

Padecimiento del VIH/SIDA y transmisión madre - hijo: su sentido para madres gestantes en situación de asesoramiento

Alejandro Hurtado Hernández*

* Psicólogo, Universidad del Valle, Especialista en Alta Gerencia, Fundación Universitaria María Cano, Magíster en Intervención Psicosocial, Universidad ICESI. ajhuhe@outlook.com

RESUMEN

El sentido atribuido al proceso de enfermar por VIH/Sida y su transmisión, depende de la cultura en la que se inscribe quien lo padece; desconocerlo limita la efectividad del abordaje. La metodología utilizada es descriptiva interpretativa, dentro de un paradigma hermenéutico. El estudio se realizó tomando a 478 madres gestantes del departamento del Cauca en Colombia, encontrando su sentido en las categorías: -Avance personal, en el sentido en que enfermar por VIH/Sida significa un trayecto temporo-personal en el que puede estar amenazada la continuidad de la vida, subjetivado dentro de la relación sujeto – cuerpo. La categoría -Al límite, a la que se le atribuye sentido con tres posibles configuraciones subjetivas que describen el avance del proceso de enfermar, como despliegue, 1) de la propia vulnerabilidad, 2) del cuidado de sí ante el límite peligroso y sin retorno que representa la muerte, y 3) del cuidado de sí como un logro frente a las dos primeras. La categoría -La (s) otra (s) en relación, en la que se denota la transmisión como resultado de la masculinización y alienación de la identidad y sexualidad femenina dentro de la pareja única. Las categorías Unidad de transmisión madre – hijo y Unidad de transmisión continente – contenido, son atribuciones dadas a la gestación con las que se significa la indiferenciación de los cuerpos en ese momento vital y en la que circularía la enfermedad. Los resultados pueden orientar intervenciones sensibles en prevención y atención, con validación social, según contextos culturales y singularidades.

PALABRAS CLAVES:

VIH, SIDA, Padecimiento, Gestante, Vulnerabilidad, Subjetividad.

Suffering of HIV / AIDS and transmission: meaning in pregnant mothers in counseling situation

ABSTRACT

The sense attributed to the process of getting sick with HIV / AIDS and its transmission depends on the culture in which the sufferer is registered; not knowing it limits the effectiveness of the approach. The methodology used is interpretive descriptive, within a hermeneutical paradigm. The study was conducted taking 478 pregnant mothers from the department of Cauca in Colombia, finding their meaning in the categories: - Personal Progress, in the sense of getting sick with HIV / AIDS means a temporo-personal journey in which the continuity of life can be threatened, subjectivated within the subject-body relationship. The category -At the limit, which is attributed to sense with three possible subjective configurations that describe the progress of the process of getting sick, as deployment, 1) of the vulnerability itself, 2) of the care of oneself before the dangerous limit and without return that represents death, and 3) of caring for oneself as an achievement in front of the first two. The category: 'The other(s) in the relation', in which the transmission is denoted, as a result of the masculinization and alienation of the female identity and sexuality within the unique couple. The categories 'Unit of transmission mother-child' and 'Unit of transmission continent – content', are attributions given to the gestation with which the lack differentiation of the bodies is meant in that vital moment and in which the disease would circulate. The results can guide sensitive interventions in prevention and care, with social validation, according to cultural contexts and singularities.

KEY WORDS:

HIV, AIDS, Affliction, Pregnant woman, Vulnerability, Subjectivity

Introducción

El VIH es un retro virus que ataca el sistema inmunitario de la persona infectada. El SIDA es la fase más avanzada de esa infección, que se transmite por contacto con la sangre, el semen, el líquido pre – seminal, las secreciones vaginales, rectales, o la leche materna de una persona seropositiva. En el mundo, según cifras de ONUSIDA¹, a junio de 2017 el número de personas que vivían con VIH era de 36,7 millones. En América Latina, en el año 2016, ese número era de 1.8 millones. El número de personas que fallecieron en ese mismo año por enfermedades relacionadas con el Sida fue de 36.000 en América Latina, de las cuales el 76 % de las mujeres embarazadas, tenían acceso a terapias retro virales.

La exploración social sobre el VIH/Sida estuvo orientada inicialmente a corroborar si la población apropiaba los avances de la investigación básica, suponiendo que al hacerlo, incidiría mediante la información, educación y comunicación, en la prevención y atención. Así, el enfoque de actitudes, conocimientos y prácticas, tuvo un gran auge, y no pocas investigaciones estuvieron centradas en los grupos de riesgo que parecían señalar las claves para contener su avance; no obstante, ese mismo avance mostró la necesidad de ahondar en la cultura de las poblaciones, en vista de que algunos valores, concepciones, formas de relación y normas sociales seguían presentes, y eran determinantes en la prevención y atención del VIH/Sida; de ahí el énfasis en el enfoque de las representaciones sociales.

El proceso de enfermar abordado metodológicamente desde la cultura, se denomina ‘padecimiento’; es un enfoque que busca profundizar, en el sentido que tiene la enfermedad para la población en su red de relaciones, y de esta manera, acercar los programas de prevención y atención con mayor validez y pertinencia social. La pregunta por los significados atribuidos al proceso de enfermar por VIH/Sida en madres gestantes tiene la intención de reconocer que la situación de vulnerabilidad de la mujer frente a la enfermedad, debe ser mejor comprendida.

Este estudio, mediante una metodología cualitativa y un paradigma hermenéutico interpretativo, encontró las categorías: -Avance personal, -Al límite, -La (s) otra (s) en la (s)

relación (es), -Unidad de transmisión madre-hijo y -Unidad de transmisión continente-contenido. El VIH/Sida es significado como un avance temporo-personal desde el que se subjetiva el proceso de enfermar dentro de la relación sujeto-cuerpo. El avance es considerado como posiblemente ir hacia el límite, que se entiende como un eventual y posible no retorno hacia la muerte o hacia un problema peligroso, ante lo cual, en el mismo avance personal, emergen configuraciones subjetivas de la persona involucrada, que despliegan ante sí y para otros su propia vulnerabilidad, pero también el cuidado de sí ante el posible límite que representa la muerte, en dirección opuesta y ascendente a la infección, del cual deriva el cuidado de sí como un logro personal. Con relación a la transmisión materno-infantil, se encuentra que se le hace atribuciones a la gestación, como un proceso de indiferenciación entre cuerpos, que crea las condiciones para que la enfermedad circule.

Los resultados son distintos y complementarios a los encontrados en otras investigaciones en Latino América, por lo cual podrían ser utilizados para formular análisis y construir programas de prevención y atención, cuya validación social tenga como fundamento, la cultura de la población clave con la que se trabaja.

El estudio aborda el proceso de enfermar desde lo cultural; lo asume sin fragmentación de la persona con su cuerpo y con su medio social. En algunas culturas, el riesgo de enfermar está por fuera del individuo, pero no separado de él. En otro orden cultural, pero en la misma lógica de relación entre los elementos involucrados, Rojas² afirma que la subjetividad en la infección del VIH es central en la interacción del medio social, cultural y físico, incluyendo la pobreza. Afirma que ahí también estarían las dimensiones de reducción del daño y prevención. Del mismo modo Lafaurie y Zúñiga³, en su estudio sobre percepción y actitud, encuentran que ciertas condiciones estructurales inciden para que la mujer, como resultado final, termine siendo portadora; entre esas condiciones están: la pobreza, la educación, el origen étnico, la condición de salud y la edad temprana de iniciación sexual.

Lo esencial de este enfoque investigativo de la infección, para Lafaurie y Zúñiga³ es que, dentro de estos sistemas, incluyendo los de normas y valores, la mujer se coloca en mayor riesgo, al mismo tiempo que negocia sus significados en condiciones de desigualdad socio

cultural y económica basadas en el machismo, la dependencia económica y/o emocional, debido a la formación de creencias sobre roles de género y control sobre la sexualidad. Estas conclusiones están apoyadas en estudios de Córdova, Ponce y Valdespino⁴; Théodore, Gutiérrez, Torres y Luna⁵; Torres, Zarco y Allen-Leigh⁶; Caballero-Hoyos y Villaseñor-Sierra⁷; Abreu, Santos, Freitas y Nóbrega⁸. Para Chávez Coutois, Canales y Figueroa Damián⁹, lo anterior también se ve expresado en el poco poder de decisión que tienen las mujeres gestantes viviendo con VIH, respecto a su proceso de reproducción y su cuerpo.

Por eso, en una perspectiva cultural de la investigación sobre VIH/SIDA, el cuidado de sí cobra importancia. En la misma dirección, Cecconi¹⁰ plantea que este cuidado tiene que ver más con el tipo de relación que se tiene con el cuerpo y las prácticas de crianza, que con la información científica; más con los valores, creencias y normas, que con el conocimiento sobre la salud. En su estudio, la actitud de uso del condón se redujo mientras la confianza, lo amoroso, se utilizó como ‘método de protección’. En esto coinciden los estudios de Flores y De Alba¹¹, como también los de Flores y Leiva¹², Caballero-Hoyos y Villaseñor-Sierra⁷, en los que se evidencia que la confianza en la relación y la exclusividad sexual están antepuestas al uso del condón, como garantía de protección para las mujeres, lo que Rangel Flores¹³ en su estudio retoma como una “inmunidad subjetiva” de origen inter subjetivo.

En esa línea, Castro¹⁴ encontró que para los jóvenes, cuidarse, tiene que ver más con la información que reciben, la vida cotidiana que llevan y sus problemas naturales, ante lo cual tienen representaciones de seguridad y peligro; la familia representa un apoyo en las situaciones complicadas, y esto se convierte al mismo tiempo, en preocupación por el grupo familiar. En tanto que Kors y Strauss¹⁵ encuentran que el VIH/SIDA tiene un sentido terminal para los jóvenes; saben que es transmitido en la sangre, consideran que es incurable, y en ello se evidencia la responsabilidad de sí mismos.

En este sentido, Lozano González, Torres López y Aranda Beltrán¹⁶, encontraron la relación que existía en las dimensiones culturales de vida y muerte; estos hallazgos son el resultado de hacerse preguntas distintas a si la población tiene los conocimientos correctos sobre la enfermedad, y con el propósito de distanciarse también de explicaciones concurrentes que

hacen relaciones implícitas o explícitas entre enfoques biomédicos y de representaciones sociales. Por su parte, Fonseca¹⁷ rastreó y contrastó distintos estudios que utilizaron modelos explicativos multicausales que evidenciaron cómo el entorno social se relacionaba en distintos niveles de proximidad y riesgos con la enfermedad, entre ellos, los de Kotchick, Shaffer y Forehan, en el año 2001, y los de Miller, Forehan y Kotchick, en el año 2000. Un ejemplo de esos niveles son los que identifican que en el riesgo de contraer la infección, inciden las pautas de comunicación parental y entre pares, así como el comportamiento delictivo y el uso de drogas, según sostiene Uribe¹⁸. Un nivel importante a tener en cuenta en esta discusión según Fonseca¹⁷, y que los clásicos ya habían investigado años atrás, es que en el entorno epidemiológico del Sida, la sexualidad ocurre en las esferas íntimas de lo social, y que en consecuencia escapan al control social.

En investigaciones que tienen la intencionalidad de abordar la significación atribuida a la relación de la mujer seropositiva con su cuerpo, Chapa Romero y Flores Palacios¹⁹, citando a Grimberg, concluyen que los significados dados son los de ser “agente de contagio” (sexual o vertical) o como “vacío de sentido” cuando la mujer tiene que renunciar a la maternidad. Las mismas autoras encontraron tres cadenas de significación con sentidos distintos a la categoría ‘Muerte’: una de ellas, la de deterioro corporal, experimentación de la sintomatología, miedo; la segunda cadena, referida a la sexualidad ilícita y la moralidad, incluyó grupos de riesgo, castigo, mandatos de género, atención en los servicios de salud, y diagnóstico tardío; y la tercera, de cronicidad, incluyó: afrontamiento, avances en la medicina, contrarrestar el estigma, una nueva oportunidad. De esta manera coinciden con Wagner y Hayes²⁰ en concluir que, pese a los avances científicos, no se observó cambios en las representaciones de las madres sobre el VIH/SIDA, sino la vigencia del pensamiento social acorde con las reglas sociales, el género y la sexualidad. Fonseca¹⁷ y Morín²¹, de forma coincidente recalcan que durante la primera década de la aparición de la enfermedad, la muerte para mujeres afectadas y no afectadas fue interpretada con relación a la naturaleza biológica de la enfermedad, su severidad y la acción degenerativa manifiesta ante la falta de tratamiento.

Pero para Chapa Romero y Flores Palacios¹⁹, la epidemia tiene como factor central, la desigualdad en la que se encuentra la mujer; y citando a Stern, afirman que la interacción entre las condiciones objetivas y las dimensiones de la subjetividad es observada en la vulnerabilidad de género. En la estructura de desigualdad se explicaría que la causa de contraer VIH/Sida se debe, en no pocos casos, al comportamiento del hombre y no al de la mujer, que tiene relaciones estables con él. En este orden de ideas, se entiende que es la mujer quien sufre las vulnerabilidades acumuladas. Para afirmarlo, las autoras se apoyan en los estudios de Torres, Zarco Mera y Allen-Leigh⁶, Herrera y Campero²² y el del Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA)²³. Por su parte, Gala González, Berdasquera Corcho, Pérez Ávila, Pinto Valluerca, Suarez Valdés, Joanes Fiol J et al.²⁴ sostienen en su análisis del modelo ecológico del VIH/Sida que la vulnerabilidad de género en esencia es estructural, dada su construcción social, ambiental y político cultural.

En un estudio de Chapa Romero y Flores Palacios¹⁹ se encuentra que el padecimiento del VIH/SIDA está antecedido de eventos de la constitución de la identidad femenina y de vulnerabilidad acumulada, en las que la existencia y la razón de ser, están en relación con el ‘otro’, en lo que coinciden Lagarde²⁵, Burin y Velazquez²⁶, quienes sostienen que la educación tradicional que las mujeres han recibido durante generaciones, las lleva a actuar siguiendo diferentes roles que van desde la sumisión hasta el miedo para complacer, olvidándose en muchos casos, de sí mismas. Para Belmar y Stuardo²⁷ también está relacionado culturalmente con las expectativas hacia la vida, la satisfacción ante ésta, y el significado y la forma como se asuma el diagnóstico. La pasividad y la subordinación de las mujeres las lleva a la adherencia a los tratamientos, pero con el temor por que pueda divulgarse la enfermedad, que pudiera generar como consecuencia, la discriminación.

A partir de esta discusión, el estudio aborda la pregunta: ¿Cuáles son los sentidos atribuidos al enfermar por VIH/Sida y su transmisión materno-infantil por madres gestantes de municipios del departamento del Cauca?

Metodología

Es un estudio descriptivo-interpretativo con una orientación metodológica de carácter cualitativo. El diseño asumido corresponde al enfoque del padecimiento, según el cual la persona, a través de un proceso de atribución le da significados al enfermar, en este caso, dentro de la red inherente a cada cultura. Al asumir este presupuesto ontológico, la teoría se sitúa dentro del paradigma hermenéutico-interpretativo. Para Good y DelVecchio, citados por Moreno Altamirano²⁸, el padecimiento es una experiencia a la que se le atribuye significado del lado del que enferma y del que lo atiende.

De acuerdo con esto, el padecer una enfermedad se convierte en una experiencia humana y un objeto de atención médica que ocurre por medio de un proceso de atribución de significados. De esta manera, el padecimiento pasa a ser una experiencia con significado para cada individuo, dentro de la red de significados inherentes a cada cultura en particular.

Participantes. El muestreo es intencional y consecutivo; incluyó a 473 mujeres embarazadas que asistieron al Programa de Madres gestantes de la Unidad Popayán de Salud, quienes provenían de las zonas urbanas y rurales de diez municipios del departamento del Cauca, Colombia, que asistieron como usuarias a la Unidad, recibiendo asesoría profesional para realizarse la prueba voluntaria (APV) de ELISA para VIH, con el apoyo de ONUSIDA, La Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad del Cauca y la Secretaría de Salud del Cauca.

Los criterios de inclusión fueron: 1) Estar embarazada, 2) Asistir al Programa de Madres gestantes para la asesoría y prueba voluntaria para VIH, 3) Permitir y consentir ser incluidas luego de ser informadas.

Los criterios de exclusión fueron: 1) Tener resultados positivos en prueba confirmatoria para VIH/SIDA, 2) Estar en desacuerdo con la toma de muestra y recibir la Asesoría, y 3) No permitir ni consentir ser incluida después de ser informadas. Ninguna solicitó ser excluida.

Técnica e Instrumentos. La asesoría para VIH (APV) tiene como fundamento técnico, que es un diálogo abierto estrictamente confidencial. Esta estructura de la relación permite el acceso al discurso, y con ello a los significados atribuidos al proceso de enfermar y transmitir

la infección. Se utilizó un cuestionario mixto para afinar y completar la estrategia de prevención en cada caso, precisando la vulnerabilidad de cada una de las madres gestantes.

Procedimiento. El cuestionario fue sometido a revisión por dos profesionales especializados. Una vez diligenciados, fueron revisados por profesionales especializados de la Secretaría de Salud. La oferta de asesoría y prueba voluntaria para el VIH es obligatoria para las Entidades Prestadoras de Salud, según la normatividad colombiana.

Análisis. Las preguntas abiertas del cuestionario fueron analizadas mediante la codificación abierta. Para el análisis desde la perspectiva del padecimiento se realizó, en primer lugar, la reducción, mediante la selección de palabras en los textos. Para ello se separó las palabras que eran repetidas y parecidas, cuyo significado cumplía, en el marco cultural de las madres gestantes, la función simbólica de atribuir sentido al proceso de enfermar por VIH/Sida y a la transmisión materno-infantil. Para llevar a cabo este proceso se realizó análisis de contenido como lo sugieren Guba y Lincoln²⁹. De manera auxiliar se utilizó el software **N Vivo** para la codificación. A continuación, se identificaron con un nombre, y de esta manera se diferenció los grupos de palabras, bajo la forma de categorías, como Unidades de sentido atribuidos a enfermar por VIH y transmitirlo.

Según lo expresado por Strauss y Corbin³⁰, una categoría es entendida por un fenómeno, que a su vez significa un problema, un inconveniente, un suceso o un acontecimiento, que pasa a ser definido como algo significativo para las personas implicadas.

Resultados

Tabla 1. Características de la Población

Variables	N	%
Rango de Edad		
15-19	159	33.2
20-24	134	28.0
25-29	92	19.2

30-34	83	17.3
35-39	2	0.41
40-44	8	1.6
Lugar de Residencia		
Urbana	305	63.8
Rural	173	36.2
Estado civil		
Soltera	155	26.2
Compañero estable	312	67.2
Divorciada/Separada	11	2.3
Escolaridad		
Primaria	186	39
Secundaria	292	61

*Frecuencia (n); Porcentaje (%)

Tabla 2. Clasificación de los contenidos del padecimiento por VIH/Sida y su transmisión Materno Infantil.

Categoría	Concepto	Frecuencia
Avance Personal	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Se desarrolla en el tiempo ▪ Termina el sistema inmunológico ▪ La acaba poco a poco ▪ La persona se acaba lentamente ▪ Sin solución 	293
Al límite	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Problema muy peligroso ▪ Si no se logra cuidar, es mortal ▪ Puede matar ▪ Desorden en las relaciones 	176
Otra (s) (en) la (s) relación (es)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sin saber en la otra relación ▪ Estar con un hombre que está con otras mujeres 	285

Unidad de transmisión madre – hijo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ El hombre contagiado sí ▪ Lo de uno le pasa al bebé ▪ Si uno está contagiado, el bebé también ▪ Por medio de todo lo que uno tiene ▪ Se alimenta de la madre ▪ Se está formando dentro 	102
Unidad de continente - contenido	<ul style="list-style-type: none"> ▪ El bebé está dentro y recibe todo ▪ Yo tengo, entonces circula dentro ▪ Está adentro y pasa sangre 	208

La Tabla 1 muestra que la población se distribuye en mayor proporción en el rango 15-24 años, seguida del rango de 25-34 años; en su mayoría, provenientes de la zona urbana y de estado civil, con compañero estable, seguido de soltera. La mayoría estudió hasta secundaria.

En la Tabla 2 se presenta a la izquierda, las categorías identificadas; a continuación, los conceptos que las configuran y luego la frecuencia de cada uno de los conceptos dentro de la respectiva categoría.

El Avance personal muestra que para el 61 % (n = 293) de las madres gestantes, enfermar es un trayecto temporo-personal que involucra la relación cuerpo-persona, en lapsos de tiempo marcados por la acción progresiva de la infección, en la persona y en su sistema inmunológico. La temporalidad paulatina y personal de ese avance organiza “poco a poco” la experiencia del padecimiento de la persona; y no vincula exclusivamente el deterioro del cuerpo en el tiempo. “Se acaba la persona lentamente”; el impacto incluye a su subjetividad.

En la categoría ‘Al límite’, el 31 % (n = 171) representa el enfermar como el posible tránsito hasta un borde “muy peligroso” ante el que la madre gestante, si no se “logra cuidar” la “puede matar”. De este modo, enfermar tiene el significado de una posible amenaza existencial de tipo psicológico y no solo biológico, frente a la que el cuidado de sí es un logro de la gestante frente al posible tránsito al límite, donde “no tiene solución” y “puede matar”.

El cuidado de sí es un logro de la mujer ante su propia vulnerabilidad. Enfermar es un “problema muy peligroso” pero no con relación a la muerte, sino en los planos de interacción de la enfermedad, con su propia vulnerabilidad acumulada.

‘La (s) otra (s) en la relación (es)’, significa para el 60 % (n = 285) de las madres gestantes con pareja estable, la principal vía que introduce la infección al cuerpo. Las otras relaciones del otro trastocan la única de las madres gestantes. Así, al hombre se le ubica como determinador del orden social y de los papeles de la mujer, del saber de sí misma y con relación a su propio cuerpo; en este caso, con otro (s) cuerpos, incluyendo los de las portadoras del VIH, lo que podría significar la alienación identitaria de las madres gestantes en las relaciones de pareja.

El reclamo de un orden en el ‘Desorden en las relaciones’ del hombre, así como de un saber, en el ‘Sin saber en la otra relación’, significa la masculinización de la intimidad y del saber de sí, a partir del cual las madres gestantes se estarían relacionado con las vías y rutas de la infección del VIH. El “Estar con un hombre que está con otras” coloca al comportamiento sexual del hombre y las relaciones asimétricas de poder entre éste y la madre gestante, como las causas de la transmisión objetiva del VIH para la mujer con relación estable. En esa lógica, la transmisión es cuando “el hombre contagiado, sí”, la expone al riesgo.

La Unidad de transmisión madre – hijo. El 21 % (n = 102) de las madres gestantes en la transmisión identifican su propio cuerpo con el cuerpo del feto. Es en una unidad de dos que ubican la infección del bebé, como si fuera la transmisión de sí mismas. En una relación en espejo madre - hijo se proyecta el estado de salud de un cuerpo al otro.

La proyección del estado de salud de un cuerpo en el otro, “Si uno está contagiado, el bebé también”, permite colegir en qué sentido se significa la transmisión, que no es solamente de la enfermedad sino de sí misma, en una relación dual y no unidireccional como agente. “Lo de uno le pasa al bebé”; lo uno y lo otro, los dos cuerpos, en la experiencia de la gestación están indiferenciados para las madres, y así les parece que funciona para la transmisión de la enfermedad. “Yo tengo, entonces circula dentro”. La madre y su cuerpo son el espacio de

transmisión, los líquidos como la sangre, sirven para apoyar esta explicación. “Por medio de todo lo que uno tiene”. La unidad con el bebé indiferenciado es: “Se alimenta de la madre”.

La Unidad de continente – contenido. Para el 43 % (n = 208) de mujeres en estado de gestación, la transmisión significó una relación de unidad en la que ella es continente, y el bebé, contenido. La gestación del feto, “Se está formando dentro”, articula funcionalmente la transmisión del VIH al papel de continente en el que se sitúan las madres; “El bebé está dentro y recibe todo”, porque así están dadas las condiciones para que la infección circule; “Yo tengo, entonces circula dentro”, por cuanto ahí está en formación y las madres lo explican como el paso de la sangre de continente a contenido, lo cual no puede entenderse como un proceso entre unidades separadas, sino como en una unidad indiferenciada. “Está adentro y pasa sangre”. El enfermar del bebe se significa ubicando a la madre como ser dual que proporciona las condiciones a partir del cual se forma otro ser al que contiene y le circula todo.

Discusión

Para las madres gestantes, el VIH, desde la primera categoría denominada ‘Avance personal’, es una enfermedad grave la que junto al deterioro físico, es significada dentro de un plano temporo – personal de la relación cuerpo – persona, en el que es la propia subjetivación del avance del proceso de enfermar la que organiza el sentido del padecimiento, como un trayecto personal de la afectada. Este avance inicialmente podría ser experimentado como ir hasta un límite; es la segunda categoría, la cual, según marcadores temporales, a medida que la persona avanza hacia un eventual y posible “problema peligroso” padecería subjetivamente la posible amenaza a la continuidad de su vida; pero nuevamente, dentro de este trayecto temporo - personal, podría desplegar al menos las siguientes tres configuraciones: Una, la configuración subjetiva ante sí misma de sus propias vulnerabilidades acumuladas y la exteriorización a los otros inmediatos; dos, el despliegue de la configuración del cuidado de sí, en relación opuesta y ascendente ante a la infección interpretada como posible límite “sin retorno”, frente a lo cual puede derivar una tercera configuración subjetiva, que es el cuidado de sí como un “logro” personal.

Estas categorías y las tres configuraciones subjetivas emergentes podrían desplegarse según la singularidad de cada mujer y las características de sus vulnerabilidades acumuladas.

Del mismo modo, la tercera categoría, denominada ‘La (s) otra (s) en la relación’, está asociada a la identidad de género, así como a lo conceptuado como vulnerabilidades acumuladas por Stern³¹, y como vulnerabilidades ampliadas según Fonseca¹⁷, por la combinación de condiciones objetivas y subjetivas que tienen que enfrentar las mujeres de forma desigual, como lo sostienen Torres, Zarco Mera y Allen-Leigh⁶; Herrera y Campero²², y los estudios realizados por la UNFPA²³.

En esa perspectiva, se observa que estas vulnerabilidades acumuladas/ampliadas van modelizando la intimidad de la mujer, masculinizándola incluso en los papeles sociales de su sexualidad, que aparecen bajo la forma de una identificación femenina alienada con el hombre en la relación de pareja, asumiendo para sí y como sí, el orden/desorden de éste, o el

saber/no saber del que ella participa dentro de una relación única basada en la confianza, lo cual no se señala dentro de esta categoría como vulnerabilidad personal, sino como causa de la transmisión de la infección.

Lo anterior coincide con lo encontrado por Lagarde²⁵, Burin y Velazquez²⁶; Chapa Romero y Flores Palacios¹⁹, en el sentido que la construcción de la identidad femenina incorpora pilares de la relación con el otro, al cual la mujer se fusiona “por amor y para el cuidado”, en detrimento y desprecio de sí misma. Lo anterior se puede diferenciar o parecer según cada caso, al sentido dado a la “inmunidad subjetiva” que se construye a partir de procesos intersubjetivos, como lo señala Rangel Flores¹³.

La cuarta categoría, denominada ‘Unidad de transmisión’, expresa igualmente una lógica dual para la identidad de género que es agravada por las vulnerabilidades acumuladas o ampliadas que sufre la mujer, según la cual, al mismo tiempo que se aliena al otro padece sin defensas desventajas socio económicas estando sujeta a su red de relaciones; pero, esa misma lógica dual, a diferencia de otras investigaciones en las que se ha encontrado que el cuerpo de la mujer es significado como “agente de contagio” (sexual o vertical) o como “vacío de sentido”, de acuerdo con Grimberg³², en el proceso de enfermar se expresa cuando la madre gestante se significa a sí misma como fusionada con el otro, es decir, tanto con al bebe al que le transmite, como al hombre que le puede transmitir a ella a consecuencia que tiene otra (s) relación (es). En la transmisión materno – infantil la gestante significa su cuerpo como una unidad de identificación madre-bebé, sobre la que se proyecta todo lo suyo, incluyendo la infección.

Esta relación dual madre - bebe es indiferenciada, y por ende lo atribuido culturalmente no equivale a lo denominado técnicamente ‘agencia de contagio’ de uno al otro, sino de circulación. La quinta categoría ‘Continente – contenido’, permite dilucidar que es el proceso de formación del feto el que brinda el referente a las madres para situarse junto con su cuerpo, como el medio totalizador de condiciones, en la que la transmisión de la infección no se distingue del medio de transmisión; es decir, que el cuerpo de la madre como el continente,

no se diferencia del contenido. Esta forma de subjetivación es distinta del cuerpo como agente aislado y unilateral de contagio.

En este sentido, los estudios desde la perspectiva del padecimiento del VIH/Sida pueden ser útiles para resignificar el diseño de dispositivos de prevención y atención de la enfermedad en contextos institucionales, sociales y comunitarios, en los que la persona y su grupo de referencia cultural son un factor clave para orientar la acción. En esa dirección han venido trabajando autoras como Rojo Pérez, Torres Rojo, Gómez Hernández y Guillard Limonta³³, en el diseño de dispositivos de prevención social del VIH/Sida, cuya base son los recursos culturales de la población objetivo.

Conclusiones

El enfoque de padecimiento permitió diferenciar que las madres gestantes significan el proceso de enfermar por VIH SIDA, como un avance personal (primera categoría), entendido como un trayecto temporo – personal de la afectada y su cuerpo, que se subjetiva como un posible “problema peligroso”, que eventualmente podría ser “sin retorno”, que no es exclusivamente corporal, sino también simultáneamente psicológico, asociado al tipo de vulnerabilidades acumuladas que presente cada caso. Este avance subjetivado instituye para la mujer, una aproximación personal hasta el límite (segunda categoría), el cual se significa dentro del mismo avance con al menos tres configuraciones subjetivas posibles: Una, de configuración de las propias vulnerabilidades acumuladas ante sí misma y los otros inmediatos; dos, del cuidado de sí, que puede ser en relación opuesta y ascendente frente a la infección, interpretada como posible límite “sin retorno”, frente al cual puede derivar una tercera, que es el cuidado de sí como un “logro” personal.

A su vez, la transmisión de la enfermedad se significa a partir de la (s) otra (s) en la relación (tercera categoría), lo cual permite observar la alienación de la identidad femenina, la cual se masculiniza en la asimetría de la relación de la gestante con el hombre, y en la lógica de sus propias vulnerabilidades acumuladas. En este sentido, la investigación permite observar que la mujer, por un lado, se aliena socialmente al hombre en su sexualidad, pero por otro lado,

dentro del proceso de gestación, se identifica con el feto, hasta el punto de fusionarse con él, significándose como una unidad de transmisión (Cuarta categoría) en la que circula la enfermedad, constituyéndose ella misma en la condición de unidad de continente que totaliza, en una relación dual, indiferenciada con el feto, en la que es medio, en tanto transmite, y es una unidad de contenido (Quinta categoría), en tanto el feto “toma todo de ella”.

Este enfoque brinda una perspectiva del VIH/Sida que se diferencia claramente del de Conocimientos, Actitudes y Prácticas, porque ahonda en los significados y red cultural de la población, pero también del de representaciones sociales porque, aunque ahonda en la cultura como éste, toma el punto de vista de la población para responder al proceso de enfermar en la cultura, desde los procesos psicosociales que le son propios a cada grupo y persona dentro de él. Igualmente, se diferencia de estudios del tipo consenso cultural que correlacionan respuestas correctas entre estratos socioeconómicos y su respectiva competencia cultural sobre el VIH/Sida.

Referencias Bibliográficas

- ¹ ONUSIDA. (2017). Hoja informativa – Día Mundial del SIDA de 2017. [Internet]. [Consultado el 6 de mayo de 2018]. Disponible en: <http://www.unaids.org/es/resources/factsheet>
- ² Rojas Soriano R. Capitalismo y enfermedad. [Internet]. 1984 Disponible en: <https://raulrojassoriano.com/capitalismo-y-enfermedad/> [Consultado el 19 de marzo de 2018].
- ³ Lafaurie M. y Zúñiga M. Mujeres colombianas viviendo con VIH/sida: contextos, experiencias y necesidades de cuidado de enfermería. EG Enfermería Global. 2011; 10.
- ⁴ Córdova Villalobos JA, Ponce de León Rosales S y Valdespino JL. (Eds.). 25 Años de SIDA en México. Logros, desaciertos y retos. Salud Pública. 2010; 52(4): 257-287).
- ⁵ Théodore FL, Gutiérrez JP, Torres P y Luna G. El sexo recompensado: una práctica en el centro de las vulnerabilidades (ITS/VIH/SIDA) de las jóvenes mexicanas. Salud Pública. 2004; 46(2):104-112.
- ⁶ Torres P, Zarco Mera A y Allen-Leigh B. Prevención. En: Torres Pereda MP (Ed.). Mujeres, adolescentes y niñas mexicanas: una mirada comprensiva en torno al VIH y al SIDA. 2010; 52-101. México: Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH/Sida CENSIDA.
- ⁷ Caballero-Hoyos R y Villaseñor-Sierra A. Conocimientos sobre VIH/SIDA en adolescentes urbanos: consenso cultural de dudas e incertidumbres. Salud Pública Méx. 2003; 45: S108-S114.
- ⁸ Abreu Rodrigues LS, Santos Paiva M, Freitas de Oliveira J y Maia da Nóbrega S. Vulnerabilidade de mulheres em união heterossexual estável à infecção pelo HIV/AIDS: estudo de representações sociais. Rev. Esc. Enferm. USP. 2012; 46 (2): 349-355.
- ⁹ Chávez Courtois ML, Canales R y Figueroa Damián R. Percepción cultural respecto al embarazo no planeado de mujeres gestantes viviendo con VIH. Rev Chil Salud Pública. 2016; 20 (1): 29-35.
- ¹⁰ Cecconi S. Cuerpo y sexualidad: condiciones de precariedad y representaciones de género. En: Margulis M y otros. Juventud, cultura, sexualidad. La dimensión cultural en la afectividad y la sexualidad de los jóvenes de Buenos Aires. 2003. Buenos Aires. Editorial Biblos.
- ¹¹ Flores Palacios F. y De Alba M. El SIDA y los jóvenes: un estudio de representaciones sociales. Salud Mental. 2006; 29 (3): 51- 59

¹² Flores Palacios F. y Leyva Flores R. Representación social de SIDA en estudiantes de la Ciudad de México. *Salud Pública Méx.* 2003; 45, Supl. 5: S624-S631

¹³ Rangel Flores YY. La violencia sexual como limitante en la percepción y gestión de riesgo frente al VIH en mujeres parejas de inmigrantes. [Internet]. *Rev Latinoam Enfermagen.* 2016; 24: e2781. Disponible en http://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/es_0104-1169-rlae-24-02782.pdf [Consultado el 19 de marzo de 2018].

¹⁴ Castro G. Los jóvenes y la vida cotidiana: elementos y significados de su construcción. *Espacio Abierto.* 2005; 14(1): 7-23

¹⁵ Kors J y Strauss L. (2005). Los jóvenes y el Sida: Un estudio cualitativo sobre representaciones sociales del VIH/Sida en las comunidades bonaerenses de Lanús, San Fernando y La Matanza. [Internet]. Disponible en: <http://www.centrocultural.coop/publicaciones/los-jovenes-y-el-sida-un-estudio-cualitativo-sobre-representaciones-sociales-del> [Consultado el 20 de marzo de 2018].

¹⁶ Lozano González AF, Torres López TM y Aranda Beltrán C. Concepciones culturales del VIH/Sida de estudiantes adolescentes de la Universidad de Guadalajara, México. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud.* 2008; 6 (2): 739-768.

¹⁷ Fonseca Ávila AP. Representaciones sociales del VIH/SIDA en jóvenes con y sin VIH en la ciudad de Bogotá. D.C.: aportes para la comprensión de sus significados y prácticas. [Tesis de Maestría]. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. [Consultada el 12 de marzo de 2018]. Disponible en: http://www.bdigital.unal.edu.co/1646/1/Tesis_Ana_Paola_Fonseca.pdf

¹⁸ Uribe Rodríguez AF. Evaluación de factores psicosociales de riesgo para la infección por el VIH/Sida en adolescentes colombianos. [Tesis doctoral]. Universidad de Granada. España. [Consultada el 12 de marzo de 2018]. Disponible en: <http://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/828/15808920.pdf;jsessionid=3A5E85AD2CF41348AE8504E32960C07D?sequence=1>

¹⁹ Chapa Romero AC y Flores Palacios F. Cambios y permanencias en la representación social del VIH en un grupo de mujeres portadoras. *Revista Internacional de Psicología.* 2014; 13(1): 1-36.

²⁰ Wagner W y Hayes N. El discurso de lo cotidiano y el sentido común. La teoría de las representaciones sociales. Barcelona: Anthropos. 2011.

²¹ Morín M. Entre representaciones y prácticas: el SIDA, la prevención y los jóvenes. (pp. 50-6. En: J. Abric (Comp.). *Prácticas sociales y representaciones.* 2001. México: Ediciones Coyoacán.

²² Herrera C. y Campero L. La vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH/SIDA: constantes y cambios en el tema. *Salud Pública de México*. 2002; 44 (6), 554-564.

²³ Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA). Mundos Aparte. La Salud y los derechos reproductivos en tiempos de desigualdad. 2017. [Internet]. Disponible en: https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/UNFPA_PUB_2017_ES_SWOP_Estado_de_la_Poblacion_Mundial.pdf [Consultado el 22 de marzo de 2018].

²⁴ Gala González A, Berdasquera Corcho D, Pérez Ávila J, Pinto Valluerca J, Suarez Valdés J, Joanes Fiol J et al. Dinámica de la adquisición del VIH en su dimensión social, ambiental y cultural. *Rev Cub de Med Trop*. 2007; 59 (2): 90-97.

²⁵ Lagarde M. Claves feministas para el poderío y la autonomía de las mujeres. *Memoria*. 2000. Managua, Nicaragua. Puntos de Encuentro.

²⁶ Burin M y Velazquez S. El malestar de las mujeres: la tranquilidad receptada. 1990. Buenos Aires, Argentina: Paidos.

²⁷ Belmar J y Stuardo V. Adherencia al tratamiento anti-retroviral para el VIH/SIDA en mujeres: una mirada sociocultural. *Rev Chilena Infectol*. 2017; 34 (4): 352-358.

²⁸ Moreno Altamirano L. Reflexiones sobre el trayecto salud-padecimiento-enfermedad-atención: una mirada socio antropológica. *Salud Pública Méx*. 2007; 49:63-70.

²⁹ Guba E y Lincoln S. Effective evaluation: Improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches. [Internet]. 1981. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/109821408200300406> [Consultado el 23 de marzo de 2018]

³⁰ Strauss A y Corbin J. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Antioquia. 2002. Editorial Universidad de Antioquia.

³¹ Stern C. Vulnerabilidad social y embarazo adolescente en México. *Papeles de Población*. 2004; 10 (39): 129-158.

³² Grimberg M. Sexualidad, experiencias corporales y género: un estudio etnográfico entre personas viviendo con VIH en el Área Metropolitana de Buenos Aires, Argentina. *Cadernos de Saúde Pública*. 2009; 25 (1), 133-141.

³³ Rojo Pérez N, Torres Rojo Y, Gómez Hernández F y Guillard Limonta NR. Creación cultural en la prevención social de la epidemia de VIH/Sida en Cuba. *Revista Sexología y Sociedad*. 2014; 20 (1).