

- A- Celina Del Valle, Batista.
- B- Universidad Nacional de Rosario.
- C- Doctoranda en el Doctorado de Trabajo Social.
- D- Dirección: Daireaux 1735

7600, Mar del Plata

Prov. Bs. As. Argentina.

Teléfono: 0223-4791409

Celular: 0223-155367643

Correo Electrónico: [batistacelina@yahoo.com.ar](mailto:batistacelina@yahoo.com.ar)

- E- Licenciada en Servicio Social. Título otorgado por Universidad Nacional de Mar del Plata. Máster en Salud Pública y Medio Ambiente, otorgado por Escuela de Alta Dirección Hospitalaria, España.  
Doctoranda en Trabajo Social, Universidad Nacional de Rosario, Facultad de Ciencias Políticas y Relaciones Internacionales.  
Desarrollo mi actividad profesional en el Instituto Nacional de Epidemiología en Investigación., Docencia y asistencia

### **Título del Trabajo:**

**Como vive el VIH en una familia: Reconstrucción de los vínculos socio-familiares para enfrentar esta experiencia**

### **Introducción:**

Esta investigación surge de la práctica profesional, dentro del Instituto Nacional de Epidemiología 'J. H. Jara' de la ciudad de Mar del Plata, provincia de Bs. As., Argentina 2009.

Uno de los programas que desarrolla la Institución es el perteneciente al Programa Nacional de VIH, dependiente del Ministerio de Salud de la Nación. Desde aquí nace esta investigación en la que participo un grupo familiar compuesto por una madre y sus dos hijas adolescentes con VIH.

El propósito del presente trabajo es conocer como una madre supera concepciones generalizantes acerca de esta enfermedad y reconstruye a través de procesos su contexto a partir de su singularidad resolviendo cotidianamente las dificultades de vivir con VIH.

### **Perspectivas teóricas de la problemática**

#### **VIH y Género**

La mujer con VIH se encuentra frente a su familia viviendo vulnerabilidad social que se evidencia cuando:

- Debe hacer frente a la transmisión perinatal (embarazo-parto-lactancia). Aquí debe asumir la enfermedad e iniciar la toma de medicación.
- Cuestionar las decisiones respecto a la maternidad: en un primer momento las mujeres expresan la intención de no tener hijos; pero pasado el tiempo ver en el embarazo un proyecto de vida que desarticula la premisa de SIDA = Muerte.
- Distintos tipos de parejas: se puede observar que cada vez hay más mujeres con parejas “estables” infectadas que depositaron su confianza pensando “creo en mi pareja”. Esto nos hace reflexionar sobre mandatos sociales, con la dependencia económica de las mujeres, la autonomía, el nivel de educación y el rol de la mujer en la familia.
- Parejas discordantes: son aquellas mujeres que al tener una pareja infectada, no toman medidas de prevención y desean infectarse “por amor”. A esto lo vivencian como una total entrega incondicional a su pareja.

### VIH en niñez y adolescencia

Hay estadísticas nacionales que nos muestra que el 50% de los adolescentes entre 12 y 19 años abandonan el tratamiento.

Dentro de los adolescentes con VIH hay dos grupos: el primero, son los que adquirieron el VIH por transmisión vertical y el segundo lo pudieron haber adquirido por accidente o abuso sexual en la infancia (por un persona infectada); debemos recordar que este grupo utilizo las mismas vías que el adulto; vía sexual o adicción intravenosa.

Si hacemos referencia a los primeros síntomas de la enfermedad los niños del primer grupo encontraran un periodo de incubación más corto; mientras que el segundo grupo recién alrededor de los 20 a 25 años comenzara con los síntomas de la enfermedad.

Por eso debemos tener en cuenta que estos dos grupos conviven pero tiene comportamientos e historias de vida diferente. Si los niños y adolescentes, cumple con su tratamiento pueden crecer y desarrollarse, contando además con un entorno de protección y cuidado por parte de sus familias.

Un porcentaje importante de estas familias pertenecen a los sectores más pobres de la población, observando falencias de los adultos mayores que deberían ser el apoyo y sostén de los tratamientos en niños y adolescentes.

En Argentina el 50% de los adolescentes son huérfanos de algunos de sus padres y el 40% son huérfanos de madre y padre. Este dato nos refleja la dificultad que los adolescentes tienen para continuar su esquema de tratamiento sin el apoyo de la familia. Hoy en día, se cuenta con mejores tratamientos, hay combinaciones basadas en una sola toma diaria de medicamentos; esto simplifica a los niños, adolescentes y adultos para organizar sus actividades diarias.

En el adolescente podemos encontrarnos con la falta de adherencia por la interacción de sus pares y problemas propios de su edad.

### Familias viviendo con VIH

Tomo a la familia como una organización grupal que tiene múltiples relaciones y donde se vive un vínculo afectivo perdurable que nos deja diseñar una proyecto biográfico en forma conjunta.

La estructura familiar es la síntesis lograda entre lo social-cultural y lo individual en una familia particular, con argumento que relata la forma de vivir en esa familia.

Las funciones que históricamente le fueron asignadas a la familia son: la sexualidad, la reproducción, la socialización y el cuidado de sus miembros.

Bourdieu ve a la familia como un agente activo, sujeto de practica sociales, capaz de pensar, de generar acciones, sentimientos y desde un lugar privilegiado para la transmisión cultural patrimonial entre generaciones.

Para estudiar con propiedad las relaciones vinculares de la familia, debemos considerarla en forma dinámica sabiendo que en determinada situación familiar o extra familiar puede modificar de manera radical toda la organización.

La infección del VIH irrumpe dentro de un sujeto haciendo [...]” la entrada a la vida en crisis, es decir crisis como discontinuidad, que es constitutiva e inaugural en el ser humano. Pero si bien somos sujeto de crisis constitutivas, también somos sujeto de resoluciones y por lo general es la familia quien puede ofrecer el marco estable de sostén y vínculos con otros” (Barg, Liliana 2002: 166)

### **Metodología utilizada**

Para esta investigación me apoye en la hermenéutica y así buscar el objetivo metodológico: “el verdadero punto de partida de la hermenéutica comienza con la pregunta ¿Cómo una expresión, sea esta escrita o hablada, es entendida?” (R. Echeverría 1997: 219)

La hermenéutica es, metodológicamente, un mecanismo de comprensión de la intencionalidad del otro, intencionalidad que solo puede comprenderse en su contexto. Por esto se necesita de quien interpreta el dialogo que conozca ese contexto.

El interaccionismo simbólico tiene como objetivo el estudio de los procesos de interacción a través de los cuales se produce la realidad social dotada de significado. Herbert Blumer establece tres premisas para este enfoque: primero, la gente actúa en función del significado que atribuye a los objetos y a las situaciones que lo rodean; segundo, la significación de estas cosas deriva, o surge, de la interacción social que un individuo logra con los demás actores y tercero, estas significaciones se utilizan como un proceso de interpretación efectuado por la persona en su relación con las cosas que encuentra y se modifican a través de dicho proceso” (H. Blumer; 1968).

La etnometodología aportó a esta investigación descripciones pormenorizadas de los hechos a través de los cuales las personas generan y legitiman de manera continua el orden social. Desde la empiria este nos aporta el lenguaje como un factor constitutivo del mundo social.

Recordemos que no hay un lenguaje para ser estudiado de manera independiente a la interacción, sino que nos encontramos con un “lenguaje-en-interacción” (M. Pollner, 1994: 38).

El trabajo social utiliza este método, para desde su práctica conocer como viven la cotidianidad las personas que atraviesan diferentes problemas sociales.

Esta investigación se propone un estudio de caso para la exploración de la irrupción del diagnostico VIH dentro de una familia.

En el desarrollo de la investigación busque no solo la descripción empírica, sino también comprender los datos y poder relacionarlos.

Tome el método biográfico cuyo objetivo es [...] “reconstruir desde el actor situaciones, comportamientos, así como percepciones y evaluaciones. El eje es reconstruir un proceso ubicado históricamente, es decir, está constituido por una o varias personas ubicadas históricamente, que tienen en común haber sido actores en los sucesos que narran” (R. Sautu 1999: 30).

Se busco a partir de ese punto la inflexión, que es la infección del VIH, la evolución la vida de ese “yo” o “yos” cuando estuvo ligado a cambios que se produjeron en su entorno. Este narra momentos y periodos de vida de una persona que se encuentra dentro de un contexto socio-histórico.

Con esta técnica se reconstruye desde la subjetividad y se mediatiza en un contexto social las inquietudes, los anhelos, los temores y los valores que sostienen desde su propia identidad.

En la entrevista interpretativa se espera que la persona cuente lo que recuerda que ha vivido, pensando en la manera y con los contenidos que él cree que tuvieron los hechos. Las características de esta entrevista fueron: el conocimiento profundo de la persona, su presente y su pasado reconstruido a partir de sus testimonios. La entrevista fue abierta sin pre-conceptos para que el entrevistado pudiera narrar con libertad, asociaciones, contradicciones; buscar los significados del discurso; vivenciar la entrevista como una situación de interacción con alto contenido emocional.

### **Cuerpo Central de la Investigación**

#### **Eje: Momento en el ciclo vital para el diagnostico VIH positivo.**

El impacto del diagnostico, en ocasiones [...] “abre a una revisión de la vida, de la experiencia pasada y con él se inicia un proceso reflexivo auto referencial del que sigue la negación o aceptación del resultado positivo” (Gianni, Celia 2006: 24-25).

Llamaremos (V) a la persona entrevistada que corresponde a su letra inicial del nombre. En el relato (V) recibe su diagnostico VIH positivo cuando le piden análisis de rutina para descartar un embarazo y el médico agrego los de VIH. En ese momento ella tenía 21 años, era soltera y corría el año 1994.

Su ginecólogo le informa que estaba embarazada y con diagnostico seropositivo, V dice “me dio un bajón, no me lo hubiese imaginado nunca, porque la gente con la que yo estaba era tranquila...fue por no cuidarme”.

El comienzo de la epidemia estaba reservada a un pequeño círculo: los homosexuales, luego se agregaron los adictos y cuando salimos de nuestro letargo, hombre y mujeres y niños, todos estábamos expuesto. Este nivel de estigmatización que se carga a la enfermedad es lo que favorece la confusión entre enfermedad, enfermo, peligrosidad y contagio.

Durante la entrevista (V) establece un orden de hechos “primero enterarme que estaba embarazada, que era madre soltera y todo junto... Antes todo era muy distinto, ser madre soltera era feo, para esa época... Mis padres se avergonzaron de mi situación y no me comprendieron...me sentí sola”

Agrega (V), mi vieja de lo único que me hablo fue de no quedarme embarazada, y creo que fue una sola vez, cuando me indispose por primera vez.”

Cuando se le pregunta por el uso del preservativo dice “nunca lo use, era como que el tema no existía”.

Se replantea la falta de información que su familia no pudo brindarle y agrega “mi mama me tuvo de grande y había temas que no se hablaban”.

Las distancias generacionales impiden la comunicación entre padres e hijos, dificultando los vínculos que fortalecen la confianza de poder abordar toda clase de temas y muy en particular la sexualidad”

Expresa cuales fueron sus sensaciones en un primer momento”...me quería morir, me quería matar al toque”...”el médico era muy frio, ahí sentado de frente, me dijo no se cuanto vas a vivir...no lo sabemos, hasta ahora no hay nada, solo una droga AZT, y me dijo todo es cuestión de la persona y de suerte...luego se dio cuenta que yo me estaba transformando y me decía que todo va a depender de vos”.

Luego de escuchar lo que su médico le pronosticaba ,(escaso desarrollo de conocimiento sobre la enfermedad, medicación reducida, falta de estudios precisos; teniendo en cuenta que era el comienzo de la década de los noventa y esta infección esta en sus comienzos) entro en pánico salió corriendo del consultorio, rompió los vidrios del mismo, cruzo la avenida sin prestar ningún cuidado y dice ”ese día fue horrible y todavía guardo el papel del positivo y me martirizo, ese día me dio un ataque de asma y me internaron”.

“El VIH no es un episodio puntual en la vida de un sujeto, por lo contrario...se confunde con la vida misma” (J. Pierret: 1999).

Esta infección se vive como un proceso que se da dentro de tramas de relaciones intersubjetivas, construido y reconstruido, histórica y socialmente que articula las diferentes dimensiones: emotivas, valorativas, cognitivas.

La irrupción de la enfermedad rompe el proceso natural de la vida que nos dice que todo ser vivo: nace, crece, se reproduce, envejece y muere.

Reflexionando de cómo se realiza el análisis para el VIH; en este caso y en la mayoría, lo hacen en forma compulsiva y en un contexto de “crisis” (confirma un embarazo no deseado, agregando la inquietud si el bebe nacerá con la infección).

Esto nos habla que la persona no estaba preparada para recibir el resultado. Vemos un déficit en políticas de testeo voluntario con espacios para asesorarlos pre y post test.

### Eje: Maternidad y VIH

El primer caso de VIH se notifico en Argentina en el año 1982. La primera mujer con esta infección fue registrada en el año 1987. A partir de entonces, en la Argentina, al igual que el resto de los países latinoamericano se experimentó un rápido crecimiento de la epidemia en la población femenina.

Se destaca que la principal vía de transmisión del VIH en el sexo femenino son las relaciones heterosexuales desprotegidas (78,2 % de los casos).

El aumento de casos VIH en mujeres (particularmente en aquellas sexualmente activas y en edad productiva) trae aparejado mayor probabilidad de contagio en el embarazo a sus hijos por transmisión vertical.

En el caso de (V) tuvo que afrontar el embarazo y el tratamiento por VIH con AZT (única medicación de ese momento, año 1994).

La entrevista cuenta V ‘aumente de peso, hacía ejercicio, andaba en bici, tomaba la medicación..., tuve que empezar a olvidarme, hacer un montón de cosas para no estar pensando.’”

Al momento de dar a luz (V) tiene a su primera hija con parto natural y los médicos le explican cómo debe manejarse con esta niña, la cual no deberá ser amamantada (el virus es transportado por la leche materna) y luego le hablan de la posibilidad que la niña sea seropositivo.

En estos momentos los datos estadísticos con respecto al pronóstico de contraer el virus era de un 70% se negativizaban a los 18 meses de vida; mientras que un 30% quedaban positivos.

Relato de (V) “dentro de ese 30% estaba yo metida...y la angustia de ir todos los meses a hacerle los análisis y esperar..., así hasta el año y medio de la nena...y daba indeterminado positivo, indeterminado negativo, hasta el confirmatorio que le dio positivo.”

Relato de (V) “ahí si odie todo, ahí me dio bronca...yo hice todo el tratamiento, seguí todas las indicaciones medicas, no le di el pecho...me daba bronca y no sabía qué hacer...porque en realidad era miedo, todo el tiempo pensando que le iba a pasar a mi hija, o que pasa si me muero yo”

“Las diversas formas ‘compensatorias’ de ‘manejo’ del tiempo y distinguió tres formas de orientación temporal: vivir con una filosofía del presente, vivir en el futuro y vivir en un presente vacío. Desde una mirada centrada en los ‘ajustes’, en los ‘arreglos’ que deben realizar las personas afectadas para enfrentar la incertidumbre en su vida cotidiana” (M. Davies 1997: 38).

Este momento para la vida (V) es de sufrimiento que conlleva su propia condición serológica, agregando la incertidumbre del diagnóstico de su hija, que repercute profundamente en ella.

El mandato social en el rol femenino sobre la maternidad es de gran peso, pero en las mujeres que viven con VIH; esto tiene un significado inverso; pues mientras que en el padecimiento de cualquier otra enfermedad, la mujer arriesga su vida para tener un hijo y es considerada como una actitud de valor, en el caso de las madres portadoras, las madres suelen ser señaladas como “culpables” de la enfermedad del hijo.

La vinculación con la maternidad y la infección produce y reproduce valoraciones que se orientan a la discriminación; dentro de un proceso de censura para aquellas que deciden pasar por la experiencia de la procreación.

El progenitor de su primera hija, desde el embarazo no tuvo ningún tipo de contacto con ella y luego del nacimiento de la niña tampoco se acercó hasta la actualidad.

La significación de las trayectorias sexuales, el diagnóstico de VIH, la maternidad; el diagnóstico seropositivo de su hija, el rol de cuidadora y jefa de hogar impone consecuencias fragilizadoras para la salud de la entrevistada; quien dependía en ese aspecto del sector público.

En esta fase de su vida (V) decidía en qué momento buscaba contención psicológica; expresando que descrea de la afectividad de los tratamientos psicológicos, relatando que había concurrido a grupos de madres portadoras del virus, no siendo satisfactoria la experiencia.

En Argentina, las asociaciones de lucha contra el SIDA fueron las primeras y con respuestas activas al problema, contribuyendo a desplazar el problema de la esfera

privada y colocarlo en el ámbito de la salud pública. De esta forma comenzaron a funcionar a nivel público programas preventivos, asistenciales, de investigación y capacitación, sin olvidar los actuales ordenamientos legales.

#### Eje: gerencia de la enfermedad-cotidianidad

En el relato (V) dice “yo llore mucho, te autodiscriminas, te decís no puedo hacer esto o lo otro, porque mira lo que tengo... además al comienzo no podía salir porque tenía que darle la medicación a mi hija, mis padres nunca pudieron hacerlo se ponían a llorar, les daba miedo...”

“A partir de la conceptualización de la enfermedad crónica como experiencia disruptiva; se reconocen dos tipos de sentidos en torno al padecimiento crónico. El primero se refiere a las consecuencias prácticas para los individuos y familia, en el hogar, el trabajo; vinculadas con el tiempo otorgado al manejo de la toma de medicación y a los costos socioeconómicos de los mismos. El otro sentido se refiere a las connotaciones profundas de cómo los individuos se perciben a sí mismos y como piensan que los ven los otros.”

“Ambos sentidos se imbrican constituyendo la amalgama a partir de la cual se construyen las estrategias, respuestas y modalidades de gestión de la enfermedad (S. William 2000: 187).

Y “es en el mundo de la vida cotidiana donde se desarrollan las actividades y acciones que permiten a los individuos gestionar su enfermedad” (S. William 2000: 188).

Cuando le pregunto sobre si continuo con el tratamiento de ella, contesta (V), no, yo lo corte, solo lo hice para el embarazo... bueno, después fue pasando el tiempo y a mí me costó darle la medicación, al comienzo era un jarabe, un liquido que era horrible, la bebe lo vomitaba y no sabía cómo dárselo... y me pelee con una médica por eso... a mi no me gustaba como nos trataba. Si le daban mal los resultados la culpa era tuya... en ese momento conozco a mi ex pareja no estaba en condiciones de conocer a nadie, pero tenía toda la onda, yo tenía 22 años y mi hija 1 año y medio; vivía con mis viejos, que era un bajón”.

Agrega (V)” no le podía contar mi infección por miedo, el me quería estaba todo bien, pero no le podía contar”.

Relata V...”nos cuidábamos, si todo muy bien, pero no podía disfrutar de nada, porque estaba todo el día pensando. Me había agarrado como fobia; al final le conté.”

Cual fue la reacción cuando se entero de tu situación; (V) contesta “me dijo que no le importaba; me pareció medio irresponsable esa respuesta; nosotros nos cuidábamos con preservativos, pero un par de veces no nos cuidamos, por eso quedo otra vez embarazada.”

Y qué actitud tomaste frente a este nuevo embarazo; la entrevistada contesta “no quería tener otro hijo, ya con mi primera hija que era positiva... mi cabeza no estaba bien como para tener otro hijo, pero lo hablamos y pensé que todo iba a ser diferente, pero bueno. El me decía no te voy dejar nunca, en realidad, yo no lo conocía muy bien;... yo vivía con mis viejos y el con sus viejos”

Relata (V) y dice “yo venía mal y bueno me mude con él, hasta que empecé a tener problemas de pareja: se iba con mujeres, salía todas las noches, tenía problemas de drogas, de alcohol y me dejaba sola con la nena y yo embarazada”... “yo digo que hago

me separo, no me separo, era chica y encima me había peleado con mis viejos, era todo un drama”.

“El problema de la transmisión sexual del VIH en la mujeres, principalmente en sus relaciones afectivas y en sus núcleos de convivencia muestra de manera mas explicita y con mayor intensidad el valor que el ámbito social de lo familiar o domestico adquiere para ellas. La infección de VIH representa una realidad actual que complejiza el ámbito de las relaciones conyugales y sexuales” (S. Gerlero 2001:78).

Las mujeres con VIH vivencian una doble afectación puesto que sufren para si su propia condición, y a la vez, padecen ser “vehículos de circulación de virus”; representando un peligro para aquellos con quienes desean establecer una relación.

Si se analiza el nuevo intento de formar pareja en la entrevistada nos encontramos con un pacto tácito en la constitución del origen de esa convivencia, que pasa por la decisión del otro y donde se ve la postergación, los sacrificios, la renuncia de ella. Frente al cambio de seguridad, compañía y fidelidad que piensa que le otorgara su nuevo compañero.

La entrevistada (V) cuenta: “era el año 1996, mis defensas estaban normal, hice el tratamiento en el embarazo de mi segunda hija...”

“Un día, el padre de mi segunda hija vino re loco y me pego, por esto se me adelanto el parto, me fui mal a tener a mi hija...de urgencia me hicieron la cesárea. Nuevamente, después de 18 meses mi bebe se positiviso...ahí estábamos otra vez, con la medicación para la mas chica, yo estaba re contra cansada y pasándola mal con mi pareja.”

Agrega V “Tuve muchos problemas con la pediatra con la medicación, hasta que la cambie a la infectologa y ella le cambia a los nuevos medicamentos, ahí las chicas comenzaron una nueva etapa.” “sentía miedo y culpa cada vez que las chicas se enfermaban...a mí el positivo de las chicas me mato, yo pensaba y lloraba y preguntaba porque?...pero me estaba dando cuenta que no hacía nada, no disfrutaba de absolutamente nada, no podía disfrutar porque siempre pasaba la idea de la muerte...”

Así que tuve que hacer muchos cambios internos, primeros míos y luego para las chicas...”

Le pregunto a la entrevistada cuales fueron esos cambios y responde ... “empezar a ir menos al médico, no perseguirme tanto, si me resfrió, decir es un resfrió común”...”cuando salió la carga viral se las hice a mis dos hijas y a la mas chica que tenia 1 año y medio le dio mal y ahí me puse loca”...”al mes siguiente el médico me pide la carga viral y me da mal a mi...tuve miedo de morir y dejar a las nenas solas...” “aquí comencé nuevamente a tomar la medicación pero discutiendo con el infectologo el esquema y conocer los efectos secundarios...”

Retomando el relato de (V) estamos en presencia de un contexto de vida cotidiana donde hay situaciones de violencia familiar, consumo de alcohol, episodios de infidelidad, sin dejar de considerar la precariedad de los trabajos y en algún momento la falta del mismo; esto ayuda para que viva en un estrés permanente y esto baje sus defensas.

Para abordar al VIH se aplica el modelo medico que ve “síntoma-diagnostico-tratamiento”; este debería ser reemplazado por un esquema donde el reconocimiento de la situación particular de cada sujeto sea contemplada para evaluar el tratamiento adecuado.

En el año 1996 se comienza a aplicar las terapias con los antirretrovirales, con alta eficacia, se noto un cambio sustantivo en el campo de la medicina.

Estas nuevas tecnologías produjeron avances para evaluar la situación de cada persona, modificando la relación médico-paciente.



La adherencia al tratamiento deja de ser pensada como una conducta para ser evaluada como un proceso de gestión de la enfermedad que sobrepasa el mundo biomédico, extendiéndose a todas las esferas del mundo cotidiano por un periodo indeterminado. “En la vida de todos los días con el VIH se pone en crisis el conjunto de interacciones cotidianas, se quiebran las rutinas y los términos habituales de previsibilidad dejan de ser fuentes de seguridad” (B. Ribeiro, 1989: 66).

Si analizamos en el momento que las cargas virales no dan los resultados esperados y se debe enfrentar la medicación o cambios de esquemas de la misma; la persona vivencia dos estados simultáneos: la esperanza y el temor. La primera por saber que existe una solución por medio de una medicación y la segunda por los efectos adversos que muchas veces vivirá su cuerpo.

Se realiza la siguiente pregunta a (V): actualmente todas están en tratamiento y contesta, “sí, todas tenemos el tratamiento; mi hija mayor (15 años) y yo hacemos el mismo, pero la mas chica (13 años) ya cambio dos esquemas de tratamiento, yo algunas veces no lo tomo, porque, si me da bien la carga viral, hago un descanso...mi infectologa me reta, pero yo soy así, me lo tomo como que me desintoxico”.

El tratamiento para (V) tiene diversas modalidades, desde el cumplimiento sostenido, el cumplimiento intermitente a los abandonos sucesivos. Toma diferentes modalidades a medida que transcurre el tiempo. Cuando lo sostiene lo rutiniza y lo normaliza; pero por otro lado le produce un desgaste emocional.

### Eje proyecto de vida

Se le pregunta a (V) como maneja la información de tu diagnostico y el de tus hijas y contesta “esto lo saben desde el primer momento mis padres, mis hermanos y mis amigos; todos se enteraron al mismo momento...” “yo no medí el daño que podía causarles a la gente, principalmente a mis hermanos que eran chicos”...acá en el INE encontré gente que supo escuchar y venia todas las semanas, me hacia bien...”

“A las nenas siempre les digo que tengan cuidado con quien hablan del tema, hay mucha gente que discrimina sin conocer la verdad de lo que te pasa.”

Cuando se le pregunta por su situación económica-habitacional responde (V) “siempre tuve muchos problemas económicos porque no tenía trabajo fijo, me ayudaron mis viejos; alguna veces mis parejas pero no alcanzaba...ahora hace 4 años cobro la pensión por VIH de las tres y sé que es un ingreso fijo...” “una amiga me presta un departamento, pero se que para el año que viene lo voy a tener que dejar...” “estoy anotada para que me den una casa del Plan Federal, dicen que puede ser para el año que viene”.

A la pregunta: tenias proyectos de vida antes del diagnostico de VIH, la entrevistada comenta “sí, me iba a ir a estudiar Bellas Artes a La Plata, después de terminar el secundario, como quede embarazada, ya no pude ir mas a la escuela estaba en quinto año...” “Después ya no fui mas...” “él año pasado me anote en le Escuela de Cerámica y me gustaban todas las materias” “me fue difícil terminar el año pero lo hice...”

La entrevistada reflexiona de su actitud poco prudente cuando comparte su diagnostico, recapacitando en que pudo perjudicar a sus hermanos.

Con respecto a la información de seropositivo de sus hijas, deja en libertad de decisión que ellas mismas deberán tomar si desean o no compartir con alguien el tema. Cuenta que

las hijas se manejan con normalidad en su vida cotidiana porque desde pequeñas saben su diagnóstico.

Durante el relato (V) cuenta que uno de sus proyectos de vida antes del diagnóstico era seguir una carrera universitaria, le gusta el arte y lo remarca cuando realiza el esfuerzo de seguir una especialización en esa área (Escuela de Cerámica); esto nos dice que desea reorganizar su vida, decide estudiar y lo hace pensando en el futuro para trabajar.

“Proyectar no es la actitud solitaria de un sujeto reflexivo, el proyecto emerge de sus experiencias cotidianas con los otros” (A. Schütz 1974: 16).

El empoderamiento implica que el sujeto se convierte en agente activo, como resultado de un accionar que varía de acuerdo a cada situación concreta.

En (V) se puede ver como el empoderamiento varía según las situaciones que atraviesa su historia de vida, donde aumenta la capacidad para decidir desde su salud física, mental y emocional. Este desafío lo realiza en relaciones de poder y busca obtener mayor control de las mismas, para conducirse con autonomía y estimular su resistencia.

## **Conclusión**

La historia psicosocial de la persona entrevistada tuvo intervenciones deliberadas para enfrentar las dificultades; estas se visibilizaban en oportunidades como un manto protector a las deficiencias que sufría; mientras que en otras situaciones potenciaba la agresividad.

Debemos recordar que la producción de la persona es un proceso continuo y siempre inacabado, no habiendo por lo tanto, identidad estable.

La entrevistada tiene mecanismos de retroalimentación para adaptarse a las circunstancias, pero también busca otras informaciones, modificando a las mismas en sentido distinto a lo inducido por la retroalimentación; esto se ve reflejado en la voluntad e intención.

Vemos a la entrevistada no como un sujeto completamente instituido, pues ella se encarga de abrir brechas para tomar autonomía sobre su vida y la de sus hijas.

Se considera que el saber rodea dificultades a la hora de crear supuestos pacientes ideales, construyendo ontologías abstractas de seres fabricados con la intención de captar alguna regularidad. Así el equipo de salud hablara sobre dolencias en calidad de entidades que tomaran en cuenta a los individuos singulares que siempre se enfrentarán, al mismo tiempo de manera diferente y semejante a los demás seres que padecen la misma enfermedad.

## **Bibliografía**

- Alfred, Schutz (1974). El problema de la realidad social. (Buenos Aires: Amorrortu).
- Barg, Liliana (2009). Las tramas familiares en el campo de lo social. (Buenos Aires: Espacio.)
- Bourdieu, Pierre (1997). Razones Prácticas (Barcelona: Anagrasama).
- Carlos, Marchevsky (2006). El lazo social. Una propuesta sobre el objeto de conocimiento en Trabajo Social. (Buenos Aires: Espacio).
- Erving, Gofman (1970). Estigma. La identidad deteriorada. (Buenos Aires: Amorrortu).
- Peter Piot, Michael Carael (2008). La epidemia del SIDA y la globalización de los riesgos.
- Ruth Sautu; Paula Boniolo; Paulo Dalle (2005). Manual de Metodología. Colección Campus virtual CLACSO.
- Ruth, Sautu (2004). El método biográfico (Buenos Aires: Lumiere).
- Susana, Margulies; Barber, Nilda; Recoder, Maria Laura (2006). VIH-SIDA y adherencia al tratamiento enfoques y perspectivas. Publicación Revista Antipoda.

