

VI Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología
XXI Jornadas de Investigación Décimo Encuentro de Investigadores en
Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos
Aires, Buenos Aires, 2014.

Mujeres que viven con VIH/SIDA: posicionamientos subjetivos frente a la infección.

Obiols, Julieta.

Cita:

Obiols, Julieta (2014). *Mujeres que viven con VIH/SIDA: posicionamientos subjetivos frente a la infección*. VI Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXI Jornadas de Investigación Décimo Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-035/248>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/ecXM/8Wb>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

MUJERES QUE VIVEN CON VIH/SIDA: POSICIONAMIENTOS SUBJETIVOS FRENTE A LA INFECCIÓN

Obiols, Julieta

Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas - Universidad de Buenos Aires

RESUMEN

El vivir con una enfermedad crónica constituye un desafío que si no es asumido y elaborado puede conllevar malestar psíquico para la persona y obstaculizar el desarrollo de su vida así como también de los cuidados necesarios de su salud. La inclusión de prácticas en salud mental como parte de la atención integral de mujeres que viven con VIH/Sida, desde un abordaje comunitario, supone identificar posibilidades de acción más allá del trabajo con entidades psicopatológicas. Describir las formas en que la infección de VIH es vivida por las mujeres y eventualmente el modo en que esta promueve sufrimiento psíquico, permitiría comenzar a definir modos de abordaje y estrategias de intervención posibles. Este trabajo tiene como objetivo realizar una caracterización de algunos posicionamientos subjetivos frente a la infección de VIH/Sida que se evidencian en los relatos de las mujeres. En las conclusiones se destaca la necesidad de que la inclusión de prácticas en salud mental tenga en cuenta los diversos posicionamientos subjetivos frente a la infección y el modo en que los discursos sociales inciden en su conformación. Estas deberían posibilitar a las mujeres reapropiarse de esos discursos y volverse protagonistas de su propia situación de salud, contrarrestando las tendencias objetivantes.

Palabras clave

Mujeres, VIH/Sida, Salud Mental, Posicionamientos Subjetivos

ABSTRACT

WOMEN LIVING WITH HIV/AIDS: DIFFERENT WAYS OF DEALING WITH THE INFECTION

Living with a chronic illness is a challenge that if it is not overcome can lead to psychic suffering and also interfere with everyday life and with the necessary care of the illness. From a community-based approach, the inclusion of practices in mental health as part of the comprehensive care of women living with HIV/AIDS, involves identifying possible actions beyond the work with psychopathological entities. To describe the ways in which HIV infection is experienced by women and eventually the way in which promotes psychic suffering, allows to begin determining potential intervention strategies and ways of approach. This work aims to make a characterization of some ways of dealing with the infection, which appear in the stories of the women. The conclusions highlights the need that the inclusion of mental health practices contemplates the various ways of dealing with the infection and the way in which social discourses affect these. These practices should allow the women to become protagonist of their own health processes.

Key words

Women, HIV/AIDS, Mental Health, Subjectivity

Introducción[i]

El vivir con una enfermedad crónica constituye, desde el momento del anociamiento, un desafío para las personas que atraviesan esa situación. Si este desafío no es asumido y elaborado, puede conllevar a un malestar psíquico que puede obstaculizar la continuidad de la vida y representar un problema aún mayor que la condición clínica. Además de deteriorar el buen vivir de la persona, este sufrimiento puede dificultar la continuidad de los cuidados y la adherencia a los tratamientos necesarios.

La articulación de prácticas en salud mental en el abordaje de enfermedades crónicas se encuentra poco sistematizada en general y en particular en el abordaje de la infección de VIH/Sida, en la que frecuentemente se limita a las instancias de consejería pre y post test diagnóstico. La psicología, fuertemente orientada a las prácticas en su campo específico, encuentra dificultades para incorporarse en prácticas integrales en salud. Sin embargo la inclusión de prácticas en salud mental, desde una perspectiva comunitaria podría mejorar la vida de las personas que viven con la infección.

La incorporación prácticas en salud mental como parte de la atención integral (Burztyń y otros, 2010) de mujeres que viven con VIH/Sida desde un abordaje comunitario suponen identificar posibilidades de acción más allá del trabajo con entidades psicopatológicas. En este sentido describir las formas en que la infección de VIH es vivida por las mujeres y eventualmente el modo en que promueve sufrimiento psíquico, permitiría comenzar a definir modos de abordaje y estrategias de intervención posibles. Este trabajo tiene como objetivo realizar una caracterización de algunos posicionamientos subjetivos que se ponen en evidencia en los relatos de las mujeres que constituyen la población de este estudio frente a la infección de VIH/Sida.

Mujeres, sufrimiento psíquico y posicionamiento subjetivo

El análisis de las entrevistas realizadas con mujeres que viven con VIH/Sida que han sido madres recientemente, en el marco de un dispositivo de escucha y asesoría (Obiols, Schajovitch, Di Corrado, 2009), permitió poner en evidencia distinto tipo de problemáticas relacionadas a la infección que son productoras de sufrimiento psíquico (Augsburger, 2004). Se pudo establecer que estas problemáticas se relacionan fundamentalmente con el malestar que la infección introduce en la relación con el propio cuerpo, en los vínculos con los otros y otras, y en la posibilidad de conformación y continuidad de un proyecto vital (Obiols, 2012; Obiols y Stolkiner, 2012).

El análisis del material permitió además, comenzar a identificar en los relatos de las mujeres diversos posicionamientos subjetivos en relación a la infección de VIH/Sida. Estos modos[ii] de posicionarse cada uno con características propias y comunes, aunque de gran complejidad y con variabilidades singulares, permiten pensar algunas características generales sobre las formas de lidiar con la infección por parte de las mujeres. Esto posibilita, a su vez, comenzar a delinear la orientación que deberían tener las prácticas en salud mental incluidas como parte de la atención integral de las mujeres que viven con VIH/Sida.

Mujeres que viven con VIH: posiciones encontradas

El análisis de los relatos pone en evidencia que algunas de las entrevistadas se ubican discursivamente, en el momento de la entrevista, en un lugar de autculpabilización. Se culpan a sí mismas por haber contraído la infección y, en forma más general, por todo lo que les está pasando. Lo atribuyen a malas decisiones en sus vidas, malas decisiones en relación a sus elecciones de pareja y a su propio descuido; y en forma más general y abstracta al haber hecho cosas consideradas socialmente “malas” (haber tenido muchas parejas, haber consumido drogas, no haberse cuidado en las relaciones sexuales con su pareja) y merecer algún tipo de castigo por esto. Las mujeres que se ubican en esta posición parecen reconocer sólo un cierto tipo de participación activa en el pasado, que las condujo a la situación de enfermedad en la que se encuentran. No obstante, en el momento de la entrevista no se reconocen posibilidad de acción, su situación actual sería el resultado o el castigo que reciben pasivamente como respuesta a hechos del pasado de los cuales se consideran más que responsables, culpables.

En los relatos de otro grupo de mujeres, a diferencia de las primeras, se evidencia que la culpa de todo lo que les está sucediendo recae sobre otras personas. Si bien a veces identifican como culpables a alguien que les hizo un tatuaje o a una atención hospitalaria descuidada, son fundamentalmente sus parejas varones, actuales o pasadas, quienes son identificados como culpables de haberles transmitido la infección y, en forma más general, de todo lo que les está sucediendo. De esta manera se visualizan a sí mismas exclusivamente como las víctimas de las acciones perjudiciales de sus parejas. Es importante aclarar que muchas de las mujeres que se ubican de esta manera efectivamente saben que fue su pareja actual o pasada quien le transmitió el virus. En algunos casos, además, los varones estaban al tanto de su propio estado serológico y no se lo informaron poniéndolas conscientemente en riesgo; en otros ellos mismos no sabían que tenían la infección. Cabe reconocer entonces, que muchas de estas mujeres han sido efectivamente “víctimas” de las acciones de sus compañeros si se consideran que han constituido parejas basadas en modelos rígidos de masculinidad y feminidad, y sostenidas en los mitos del amor romántico que llevan a situaciones de engaño y autoengaño. Lo llamativo es que reconocen el lugar de sus parejas en esa estructura pero no reconocen su propio lugar en la misma. De esta manera el ubicarse en la posición de víctimas no implica una crítica o una toma de conciencia sobre las relaciones de poder dentro de la pareja y eventualmente de situaciones de abuso, sino simplemente una victimización que las deja en un lugar totalmente pasivo.

Tanto las mujeres que en sus relatos afirman sentirse culpables por la infección y la visualizan como algún tipo de castigo merecido, como aquellas que se sienten víctimas de la acción de otros, generalmente sus parejas varones, manifiestan la idea de que sus vidas fueron completamente arruinadas por la infección. Tanto en una posición como en la otra, resulta compartida la sensación de ser objeto de una desgracia y de impotencia prácticamente total frente a la misma. En *Lo normal y lo patológico* Canguilhem afirma que “lo patológico implica un sentimiento directo y concreto de sufrimiento y de impotencia, sentimiento de vida contrariada” (Canguilhem, 1990 pág. 187). En este sentido lo que parece concretizar en las mujeres la situación de enfermedad no es tanto la presencia de signos o síntomas (que en muchos casos no se evidencian en absoluto) ni la ingesta de medicación (que muchas veces no es necesaria) sino en la forma en que es vivida la situación diagnosticada.

Frecuentemente, enuncian relatos en los que lo único que aparece convocándolas a continuar sus vidas y a cumplir con los tratamien-

tos y directivas médicas, son sus hijos e hijas. Afirman seguir adelante únicamente por ellos y ellas y dicen que es sólo su condición de madres lo que les permite hacerlo. De alguna manera es como si el rol de madres las justificara o les posibilitara sostenerse subjetivamente. Las preserva al menos parcialmente de los errores cometidos y las desgracias vividas, que hacen que se ubiquen como culpables o víctimas y les permite justificar y justificarse el seguir adelante al menos en función de su rol de madres.

Discursos sociales de la infección y posicionamientos subjetivos

Las posiciones de culpa y víctima de las que dan cuenta las mujeres en sus relatos, se relacionan fuertemente con las construcciones sociales que se produjeron desde los inicios de la infección de VIH/Sida, en particular con las representaciones estigmatizadas de la misma. Las construcciones singulares que hace cada una de la infección se encuentra atravesada por estas construcciones socio históricamente producidas. Si bien Susan Sontag en su análisis de las metáforas de la enfermedad (Sontag, 2011) dice que la idea de ataque y defensa, así como la de castigo son comunes a la situación de enfermar, cada forma de hacerlo tiene particularidades en relación a la forma en que se produce y a la construcción social que se hace de esta causalidad. Esto hace que las representaciones sociales de la infección sean distintas a las de otras enfermedades (por ejemplo el cáncer, la diabetes o anteriormente la tuberculosis). En el caso del Sida la tendencia desde el inicio fue culpabilizar el comportamiento individual de las personas (elecciones de pareja o cantidad de parejas, homosexualidad, drogadicción, prostitución) incluyéndolas en los denominados “grupos de riesgo” que luego fueron sustituidos por comportamientos de riesgo. Esto a su vez se entrecruza con una construcción social del género femenino como “sexo débil” que tiende a posicionar a las mujeres como víctimas. En relación a la epidemia del Sida, y en particular respecto de la transmisión por vía sexual de la misma, las mujeres fueron ubicadas desde el imaginario social fundamentalmente en dos lugares: como prostitutas culpables por su mala conducta de adquirir la infección y potencialmente peligrosas en la posibilidad de transmitir la misma, o como esposas madres, víctimas de sus parejas y de la violencia de género. La tensión entre la mala mujer (prostituta) y la buena (madre) atraviesa la construcción subjetiva de todas las mujeres en menor o mayor medida.

Los profesionales de salud también están atravesados por estas construcciones socio históricas y frecuentemente refuerzan las posiciones singulares, en la dirección culpable o víctima, de las mujeres ante la infección. Tienden a promover, además, la idea de que las mujeres deberían cuidarse en función de su rol materno, que deberían hacerlo por sus hijos e hijas. De este modo la atención se orienta en prácticas que objetivan a las mujeres en función del cuidado de otros y otras, en vez de prácticas que busquen recuperar la dimensión subjetiva. El abordaje de la infección debería tener en cuenta esto y promover por el contrario una construcción que le permita a la mujer desarrollar un proyecto personal y constituirse subjetivamente como el centro de su propia vida.

Ni víctimas ni culpables

Entre los relatos de las mujeres entrevistadas es posible identificar un tercer grupo, más reducido, pero que se distingue claramente de los otros. Se trata de mujeres que durante la entrevista, no se ubican ni como víctimas ni como culpables de la situación que atraviesan, algunas de ellas relatan haberlo hecho en el pasado pero en la actualidad dan cuenta de encontrarse en otra posición subjetiva en relación a la misma. Pueden reconocer un camino vital recorrido,

en el cual la infección aparece como un evento articulado de diversas maneras a su biografía. Algunas cuentan como anoticiarse de la infección les permitió hacer algún tipo de cambio importante en su vida o definir un proyecto vital concreto. Algunas relatan además, haber podido hacer distinto tipo de cosas con la experiencia de la infección (Grimberg, 2000). Las hay que ayudan o ayudaron a otras personas cercanas, en el ámbito familiar o de las amistades, a sobrellevar un diagnóstico positivo. Otras, incluso, se comprometieron con actividades de promoción y prevención del VIH en el barrio donde viven o en el marco de actividades organizadas por alguna institución y, en menor medida, con algún tipo de activismo político. Estas mujeres afirman cuidarse en relación a la infección por ellas mismas, por su propio interés y son protagonistas de sus tratamientos y muchas veces expertas, se informan, preguntan a los profesionales y no aceptan ordenes de forma pasiva de los mismos. Sandra Caponi, haciendo una relectura de Canguilhem afirma que la salud “implica una dimensión de la existencia esencialmente creativa, implica la capacidad de reinventar ese conjunto de capacidades y poderes necesarios para enfrentar las agresiones a las que inevitablemente estamos expuestos” (Caponi, 2010, pág. 153) En este sentido el análisis de los relatos de las mujeres pone en evidencia que la salud no remite al vivir o no con la infección (a ser o no portadora del virus o eventualmente poder dejar de serlo) *sino al modo en que se articula la experiencia de la infección al resto de las experiencias vitales*. En este sentido el vivirla desde un lugar activo en oposición a la pasividad que conllevan las posiciones de culpabilidad y victimismo, supone salud aún viviendo con la infección y teniendo que realizar los cuidados y controles periódicos que esta requiere. La infección por VIH/Sida puso en evidencia la dificultad de establecer una diferencia tajante entre salud y enfermedad, aún a nivel biológico, que llevó a la necesidad de incorporar la categoría de “portador/a sano/a de la infección”. Este último posicionamiento subjetivo descrito en relación a la infección también rompe con la dicotomía y resignifica la idea de salud en relación a la vida con la infección.

El rol activo permite poner en cuestionamiento el propio lugar dentro de los dispositivos de poder, en la relación médico paciente y también en la relación de pareja e ir en contra de eso, empoderarse, hacerse protagonista. Una de las mujeres entrevistadas cuenta: “Cuando me enteré me preguntaba ¿por qué a mí?, ahora en cambio pienso ¿por qué a mí no?”. La infección deja de ser interpretada como una desgracia que sucede sin que ella pueda hacer nada al respecto, sin ningún tipo de implicación (pasividad en la causa y en la consecuencia) para poder ser una experiencia entre otras, con la posibilidad de integrarla a un recorrido vital personal.

Consideraciones finales

El análisis de las entrevistas permitió identificar diversos modos en que las mujeres que viven con VIH se posicionan subjetivamente ante la infección. Por un lado, como culpables o víctimas, posiciones que si bien constituyen opuestos tienen en común el lugar pasivo y de parálisis al que las relegan. Por el otro, un posicionamiento activo, que articula la experiencia del vivir con VIH/Sida al resto de las experiencias vitales y que le permite seguir adelante en la construcción y sostenimiento de su proyecto de vida. Algunas veces las mujeres logran posicionarse subjetivamente de un modo activo contrarrestando las tendencias de la atención en salud que muchas veces refuerzan los otros posicionamientos. Si embargo, en la mayoría de los casos quedan ubicadas como víctimas o culpables sin que las prácticas de atención de la infección busquen el modo no sólo de no fomentarlo, sino de evitarlo.

El rol de la psicología en las prácticas de salud es el de ocuparse de

la dimensión subjetiva del proceso de salud- enfermedad- cuidado (Stolkner, 2013). La inclusión de prácticas en salud mental desde una perspectiva comunitaria, debería tener en cuenta los diversos posicionamientos subjetivos que se evidencian frente a la infección, así como también el modo en que estos están atravesados por los discursos sociales. A partir de esto deberían buscar promover la articulación de la experiencia del vivir con la infección con el resto de las experiencias vitales desde un lugar activo. Esto no al modo en que se del virus o eventualmente poder dejar de serlo) o no con la infecilidades de los cuerpos biolermmedades (deEstoEESSES-permitiría, además, contrarrestar los discursos hegemónicos que forman parte del imaginario social y de este modo desarmar situaciones de estigma y autoestigma. Permitiría también, promover la reapropiación por parte de las mujeres de esos discursos para construir otros posibles y volverse protagonistas de su propia situación de salud, contrarrestando las tendencias objetivantes. En este sentido, la salud mental debería incluirse en el marco de prácticas de cuidado que respondan a una lógica de clínica ampliada (Souza Campos) que reconozcan al otro como sujeto con capacidad de creación e innovación y como sujeto de derechos (Stolkner, 2013)

NOTAS

[i] Este trabajo constituye un avance del proyecto de tesis doctoral de la autora titulado: "Mujeres viviendo con VIH/Sida y Salud Mental: posibilidades y obstáculos de la inclusión de acciones en salud mental para el fortalecimiento de la atención integral en el sistema público de salud de población consultante del Centro Nacional de Referencia para el SIDA (CNRS)" Directora: Lic. Alicia Stolkiner. Es llevada a cabo en el marco de dos becas sucesivas de Posgrado Tipo I y Tipo II de CONICET (Directora de beca Lic. Alicia Stolkiner y co director de beca Dr. Horacio Salomon). El proyecto de tesis se inserta en el marco del Proyecto UBACyT 20020100100420 "Articulaciones entre salud mental y atención primaria de la salud desde una perspectiva de derechos - Argentina - 2004 y 2014". Programación 2011-2014 dirigido por la Lic. Alicia Stolkiner.

[ii] A partir del análisis de los relatos de las mujeres se identificó un cuarto posicionamiento subjetivo que se relaciona con una actitud de negación de la situación de vivir con la infección. Es decir que a pesar de las variaciones que se dan respecto al momento que está viviendo la mujer, por ejemplo haber recibido poco tiempo antes el diagnóstico o no, este se caracteriza a nivel general por situaciones que van desde negar por completo la infección a reducir su reconocimiento a lo mínimo indispensable, es decir al cumplir con los tratamientos. Este posicionamiento subjetivo no se incluye como parte del análisis específico que se lleva a cabo en este trabajo.

BIBLIOGRAFIA

Augsburger, C. (2004). La inclusión del Sufrimiento psíquico: Un desafío para la epidemiología. En: *Psicología e Sociedade*; 16 (2):71-80.

Bursztyn, I.; Kushnir, R.; Giovanella, L.; Stolkiner, A. y otros (2010). Notas para el estudio de la Atención Primaria en contextos de sistemas de salud segmentados. *Revista Salud Pública*; 12 (1): 77 - 88.

Canguilhem, G. (1990) *Le normal et le pathologique*. PUF. Paris

Caponi, S. (2010) *Georges Canguilhem: Del cuerpo subjetivo a la localización cerebral*. Colectiva 6(2): 149 -161. Buenos Aires

Grimberg, M. (2000): Género y VIH/SIDA. Un análisis de los diferenciales de género en la experiencia de vivir con VIH. En: *Cuadernos Médicos Sociales*; 78 41-54

Obiols, J.; Schajovitsch, J.; Di Corrado, P. (2009) "Implementación de un dispositivo de entrevistas dentro de un centro de investigación básica en Sida. Algunos aportes para mejorar la prevención de la Transmisión Vertical" *Memorias del I Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. F. de Psicología. UBA. Bs As. Tomo III. 275 - 276*

Obiols, J. y Stolkiner, A. (2012) Importancia de la inclusión de la salud mental en la atención integral de mujeres que viven con VIH/Sida. *Revista Ciencia, Docencia y Tecnología*, Vol 45. (61-80)

Obiols, J. (2012) Inclusión de la noción de sufrimiento psíquico para el abordaje de las problemáticas de salud mental de las mujeres que viven con VIH/Sida *Revista Salud Mental y Comunidad*, Vol. 2 (59-66)

Sontag, S. (2011) *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Buenos Aires. Barcelona. Debolsillo Contemporanea.

De Sousa Campos, G. (2006) *Gestión en Salud en defensa de la vida*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Stolkiner, A. (2013) *Medicalización de la vida, sufrimiento subjetivo y prácticas en salud mental*. Capítulo de libro en prensa. Hugo Lerner (comp). Colección FUNDEP. Buenos Aires. Psicolibro