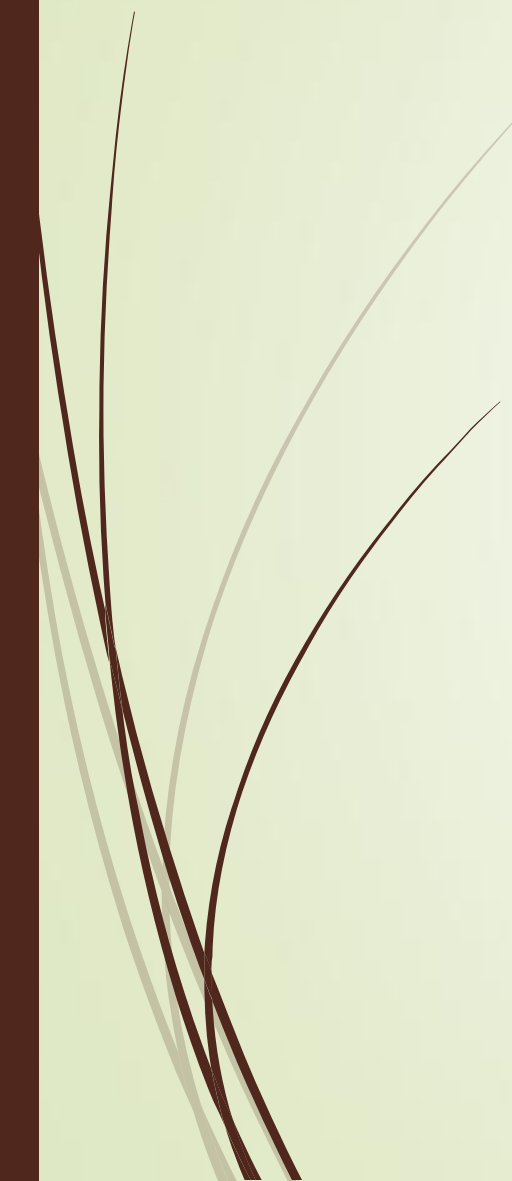


Mujer y positiva: una aproximación a los discursos y la experiencia de las mujeres con VIH

Lorena Gil de Montes, José Valencia, Nagore Asla, Hiart Etxepeteleku (UPV/EHU), Ana Chapa (UNAM), María José Fuster-Ruiz de Apodaca (UNED) y Arrate Agirrezabal (UPV/EHU)



Índice

- Agradecimiento
 - Vih y/en las mujeres
 - Investigación Vih y/en las mujeres
 - Objetivos
 - Muestra
 - Instrumento
 - Análisis del corpus textual
 - Resultados
 - Utilidad aplicada
 - Discusión
 - Bibliografía
- 



Agradecimientos

- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad
- Asociaciones:
- Itxarobide (Bilbao)
- T4 (Bilbao)
- Apoyo Positivo (Madrid)
- Adhara (Sevilla)
- Accas (Santander)
- Hospital Universitario Germans Trias i Pujol (Barcelona)

Especialmente a todas las mujeres con VIH que han participado en este trabajo y que nos han aportado su valioso testimonio

VIH y/en las mujeres

- ▶ ONUSIDA (2010): En el S. XXI las mujeres continúan en situación de desventaja
- ▶ Construcción del ser femenino: mitos → prejuicios → miradas e interpretadas parcialmente (no en todo su ser bio- psicosocial).



➤ Invisibilidad social + situaciones estresantes

➤ Socioculturales

➤ Económicas

➤ Psicológicas

➤ + Estigma (Herek, Capitano y Widaman, 2002)

Investigación: VIH y/en las mujeres


- No reconocimiento de v. psicosociales implicadas en la construcción del género
- Infra representación –síntoma y consecuencia – de la invisibilidad de las mujeres



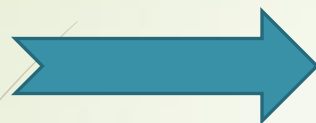
**Aproximarnos a la(s) mirada(s) y la(s)
vivencia(s) de las protagonistas**



Objetivos del estudio

1. Conocer los discursos y la experiencia de las mujeres con vih (vivencias + p. vulnerab. + acceso y atención sanitaria).
 2. Explorar papel de condicionantes de género en la construcción del vih.
- 

Muestra



CATEGORÍA	ETIQUETA/VALOR	FRECUENCIA	PORCENTAJE	OBSERVACIONES/NOTA
Ciudades de realización de la entrevista	Barcelona*	10	33.33%	*Las entrevistas de Barcelona se realizaron en el hospital.
	Bilbao	6	20%	
	Madrid	4	13.33%	
	Santander	6	20%	
	Sevilla	4	13.33%	
Edad	20-29	5	16.66%	*Rango: (23-55)
	30-29	3	10%	
	40-49	14	46.66%	
	50-59	8	26.66%	
Nivel de Estudios	Sin estudios	1	3.33%	
	Primarios	10	33.33%	
	Secundarios	15	50%	
	Superiores	4	13.33%	
Situación laboral	Sí	14	46.66%	
	No	16	53.33%	
Minusvalía	Sí	10	33.33%	*Porcentaje de minusvalía no solicitado
	No	20	66.66%	
Pensión	Sí	9	30%	*Cualidad de pensión no especificada
	No	21	70%	
Estado Civil	Soltera	12	40%	
	En pareja/cas	11	36.66%	
	Divorciada/sep	5	16.66%	
	Viuda	2	6.66%	
Hijas/hijos	Sí	19	63.33%	
	No	11	36.66%	
Nacionalidad	Española	21	70%	
	Extranjera	9	30%	
Año de diagnóstico	85-94	15	50%	Rango: (1985-2011)
	95-04	7	23.33%	
	05-13	8	26.66%	



Instrumento: Entrevista

- Diagnóstico e información sanitaria.
 - Cambios tras el diagnóstico
- Requerimientos de salud y atención sanitaria
- Discriminación

- Revelación del estatus/visibilidad
 - Apoyo social/redes de apoyo
 - Vínculos (de pareja)
 - Sexualidad:
 - Prevención del vih
 - *Pregunta de cierre*

Análisis del corpus textual

- ➔ ALCESTE (Reinert, 1986).

Analizar el discurso: temas abordados (clases/categorías), cómo se relacionan entre sí y grupos a los que corresponden (v. pasivas).

- ➔ Alceste ignora la significación semántica del texto → las indicaciones significantes se infieren por parte del equipo investigador, quien analiza las clases de palabras que forman el output principal del programa.

RESULTADOS

1ère classification



Classe 1

Forme	khi2	Eff.
preservati	136	128
mujer	114	181
hombre	99	209
sexual	99	88
relacion	63	150
tener	54	142
pareja	50	149
facil	44	48
sexo	41	40
si	39	719
cambiar	35	40
vida	29	123
cort	28	27
rollo	27	33
ser	23	1158
disfrut	21	20
dificil	20	24
estable	20	25
infect	19	25
riesgo	19	26
sido	18	61
hacer	18	78
vih	16	112
plan	15	17
mismo	15	70
cuesta	14	20
utiliz	14	13

Variable	khi2	Eff.
*wsi	22	406
*hosp	14	233
*nomin	11	456
*nopen	10	566

Classe 4

Forme	khi2	Eff.
apoy	114	122
famili	91	100
mis	89	127
madre	82	82
hermana	78	66
padre	60	55
gente	58	152
hijo	43	95
amiga	42	60
hermano	42	41
amigo	38	58
mundo	36	57
rechaz	36	58
entiend	34	49
habl	31	82
amistad	28	24
cont	27	52
marido	24	55
sida	20	23
conoc	20	54
falt	19	28
nino	19	49
chico	18	51
enfermed:	18	31
contarl	17	10
cons	16	11
hija	16	27

Variable	khi2	Eff.
*wno	15	339
*nmin	4	38
*sipen	3	147

2ème classification



Classe 2

Forme	khi2	Eff.
medic	172	62
enferme	131	24
hospital	121	35
ginecolog	107	27
medicos	83	29
doctor	71	28
consulta	68	15
trat	62	33
atend	62	14
unidad	62	12
paciente	56	12
mand	50	12
oper	50	11
infeccio	50	8
citologia	49	11
atiend	43	10
ingres	38	15
centr	33	9
cita	32	6
quirofano	32	5
sangr	30	18
cogi	29	14
meses	27	14
venir	27	9
venir	27	9
ido	26	20
prueb	26	16

Variable	khi2	Eff.
*asoc	22	197
*sipen	9	67
*nmin	7	19
*simin	7	97

Classe 3

Forme	khi2	Eff.
viral	272	36
carg	266	44
defensa	233	34
medicacio	224	49
tomo	203	44
indetectab	170	27
tomando	147	23
trub	106	11
pastilla	93	21
cd4	87	9
subid	77	9
efecto	77	10
higado	77	10
toma	58	11
positivo	58	10
tratamient	55	17
baja	49	13
dom	49	8
imit	48	6
estomago	48	10
tomar	44	14
prueb	41	15
colon	40	12
norv	38	4
bajar	29	3
viramune	29	3
secundar	26	5

Variable	khi2	Eff.
*asoc	3	125

➡ SC1: sexo seguro y responsable

- preservativo (136), mujer+ (113), hombre+ (98), ser (22).

➡ SC2: placer vs. negociación (sexual)

- fácil+ (43), sexo (40), cambiar (35), cort+ (27), rollo (26), disfrute (21), difícil (19).

➡ SC3: estabilidad afectivo sexual

- sexual+ (98), relación (63), tener (53), pareja (49), vida (29), estable (19).

uce nº 770

...[...] yo no tengo conmigo misma, no y entonces ellos con cualquier cosa ¿sabes? con tal de yo que sé ... es más fácil (...) tu sabes, tampoco soy una experta ¿no? en el sexo, pero tú sabes que la mujer siempre para llegar a tener un orgasmo, siempre nos cuesta mucho más que a un hombre (...) hay mujeres que simplemente tenemos sexo y nunca puedes tener sexo y satisfacción o placer pero no (...)

CLASE 1 (uce: 40,9%): Vivencias Sexuales

➔ SC1: relación humana con personal sanitario

- ▀ Medic+ (172), enferme+ (130), doctor+ (71) trat+ (61) sangre (29)

➔ SC2: atención ginecológica de las mujeres

- ▀ ginecolo+ (106), atend+ (61), citolog+ (49), oper+ (49), atiend+ (42)

➔ SC3: unidades y protocolos en a. sanit.

- ▀ hospital+ (121), consulta (67), unidad (61), paciente+ (55) infeccio+ (49), manda+ (49), ingreso+ (38), centro (32)

uce n° 1054[...] me atendieron, me hicieron un análisis de sangre y me dijeron que me iban a dejar ingresada y tal, básicamente por la etiqueta que tengo vih no por ninguna cosa (...) pero al rato me dijeron que tenía una glicemia, que finalmente fue mentira, ¿eh? a todo esto pero me llevaron a la unidad de, o sea me ingresaron en el hospital y tal y la primera ecografía que me hicieron por la vagina me dice ¿de cuánto tiempo estas?

**CLASE 2 (uce: 13.78%):
Atención sanitaria**

➔ SC1: naturaleza del vih

- ➔ defensa+ (233), baja (49), real (7).

➔ SC2: indicadores de salud/enfermedad relacionados con el vih

- ➔ viral (272), carga+ (266), indetectable+ (169), tomando (146) cd4 (86), subida+ (67), positivo (58), tratamiento+ (55), prueba+ (40), poquito

➔ SC3: toma de medicación

- ➔ medicación (223), tomo (202) pastilla+ (92), truvada (105) efecto (77), hígado (77), toma+ (58), tomar+ (43)

uce n° 2080[....] lo dije que no había tomado la medicación y lógicamente lo vieron sin yo decir nada y entonces ahora me la han cambiado y estoy tomando solo 4 pastillas diarias, 3 pastillas diarias perdona y entonces, aparte que la toma me es más factible

**CLASE 3 (uce: 9.47%):
Proceso de salud física**

➔ SC1: núcleo familiar de convivencia

- ➔ mis (89), madre (81), hermana+ (78), padre (59), hermano (42), hijo+ (42), marido (24)

➔ SC2: entorno próximo de otros significantes

- ➔ apoy+ (113), famili+ (91), amig+ (80) rechaz+ (36), cont+ (26),

➔ SC3: círculo más alejado de relaciones

- ➔ gente+ (58), habl+ (30), amistad (27)

uce n° 1855 [...] aparte de saber que tienes una enfermedad que todo el mundo rechaza (...) hombre mis hijos eran anteriores a esto, las amistades y tal no, no voy diciéndolo por ahí, pero a las personas íntimas, algunas personas íntimas lo saben

**CLASE 4 (uce: 36.7%):
Relaciones sociales**

Distribución de los discursos en f(x) del tipo de grupo

- Variables pasivas → **trabajo *minusvalía *pensión *hij@s* (todas ellas con dos valores, sí/no).

Vivencias sexuales → mujeres + autónomas y con mejor salud

1486	*	313.725.	43.17	4.97 *	<u>*nhij</u>
1488	*	456.1055.	43.22	11.22 *	<u>*nomin</u>
1489	*	566.1347.	42.02	9.78 *	<u>*nopen</u>
1494	*	406.894.	45.41	22.06 *	<u>*wsi</u>

Atención sanitaria → menos autónomas y más dependientes

1487	*	19.80.	23.75	7.10 *	*nmin
1490	*	149.986.	15.11	3.72 *	<u>*shij</u>
1491	*	97.576.	16.84	7.07 *	*simin
1492	*	67.364.	18.41	8.52 *	<u>*sipen</u>
1493	*	126.817.	15.42	3.76 *	<u>*wno</u>

Proceso de salud física, no se asocia significativamente con ninguna de las variables pasivas.

Relaciones sociales → mujeres menos autónomas

1487 * 38. 80. 47.50 4.21 * *nmin

1492 * 147. 364. 40.38 2.70 * *sipen

1493 * 339. 817. 41.49 15.44 * *wno




Utilidad aplicada futura de esta (y otras) investigaciones

- ▶ **Diseño de campañas:** de prevención y promoción de la salud en la mujer con vih + sensibilización y visibilización de las desigualdades de género.
- ▶ **Intervenciones más eficaces:** la transferencia de resultados de las investigación puede ser utilizada en aras a mejorar la intervención con mujeres con vih (sexualidad, la atención sanitaria, los requerimientos específicos de salud y elementos de vulnerabilidad).
- ▶ **Políticas y planes:** para el diseño de políticas y planes gubernamentales, tanto relativos a igualdad como en el ámbito del vih.

Discusión

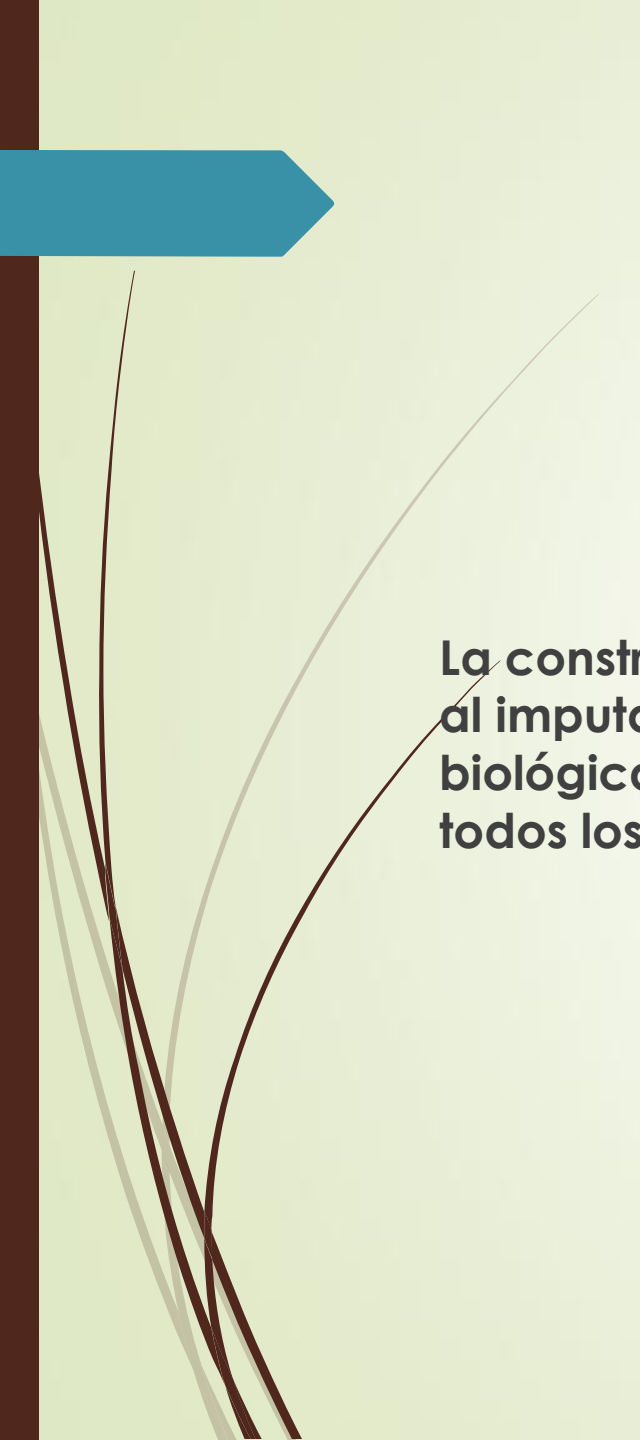
- ▶ Hemos tenido la posibilidad de “avanzar en la comprensión del impacto singular que tiene el vih sobre las mujeres (...)” (Onusida, 2010).
- ▶ Estos resultados nos han posibilitado profundizar tanto en procesos de vulnerabilidad como en aquellos relacionados con el acceso y atención sanitaria.
- ▶ Vulnerabilidad → dimensión que se encuentra más allá del riesgo a nivel individual y que supone un entramado de normas sociales y culturales).
- ▶ Hemos analizado también el papel de los condicionantes de género → los discursos de las mujeres con vih se distribuyen de manera diferente en función del nivel de autonomía de las mismas (más autónomas + vivencias sexuales; menos autónomas + atención sanitaria).



“Women must be free to make decisions about their health, lives and futures”

UNAIDS Executive
Director Michel Sidibé


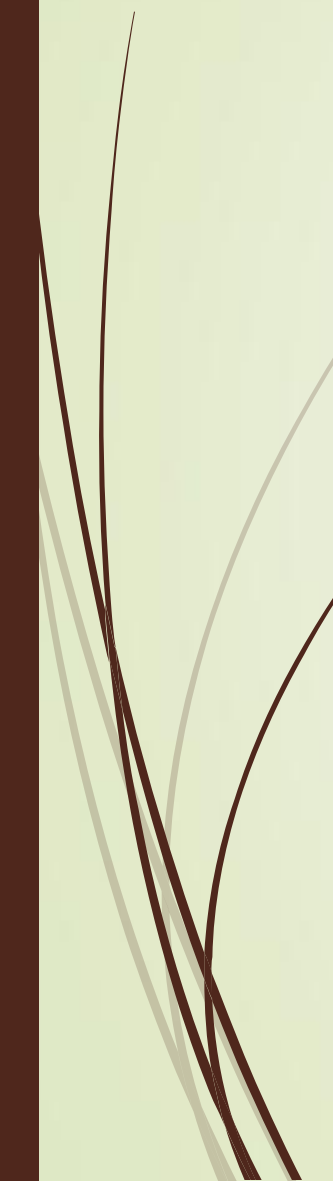
- ▶ Asimismo, Las dimensiones donde más se identifican las cuestiones relativas a la construcción del género, son la negociación del placer y la prevención con una pareja sexual heterosexual y la atención ginecológica.
- ▶ **En este sentido, los resultados muestran patrones discursivos claramente relacionados con las asimetrías de género y sexuales, esto es, con las asimetrías de poder.**



La construcción del género, aparece como un esencialismo difícil de desenraizar, al imputar unas diferencias sociales históricamente instituidas en una naturaleza biológica que funciona como la esencia de donde se deducen implacablemente todos los actos de la existencia (Bordieu, 1990).

Bibliografía

- ▶ Agne, R. R., Thompson, T. L., & Cusella, L. P. (2000). Stigma in the line of face: Self-disclosure of patients' HIV status to health care providers. *Journal of Applied Communication Research*, 28 (3), 235-261.
- ▶ Antaki, C., Billig, M. G., Edwards, D., & Potter, J. A. (2003). Discourse analysis means doing analysis: A critique of six analytic shortcomings. *Discourse Analysis Online*,
- ▶ Arrivillaga, M., Correa, D., Varela, M., Holguin, L. y Tovar, J. (2006) "Variables psicológicas en mujeres diagnosticadas con VIH/SIDA: un estudio correlacional". *Univ. Psicol. Bogotá* Vol. 5 (3):659-667.
- ▶ Chapa, A. (2011). *Mujeres viviendo con vih: un acercamiento a su experiencia*. UAM: Tesis Doctoral no publicada.
- ▶ Cardaci, D. (2006). Ordenando relatos. Investigaciones sobre Salud y Género en programas mexicanos de Estudios de la Mujer. *Salud Colectiva*. Buenos Aires 2(1):21-34, Enero- Abril.
- ▶ Córdova, A., Lartigue, T. (2004). Evaluación de dos casos de madres con VIH, mediante la entrevista de apego adulto. *Perinatol Reprod Hum*, Vol. 18 (2); 119-131.
- ▶ Derlega, V. J., Winstead, B. A., Greene, K., Serovich, J., & Elwood, W. N. (2002). Perceived HIV-related stigma and HIV disclosure to relationship partners after finding out about the seropositive diagnosis. *Journal of Health Psychology*, 7 (4), 415 – 432.
- ▶ Edwards, D. (2005). Discursive psychology. En K. L. Fitch y R. E. Sanders (Eds.), *Handbook of language and social interaction* (pp. 257-273). Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.
- ▶ FIPSE (2005). *Informe FIPSE sobre discriminación arbitraria de las personas que viven con VIH o SIDA*. Madrid: FIPSE.
- ▶ Fuster, M. J. (2011). *La percepción del estigma en las personas con VIH: sus efectos y formas de afrontamiento*. (Tesis doctoral).
- ▶ Recuperado de <http://e-spacio.uned.es/fez/view.php?pid=tesisuned:Psicologia-MJfuster>
- ▶ Fuster, M. J., Molero, F., Gil de Montes, L., Agirrezabal, A., & Vitoria, A. (2013). HIV- and AIDS-related stigma: Psychosocial aspects in a representative Spanish sample. *Spanish Journal of Social Psychology*, 16, 1 – 8.
- ▶ Fuster, M. J., Molero, F., Gil de Montes, L., Vitoria, A., Agirrezabal, A., Kindelan, A. (2010). *Creencias y actitudes de la población española hacia las personas con vih*. Valencia: Fipse.

- 
- 
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. New York: Touchstone.
 - Herek, G. M. (1990). Illness, stigma and AIDS. En G. R. Van den Bos (Ed.), *Psychological Aspects of Serious Illness*. Washington, DC: American Psychological Association.
 - Herek, G. M. (1997). Why tell if you're not asked?. Self-disclosure, intergroup contact and heterosexuals' attitudes toward lesbians and gay men. En G. M. Herek, J. Jobe, y R. Carney (Eds.), *Out in force: Sexual orientation and the military* (pp. 197-225). Chicago: University of Chicago Press.
 - Herek, G. (1999a). AIDS and stigma. *American Behavioral Scientist*, 42, 1102-1112.
 - Logie, C. H. & Gibson, M. F. (2013). A mark that is no mark? Queer women and violence in HIV discourse. *Culture, Health & Sexuality*, 15 (1), 29 – 43.
 - Reinert, M. (1983). Une méthode de classification descendante hiérarchique: application a l'analyse lexicale par contexte. *Les Cahiers de l'Analyse des Données*, 8 (2), 187-198.
 - Reinert, M. (1993). Les "mondes lexicaux" et leur "logique" à travers l'analyse statistique d'un corpus de récits de cauchemars. *Langage et société*, 66, 5-39.
 - Santana, L. & Cordeiro, R. L. M. (2007). Psicología social, construccionismo y abordajes feministas: Diálogos desconcertantes. *Revista Venezolana de Sociología y antropología*, (17)
 - Smith, R., Rossetto, K., & Peterson, B. L. (2008). A meta-analysis of disclosure of one's HIV-positive status, stigma and social support. *AIDS Care*, 20 (10), 1266-1275.
 - Potter, J., Stringer, P., & Wetherell, M. (1984). *Social texts and context*. London: Routledge and Kegan Paul.
 - Potter, J., & Wetherell, M. (1987). *Discourse and social psychology. Beyond attitudes and behavior*. London: Sage.
 - Wetherell, M. (1998). Positioning and interpretative repertoires: Conversation analysis and post-structuralism in dialogue. *Discourse and Society*, 9 (3), 387 – 412.
 - ONUSIDA (2010). La agenda para la acción acelerada de los países para abordar la problemática de las mujeres, las niñas, la igualdad de género y el vih. www.onusida.org
 -



No podemos entender las teorías del género
sin el reconocimiento explícito a las mujeres
feministas

que han dado su conocimiento, sus reflexiones
y han abierto sus habitaciones interiores para
configurar un saber compartido
y revolucionario.

Son ellas las madres simbólicas que han
construido

las teorías de género y han sembrado las
semillas del soñar

que podemos construir un mundo igualitario,
el mundo que nos merecemos las mujeres.

Fte: Creación positiva, Maletín de las señoritas Crespis