadenado del contacto con una persona seropositiva.

A fin de asegurarnos acerca de la validez de esta experiencia y evitando desvalorizar negativamente a personas ya sufrientes, se decidió seleccionar una muestra recurriendo a los padres ya en contacto con el servicio público y otras agencias sociales presentes en la zona. Así además se favorecería la continuidad de una relación entre los profesionales del servicio público y los padres que ellos mismos habían señalado, en el seguimiento de las dinámicas iniciadas con la experiencia.

Desafortunadamente, no se dieron las condiciones prácticas, relacionales y emotivas que favorecieran tal tipo de colaboración.

En un inicio aceptaron participar en el proyecto 8 padres, que fueron involucrados en la etapa de la evaluación, luego sólo 4 madres participaron en el

trabajo de grupo (hecho que pone en evidencia las fuertes dificultades emotivas contra las cuales estos padres deben combatir, a pesar que todos ellos como padres de hijos tóxicodependientes habían ya participado en grupos de auto-ayuda y por lo tanto conocían la experiencia de exponerse en primera persona)*.

EL ESPACIO CONVERSACIONAL: LA ETAPA DE LA INTERVENCIÓN

Un primer paso en esta experiencia fue dirigido a conocer las expectativas de cada participante respecto al grupo, sus vivencias emotivas, los significados compartidos en familia y finalmente, el peso atribuido a la presencia de la seropositividad en familia, con el objetivo de poder elaborar una idea aproximativa acerca de cuales son los argumentos que más interesaban afrontar a los participantes. También con la finalidad de recoger informaciones acerca de los contenidos particularmente críticos y dramáticos de cada participante. Se suministró un cuestionario anónimo (ver Apéndice).

De las respuestas dadas al cuestionario (ver en Apéndice la transcripción de las respuestas dadas por las madres) se pudo observar como a pesar que todas hablasen de malestar, preocupación y miedo, todas ellas desenvolvían un rol central como mediadoras respecto al resto de la familia y al entorno social, convirtiéndose en ejes de la vida de sus hijos seropositivos. Una expectativa común verbalizada por las madres era la de recibir respuestas, en particular recibir una ayuda que las hiciera ser más serenas y más fuertes. Había una idea compartida por todas acerca de la idea de poder socializar las experiencias personales, escuchar y dar, con la esperanza de poder recibir informaciones, consejos, sugerencias...

El camino recorrido por diez encuentros, representó la construcción de un contexto conversacional en el cual el respeto por los diferentes tipos de sufrimientos y de historias creaba las condiciones no sólo para el intercambio experiencial respetuoso del otro, sino también un gradual debilitamiento de las certezas y prejuicios pre-existentes, recorriendo a la vez, diversas fases hacia la construcción de multiversos en los cuales deviene posible superar creativamente las actuales situaciones de impase.

Dicho movimiento o dinámica metodológica, no debe ser considerado una banal o más o menos ingeniosa estrategia de resolución de problemas (problem solving),

*Quizás sea también oportuno tener en cuenta el enorme peso estigmatizante, que a nivel social, configura todavía para el enfermo y sus familiares, la representación compartida asociada al SIDA.

sino una verdadera revolución epistemológica personal (deuteroaprendizaje), en la medida en que el proceso de confrontación se desvincula de la búsqueda de aquella solución del problema todavía desconocida y en cambio se concentra sobre cómo el problema es definido, favoreciendo en este modo el descubrimiento de direcciones y lugares del saber, impredecibles para el modelo inicial. He aquí, el significado del postulado según el cual el conocimiento es definido como algo que los individuos hacen, junto a otros, y no como algo que ellos poseen.

1. Primera fase (el acercamiento al otro):

Nos concentramos acerca de la importancia de escuchar, sin emitir juicios de valor. La curiosidad nace con el apresamiento de la legitimidad de todas las posiciones, también de aquellas lejanas respecto a las propias (desde un punto de vista del paradigma involucrado, y de las vivencias implicadas). En este sentido, desde el comienzo fue muy estimulada la posibilidad de apreciar, respetar y valorizar la “ventaja” de encontrarse delante a situaciones tan parecidas, pero diferentes: la presencia en el grupo de una madre que había perdido recientemente el hijo seropositivo, la participación de una señora que hacía las veces de madre por más de veinte años, habiéndose casado en segundas nupcias con el padre del joven seropositivo, cuando éste era todavía adolescente. Otra situación la representaba las marcadas diferencias de edad, de expectativas y de vivencias familiares entre las participantes. Todas estas variables resultaban útiles a fin de ampliar la estrechez de las visiones individuales.

Es oportuno recordar aquí la hipótesis del construccionismo social según la cual los esquemas, los sistemas de creencias, los objetivos y las intenciones, así como los sentimientos y las emociones, se estructuran y se mantienen en la interacción social. Los procesos mentales, se postula, no distintamente del comportamiento interactivo, están anclados y vinculados a los contextos conversacionales en los cuales el sujeto participa. Se hipotetiza que muchos de los procesos de base no estén encerrados en el individuo entendido como entidad biológica, sino que necesitan, para su funcionamiento y para su evolución ontogenética, una interacción real o simbólica con contrapartes sociales. De acuerdo a esta lógica, “las personas en conversación” constituyen el proceso primario. Los objetivos, los sistemas de creencias, las emociones, etc. son secundarias, en el sentido de representar el resultado de las prácticas coordinadas que organizan la conversación entre las personas. A partir de un proceso de feedback, inciden sobre el proceso primario confiriéndole su carácter distintivo. Se asume que la modalidad con la cual los individuos organi-

zan sus propios procesos cognitivos y emotivos, se construya, desconstruya y reconstruya en los *pattern* conversacionales, según la hipótesis que la comunicación no trasmite, represente o exteriorice la realidad social, sino que la crea. De tales premisas, se propone el rol fundamental que podría asumir un grupo al interior del cual se construya una atmósfera emotivamente significativa fundada en el respeto de la unicidad del sufrimiento.

2. Segunda fase (devenir observadores de sí mismos):

Hay aquí dos aspectos a considerar. Por una parte, la diversidad y la intensidad emotiva de las vivencias compartidas en un contexto de aceptación de voces expresadas todas con dignidad y excluidas de operaciones de juicio. Por otra parte, la posibilidad no sólo de hablar y escuchar sino también de dramatizar, a través de juegos de simulación*, situaciones reales de sufrimiento previamente individualizados por las participantes mismas. Fueron probablemente estos dos aspectos distintos del mismo mensaje relacional (mensaje que ha sido considerado por otros una premisa ética que dice: “si quieres actuar, aprende a ver”), a contribuir ulteriormente a enriquecer la experiencia.

Esto creó las premisas para ejercitar un entrenamiento consciente sobre los recursos personales -en términos de representaciones, emociones y acciones-, además contribuyó también a superar el impase personal favoreciendo un espiral evolutivo, según la lógica de descubrir direcciones originales a partir del hecho de vivir según una visión en la que las ideas y las experiencias si conectan recursivamente y en continua evolución. En tal sentido, se promovía un aprendizaje de segundo nivel que hace visibles los presupuestos personales, abriéndose en esta medida a la posibilidad de construir nuevas conexiones en el pensar, sentir y actuar. Si incursiona en una perspectiva co-evolutiva, que excluye la posibilidad de reificar las relaciones y por ende que lleva a evitar aquella suerte de necesidad de perpetuar el sufrimiento, a partir de la idea que las relaciones se encuentran en un contexto en constante evolución bajo el efecto de los cambios personales y sociales. En tal modo se sale

* Las simulaciones consistían en representaciones hechas por las mismas madres, sobre situaciones relacionales de impase. Se estimulaba con este juego, una suerte de lenguaje metafórico en el cual la evocación actuada, tomaba el lugar del simple referimiento de los hechos. Así se abría la posibilidad de experimentar emotivamente, y no solo cognitivamente, situaciones vividas habitualmente con un sentido de parálisis, en un nuevo contexto conversacional de voces y lecturas múltiples; hecho que al final se traducía en la compartición de analogías con alto contenido emotivo y por lo tanto con potentes valencias de carácter perturbador del equilibrio sistémico precedentemente construido por cada una de las madres.

del estatismo emotivo, cognitivo y relacional con el cual se tiende a vivir la presencia del virus HIV en familia.

A MANERA DE EPÍLOGO

Al final de esta experiencia de grupo, podríamos dar gracias a la aceptación de una lógica de condisión experiencial (que presupone el abandono de la idea de control unilateral por parte del conductor y de abandono de roles auto pasivizantes por parte de los protagonistas según el cual el desfogue es el único elemento dinamizante), se construyó un proceso interactivo evolutivo en base al cual las personas se autodefinieron capaces de enfrentar situaciones dramáticas y de grande sufrimiento vinculadas frecuentemente a una sensación de impotencia (estamos hablando de una situación construida alrededor del SIDA, una enfermedad incurable de prognosis negativa).

Se promovió una suerte de “gimnasia” (término con el cual una de las madres participantes definió la experiencia) cognitiva-emotiva-relacional que comenzó desde el momento en el cual “lograr hablar” fue vivido como una conquista personal de gran valor, para luego ser estimuladas por una certeza nueva, aquella de estar en un contexto conversacional en el cual lo que contaba era determinado, sobretodo, por “la sinceridad de las intenciones” de cada una de las participantes y no de la “capacidad” con la cual se enfrentaba cada drama familiar. De esta experiencia se apreció también la diversidad de las experiencias familiares compartidas en cada encuentro (situación que emergió a pesar del numero exiguo de las participantes, o quizás emergió gracias a ello).

La evidencia de que el recorrido realizado fue vivido también como crecimiento personal, puede ser deducido de frases compartidas entre las madres, en el último encuentro: “probablemente he cambiado yo”, “hay más diálogo en casa”, “nos hemos robustecido”, “en varias oportunidades mi marido me dijo, viéndome como estaba, mi habría gustado participar a esos encuentros”.

Durante el lapso de los diez encuentros se crearon las bases para descubrir los propios recursos emotivos, relacionales, a fin de intentar acciones más válidas, gracias a las cuales fuese posible cambiar las premisas sobre las que se basa la visión de la propia realidad familiar (y las relaciones a ella vinculadas). Aceptando las propias medias verdades, las propias ignorancias y prejuicios, accediendo contemporaneamente a otras connotaciones en un nuevo “texto” rico de significa-

dos, devino posible y liberatorio, para las madres, renunciar a la expectativas de recibir del exterior respuestas “más sabias” a sus propias interrogantes e incertezas. Desde este momento, las relaciones con el hijo y con su seropositividad comenzaron a construirse en base a una reflexión de segundo nivel que según ellas mismas “hace sentirse más ligeras”, “más fuertes”, “menos titubeantes, menos ansiosas y sofocadas por la vida de cada día”. Estas madres se sintieron artífices y co-protagonistas, frente a una situación precedente, invadida por un enorme sentido de aislamiento, rigidez y sufrimiento. Trabajando y conversando en grupo, se abrieron a otros mundos posibles, al interior de los cuales era posible intentar construir contextos relacionales de esperanza, a pesar de la impotencia de no poder cambiar una situación en la cual está presente el riesgo del desencadenamiento de la muerte del hijo. Las implicancias emotivas, relacionales y existenciales de tal dramática circunstancia son enfrentadas partiendo de sus realidades y posibilidades familiares, con un evidente mayor sentido de autonomía respecto a la actitud de impotencia (helplessness) vivida antes de participar a esta experiencia.

A la luz de los resultados obtenidos, consideramos muy estimulantes las sugerencias clínicas y las posibilidades aplicativas de esta modalidad de intervención. Modalidad que posiblemente puede ser extendida a la pareja parental (obviamente proponible también a la pareja o a otros íntimos, en grupos ad-hoc).

BIBLIOGRAFÍA

- Abric J.C. (1989) *Un approccio teorico e sperimentale allo studio delle rappresentazioni sociali in una situazione di interazione* (Un acercamiento teórico y experimental al estudio de la representaciones sociales en una situación de interacción) in: M.R.Farr e S.Moscoviti (a cura di) *Rappresentazioni sociali*, Il Mulino, Bologna.
- Aguayo J. (1990) *Una proposta sistemica nella ricerca psicosociale: esperienza comunitaria con un "Club de Madres a Lima* (Una propuesta sistémica en la investigación psicosocial: una experiencia comunitaria con un "Club de Madres" en Lima) *Il Bollettino*, 22 Centro Milanese di Terapia della Famiglia.
- Aguayo J. E Foschini V. (1995) *Dalla pragmatica all'estetica: un cambiamento necessario per un'esperienza di formazione-sostegno con volontari che assistono persone ammalate di AIDS in fase terminale* (Desde la pragmática a la estética: un

- cambio necesario para una experiencia de formación-soporte a voluntarios que asisten personas enfermas de SIDA en fase terminal) *Personalità/Dipendenze*, vol. 1, Modena.
- Bianciardi M. e Telfener U. (a cura di) (1995) *Ammalarsi di psicoterapia. Il rischio iatrogeno nella cura* (Enfermarse de psicoterapia. El riesgo iatrogeno en la cura) Franco Angeli, Milano.
- Boscolo L. e Bertrando P. (1996) *Terapia sistemica individuale* (Terapia sistémica individual) Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Goudsmit A. (a cura di) (1995) *L'auto organizzazione in psicoterapia. Demarcazioni di una nuova prospettiva* (La auto organización en psicoterapia. Demarcaciones de una nueva perspectiva) Guerini Studio, Milano.
- Lannamann J. (1991) *Interpersonal communication. Research as ideological practice-* (Comunicacion interpersonal. La investigacion como practica ideológica) *Communication theory*, 3.
- Maturana, H. y Varela F. (1984) *El árbol del conocimiento*. OEA, Santiago.
- Pearce B. and Cronen V. (1980) *Communication, action and meaning*. (Comunicacion, accion y significado) Praeger, New York.
- Pearce B. (1995) *Comunicazione e condizione umana* (Comunicación y condición humana) Franco Angeli, Milano.
- Rigliano P: (1994) *L'AIDS e il suo dolore* (El SIDA y su dolor) Ed. Gruppo Abele; Torino.
- Shanasi H.C. (1971) *The war without words. Structure and transcendence* (La guerra sin palabras. Estructura y trascendencia) Mouton, The Hague.
- Shotter J. (1987) *The social construction of an "us"* (La construccion social de un "nosotros"), in R.Burnett, P. McGhee and D. Clark (eds) *Accounting for relationships: explanation, representation and knowledge*, Methuen, London.
- Sontag S. (1992) *Malattia come metafora: AIDS e cancro* (Enfermedad como metafora: SIDA y cáncer) Einaudi, Torino.
- Ugazio V. (1995) *Il costruzionismo sociale: alcune conseguenze cliniche* (El construccionismo social: algunas consecuencias clinicas) in *Epistemologia in psicologia clinica* G.P. Lombardo e M.Malagoli Togliatti (a cura di) Bollati Boringhieri, Torino.
- Zambianchi M., Foschini V. e Aguayo J. (1996) *Ricerca/intervento con genitori a conoscenza della sieropositività (AIDS) del proprio figlio* (Investigacion/intervención con padres que saben de la seropositividad (SIDA) de sus hijos). Acta del Congreso Internacional "Tóxicodependencia y SIDA". Universidad de Rosario, Rosario-Argentina.

APENDICE

I. CUESTIONARIO ANÓNIMO

1. ¿Qué cosa espero de estos encuentros?
2. Según tu, ¿qué cosa esperan los miembros de tu familia de tu participación en estos encuentros?
3. Haz una relación de las situaciones frente a las cuales te sientes “desarmada” o que te parecen más problemáticas, en relación a la seropositividad en familia.
4. Participar en estos encuentros me puede ayudar a
5. Si debiera dar un nombre a aquello que vivo ahora frente a la seropositividad, sería....
6. Si debiera dar un nombre a las vivencias de los otros miembros de mi familia en relación a la seropositividad, sería...
7. El momento actual para mí, respecto a convivir con la seropositividad en familia, lo defino.....
8. Para mí, tener un pariente seropositivo quiere decir...
9. Si yo quisiera sentirme de mayor ayuda con mi hijo seropositivo, debería...
10. ¿Qué espero recibir de los miembros de este grupo?
11. ¿Qué cosa siento que puedo aportar a los miembros de este grupo?

II. TRANSCRIPCIÓN DE LAS RESPUESTAS DADAS AL CUESTIONARIO ANÓNIMO DE PARTE DE CADA UNA DE LAS MADRES PARTICIPANTES AL GRUPO.

Madre 1:

1. Espero lograr comunicarme con mi hija.
2. Vivir más serenamente.
3. a) Las relaciones de mi hija con su pareja.
b) Cuando llegue el decaimiento físico.
c) La pérdida...
4. Espero ser más fuerte y preparada (en el sentido de saber enfrentar en el modo mejor para mi hija) y enfrentar las diferentes situaciones.

5.una tortura.
6.una tortura.
7.una tortura.
8. Luchar, luchar, luchar.
9. Debería ser más serena.
10. Escucha, condision, esperanza, fuerza.
11. Escucha, condision, esperanza, fuerza.

Madre 2:

1. Espero recibir respuestas.
2. Que me ayuden psicológicamente.
3. Me da miedo el sufrimiento de mi hijo, porque estoy sola.
4. Porque te puede ayudar con una palabra.
5. Malestar.
6. Preocupación.
7. Un momento muy difícil.
8. Tener un pariente quiere decir diferenciación.
9. No lo sé, porque yo hago todo lo que necesita.
10. Solidaridad.
11. Dar ayuda moral.

Madre 3:

1. A pesar de haber perdido a mi hijo, participo para poder ser útil a otras personas.
2. _____
3. Durante la enfermedad de mi hijo: el contacto (ayudarlo diariamente en sus necesidades).
4. Porque puedo dar una palabra de aliento, todavia hoy existe la vergüenza, el malestar.
5. Preocupación por todo lo que puede suceder a continuación.

6. _____
7. Poder ayudar al enfermo, a los familiares en el mejor modo posible.
8. Ha sido siempre un pensamiento constante.
9. Tener la posibilidad de estar cerca 24 de él horas al día, lo cual me era imposible.
10. Tener mas información para poder transmitirla a otros, para enriquecerme a mi misma.
11. Contando lo que me sucedió, ser una ayuda, de coraje, en mi simplicidad.

Madre 4:

1. Entender como debo comportarme para poder afrontar esta enfermedad de mi hijo.
2. Esperan que yo sepa como comportarme.
3. Para mi es difícil dar a conocer esta realidad a mis padres, que son ancianos y no se dan cuenta cual es verdaderamente la realidad, y me es difícil decirles todo porque no quiero hacerlos sufrir antes de tiempo.
4. Porque espero que me den más fuerza y menos desesperación.
5. Miedo.
6. No completa realidad y conocimiento.
7. Normal, lo vivo con normalidad a pesar de saber la realidad no le hago pesar a mis hijos y familiares.
8. Tener mucho miedo acerca de cómo terminará.
9. Hablar más con él acerca del problema, aunque no sé si para él sería positivo.
10. Una ayuda para ser todavía más fuerte para enfrentar los feos momentos que vendrán.
11. Mis experiencias y ayuda si es posible.