



Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal
Sistema de Información Científica

Graciela Enria, Mirta Fleitas, Claudio Staffolani
Programas de Salud y Género. Mujeres con VIH/SIDA
Estudios Sociales, vol. 18, núm. 35, enero-junio, 2010, pp. 276-292,
Coordinación de Desarrollo Regional
México

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=41712074008>



Estudios Sociales,
ISSN (Versión impresa): 0188-4557
estudiosociales@ciad.mx
Coordinación de Desarrollo Regional
México

¿Cómo citar?

Fascículo completo

Más información del artículo

Página de la revista

www.redalyc.org

Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto



Programas de Salud y Género. Mujeres con VIH/SIDA

*Graciela Enria**

*Mirta Fleitas**

*Claudio Staffolani**

Fecha de recepción: enero 2009.

Fecha de aceptación: junio 2009.

*Universidad Nacional de Rosario, Argentina.

Dirección para correspondencia: g.enria@yahoo.com.ar

Resumen / Abstract

La proliferación de trabajos biológicos sobre el proceso del VIH/Sida contrasta con el abordaje de la problemática desde la experiencia de los que lo viven. De entre los involucrados, la mujer se vio implicada desde el comienzo como una de las poblaciones de riesgo de contagiar y de enfermarse. La embarazada, objeto privilegiado de la salud pública, contó con programas especiales y normativas estrictas a través de los programas de salud, que dejaron fuera lo que pasaba con ellas en las relaciones con los compañeros y con ellas mismas; sus experiencias, sus perspectivas, sus nociones de futuro; así como su relación con el sistema de salud y con los médicos. En este trabajo se aplicó una metodología

The profusion of biological papers about HIV/AIDS is opposite to those that related the experience of living with HIV. Since pandemic begun, women population was implied on the progress of the pandemic process, even with risk to be taken ill or to spread the disease. Pregnancy is a privilege public health object given special rules and programmes, that leaved outside there expedencies. This work explore, applying qualitative methodology that experiences and tend bridges for comprehension.

Key words: health programmes, HIV/AIDS, gender



cuantitativa basada en entrevistas abiertas a mujeres con VIH de la ciudad de Rosario, Argentina. Los hallazgos remiten a una serie de experiencias que relatan sus estrategias y contradicciones, abriendo puentes hacia la comprensión.

Palabras clave: programa de salud, VIH/Sida, género.

Introducción

Corto tiempo después de la emergencia del VIH/Sida (junio de 1981), a partir de la caída de la homosexualidad como el sostén más visible del accionar médico, surgen lentamente las mujeres como el eje de intervención y control en la prevención de la pandemia. En los primeros momentos se consideraba una relación de cuatro hombres por cada mujer, hoy se propala como tendencia irreversible “el proceso de feminización” del sida a lo largo, fundamentalmente, de la última década. Dicha afirmación, sostenida desde los informes científicos, se basa en estudios sobre categorías específicamente femeninas: las prostitutas, las de conductas sexuales permisivas y las madres, con una característica común, la pertenencia a sectores sociales subordinados que pueden ser abordados por el solo hecho de ser demandantes de los servicios de salud. El rol de género femenino se reafirma una vez más en la mujer desde dos funciones: como reproductora y madre responsable de la prole en la familia, y como objeto de placer ubicado en espacios íntimos y públicos. Los programas de VIH/Sida repiten, en este sentido, un rol de género ya probado en las acciones preventivas en el área materno infantil, agregándose ahora la idea perversa de empoderamiento, en la que se les delega una función más, la de llevar adelante las propuestas de los programas como si fueran ideas propias o derechos reclamar (Enria y Staffolani, 2004, 2007,2008).



Mientras tanto, en un sistema paralelo, se desarrolla la atención para los grupos poblacionales acomodados, de los cuales se conoce bastante poco, por razones obvias, y distancia aún más las posibilidades de construcción del objeto de estudio: la pandemia.

Metodología

La estrategia metodológica implementada es de tipo cualitativa siguiendo un diseño descriptivo. La recolección de datos se realizó mediante la constitución de grupos focales de los que participaron mujeres de la Red de Personas Viviendo con VIH, que se convirtieron en positivas por transmisión sexual y uso de drogas intravenosas, con larga experiencia en la enfermedad, que contaban con hijos positivos y negativos. Ninguna de ellas había desarrollado sida¹ al momento de las entrevistas. Todas las mujeres informantes accedieron voluntariamente a conformar los grupos y firmaron un consentimiento en el que constaba la posibilidad de guardar silencio o rechazar aquellos temas que les resultaran inconvenientes. A pesar del resguardo tomado, en el desarrollo de los grupos no se registró negativa alguna. El procesamiento de la información se realizó siguiendo el método de análisis de discurso por comparación constante (Glaser y Strauss, 1967). Los dichos se reproducen tal como los mismos fueron enunciados, por ello dejamos constancia que en Argentina se utiliza el *voceo* en el *leguaje coloquial*.

Desarrollo

El enunciado fenómeno de la feminización es presentado, desde los organismos oficiales, como consecuencia de la combinación de una serie de factores biológicos y, sobre todo, sociales en los que interactúan viejos temas conocidos para la mujer, como su vulnerabilidad biológica y su subordinación social. Según los informes científicos, "las mujeres de todas las edades tienen mayor probabilidad de infectarse por el VIH que los hombres durante el coito vaginal sin protección. Esta vulnerabilidad biológica es mayor en las adolescentes cuyo epitelio vaginal todavía no está completamente maduro. La vulnerabilidad biológica se ve agravada por la dependencia social, cultural y económica de las mujeres en la sociedad" (Boletín Oficial, 2000, Argentina). Pero raramente se aclaran los términos que

¹ En Argentina, al hacer referencia al problema se lo denomina como VIH/Sida como acontecimiento indiferenciado. VIH hace referencia a la persona viviendo con VIH. Sida a la que ha desarrollado enfermedad. En la vigilancia epidemiológica se notifica "caso sida" sólo ante la aparición de una enfermedad oportunista.



definen la dependencia social, económica y cultural y los fenómenos que subyacen y hacen posible esa dependencia, como es el de la violencia de género (machismo), que se expresa en las relaciones sexuales. En cambio, se insiste en que "Las características biológicas específicas del sexo femenino y la naturaleza misma de las relaciones sexuales contribuyen a acentuar el riesgo de contagio de las mujeres,² que es heterosexual y trae aparejada la denominada transmisión vertical madre-hijo" (Ferri, 2004).

Desde una misma mirada, los diferentes niveles científicos presentados desde los organismos oficiales, explican la diseminación de la pandemia reconociendo que: "... si bien las adolescentes mujeres como los muchachos tienen relaciones sexuales en general por mutuo acuerdo, es mucho más probable que las mujeres estén desinformadas, incluyendo el desconocimiento de su propia vulnerabilidad a la infección cuando comienzan a tener relaciones sexuales" (Boletín Oficial, 2000, Argentina). Esta forma de consideración de la mujer en las relaciones sexuales se funda en tres afirmaciones que no son discutidas. La primera es que las mujeres tienen relaciones sexuales siempre en forma consentida, mediante un contrato natural donde ellas mismas renuncian a la opción del reclamo del uso del preservativo. La segunda es que la información, por más que se tenga, pierde su valor frente a situaciones de violencia sexual. Y por último, que hay un estado de relaciones de poder que lleva a la aceptación de la violencia de género, favorecida muchas veces por la suma de la ingestión de alcohol y consumo de drogas en la situación de la relación genital

En el mismo informe se asevera que "es más probable que sean víctimas de coacción o violación que los varones, o bien que alguien mayor, más fuerte o más rico las seduzca para tener relaciones sexuales. A veces el poder que se ejerce sobre ellas es básicamente el de una mayor fuerza física. Otras veces es la presión social para someterse a los mayores. Y otras, es una combinación de factores, como en el caso de hombres 'protectores' que les ofrecen regalos o dinero a cambio de relaciones sexuales" (Boletín Oficial, 2000, Argentina). En esta explicación exhaustiva del modo de contagio se describe a las mujeres de todas las edades como permisoras y tolerantes de una violencia sexual que, por su inconciencia, no puede

² Dice Nina Ferri, coordinadora de ONUSIDA para América Latina y el Caribe "Las mujeres tienen una vulnerabilidad adicional al VIH/sida. Por una lado están la desigualdad y la dependencia socioeconómica y por otro la vulnerabilidad biológica". La Organización Mundial de la Salud (OMS), estima que en las relaciones sexuales las mujeres son de dos a cuatro veces más vulnerables que los hombres a la infección del virus del VIH. En muchos casos el hombre se niega a usar preservativos, y muchas mujeres son muy conscientes de que se están exponiendo a riesgos, sin embargo, no pueden imponer el uso de condón a su pareja" (La Nación, 1 de diciembre, 2004).



ser más que aceptada. Habría, entonces, un ejercicio de la violencia sexual tolerada en la sociedad (Vigariello, 2005).

Las prácticas violentas no consentidas por las mujeres es una de las condiciones de fuerte posibilidad de transmisión del VIH, agravada por las prácticas anales, que en muchos casos son utilizadas como forma de evitar el embarazo y la sanción que éste conllevaría. Sobre estos temas la ciencia no profundiza y deja, sólo como enunciado, el mecanismo de poder implícito en la relación hombre-mujer. La reflexión se centra en la situación subordinada de la mujer, pero dicho abordaje se realiza sin pretender modificar su "propia sumisión". Así, por su condición, ellas no saben, tienen conductas permisivas o son irresponsables. Desde esta perspectiva, la preparación de la mujer para exigir, para decir que no, para hacerse reconocer es una tarea que pasa a ser de responsabilidad individual, como si ello desembocara en alguna influencia sobre un atavismo colectivo milenario. Nada se dice sobre las múltiples opciones que tiene la sociedad para la reversión de la conducta del violento, para eludir su censura y castigo.

En el Boletín sobre el Sida en la República Argentina (septiembre, 2000), se explica por qué son vulnerables las mujeres, de la siguiente manera: "La violencia dirigida contra las mujeres y niñas es el signo más notorio de la dominación masculina y aumenta la vulnerabilidad a la infección por el VIH sea directa o indirectamente. La violencia doméstica reduce el control de las mujeres sobre su exposición al VIH". Al respecto, en el año 2006 se crea, desde ONUSIDA, la Coalición mundial de la Mujer sobre el SIDA, que entre sus estrategias propone reducir las distancias legales, tanto a nivel nacional como local, implementando políticas que mitiguen la violencia sexual contra las mujeres. Asimismo, en el Informe 2008 de ONUSIDA, a través de la propuesta de objetivos de desarrollo del milenio, se alienta la promoción de la igualdad de género y el empoderamiento de las mujeres, así como también mejorar la salud materna, afirmando que la mitad de las personas que viven con VIH son mujeres.

Obviamente, en lugares donde la violencia se considera un derecho del hombre, las mujeres no pueden cuestionar a sus maridos por sus relaciones extra conyugales, ni negociar el uso del preservativo, ni negarse a tener relaciones sexuales. La vulnerabilidad femenina en las relaciones sexuales no sería tal si no fuera una de las formas de ejercicio de la violencia toleradas socialmente, incluso inconscientemente por las propias mujeres. Sin duda, si el objeto de las relaciones fuera el placer entre dos personas que se consideran una a la otra, estaríamos hablando de otro tipo de problema. No significa con ello que las infecciones sexuales desaparecerían,



sino que seguramente responderían a otro contexto, implicarían otras significaciones y adoptarían otras dimensiones.

En el razonamiento científico, se plantea una "evolución" como si fuese una solución de continuidad y no un agotamiento del modelo explicativo que da fundamento a las acciones. De la población homosexual se pasa a la heterosexual alegando una presunta disposición biológica de la mujer, a la que se agrega la tolerancia social a la violencia sobre las mujeres. De esta forma se cambia el perfil de las prácticas de riesgo y transgresiones reconocidas. Se introduce el tema del embarazo y de la transmisión madre-hijo (vertical) como el eje de los nuevos objetos de control, a partir del cual las acciones sólo serán tardías, ya que el factor de riesgo es incorporado como ya accionado.

En el mismo informe (ONUSIDA, 2008: 67) se afirma que "Aun cuando las mujeres tienen acceso a la información y a los artículos básicos (por ejemplo, preservativos), las normas de género que dictan un papel desigual y más pasivo para las mujeres en la toma de decisiones socavan la autonomía de éstas, exponen a muchas a la coacción sexual y les impide insistir en la abstinencia o en que sus parejas masculinas usen preservativos.

Respuesta desde los organismos públicos

Una vez iluminado el campo elegido, el de la víctima y la estrategia a seguir, el no cambio de la situación de base, las organizaciones internacionales de salud abordan el tema de la prevención del VIH/Sida a partir de la reproducción de experiencias anteriores de control. Desde ellas se colocó a las mujeres como eje de las estrategias poblacionales de salud: Programa Materno-infantil, Programa Ampliado de Inmunizaciones, Programa de Detección Precoz del Cáncer Femenino, ejemplos exitosos, que no se replicaron en el caso del Programa de Lucha Contra el VIH/Sida. No obstante, copia la lógica prestada. A partir de ese momento, la mujer es considerada como un ente universal que responde de igual manera ante los mismos estímulos y debe reproducir ciertas características morales, en ellas y en sus familias. Consecuentemente con las estrategias de abordaje de los problemas para controlar los estragos de la pandemia, las mujeres se convierten en el blanco de los programas, que desde los organismos internacionales, los gobiernos nacionales y locales, reconocen como vía por la cual entrar y sostener una estrategia aceptada científica y socialmente.

El crecimiento vertiginoso de la infección en niños intrauterino, apoyado por el éxito de los seguimientos clínicos de tratamientos durante el



embarazo, llevó a la puesta en marcha del denominado Programa de Prevención de la Transmisión Vertical (1998). En sus normas se explicita el ofrecimiento de la serología universal y voluntaria para el VIH/Sida como parte del control prenatal a las embarazadas, situación que requiere del consentimiento informado y escrito de la realización de este estudio. En él se indica que, "en caso de resultar positivo, se debe realizar la evaluación de sus parejas sexuales e hijos anteriores y la inclusión de la embarazada en el protocolo de tratamiento" (Programa provincial de transmisión vertical). Desde su implementación, en la provincia de Santa Fe, se trabajó con los miembros del equipo de salud en el desarrollo de este proceso; se evidenció que las intenciones se centraban en la protección del embrión y de las madres, indicando la aplicación del tratamiento a cargo del Estado. Las dificultades dejaban al descubierto la relación que establecían los miembros del equipo de atención de las maternidades y centros de salud con las mujeres embarazadas, en las formas de prepararlas sobre las posibilidades que sobrevendrían en caso de resultar positivo. Resultó sumamente conflictivo, al equipo de salud, asumir la tarea de transmitir un resultado sobre un proceso incurable, pero también influyeron los prejuicios de los profesionales para responsabilizarse de una problemática considerada íntima, sumamente marcada por las propias creencias. A pesar de ello, las mujeres embarazadas que concurrían y concurren al control prenatal accedían y siguen accediendo a la realización de la serología (Enria y Fleitas, 1998).

Desde la perspectiva de las consultantes, a muchas mujeres el diagnóstico se les cuela en forma inesperada. Una vida en pareja, respetando las normas morales y muchas veces hasta un matrimonio legalmente constituido. Mujeres en las que la alegría de la maternidad se torna en angustia. Mujeres que desconocían la situación de usuarios de drogas intravenosa o de bisexuales de sus parejas y que al hacerse los estudios de laboratorio los resultados les indican el positivo, lo que genera toda una gama de reacciones que dejan al descubierto sus modos de hacer, vivir, de establecer sus relaciones familiares y sociales. En ellas, el impacto se magnifica: son positivas y ponen en riesgo la vida del fruto de su embarazo, todo porque eligieron relacionarse con personas no adecuadas y no previeron las consecuencias. Al preguntar, en las entrevistas con las mujeres, sobre el modo de contagio, el silencio es la única respuesta.³ Un silencio que invita a interpretar. No hablan, tampoco acusan. Acompañan y reclaman a sus parejas a

³ Para todos los participantes del encuentro era conocido el modo cómo cada una de estas mujeres habían resultado positivas.



“adherirse” al tratamiento. Han aceptado su función en el programa, rol que se refuerza permanentemente como lo muestra el siguiente relato:

Ayer fui con mi marido. El médico me dijo:

“¡Qué bien, lo trajiste!”

Porque hacía un montón que no iba. Yo le retiro los medicamentos todos los meses.

No sé si los toma. No se controla. No quiso venir al grupo.

¡Tarea cumplida! Las mujeres suelen adoptar la actitud congruente con un sentir expresado como: “esto se dio así” y “no tengo escapatoria” o “yo debí imaginármelo”. Aparentemente aceptan la situación, incluyen una responsabilidad propia como justificación o se resignan. Sin embargo, cuando se toca el tema de los hijos se vuelven locuaces:

En mi caso el periodo ventana se vio muy claro, a los tres meses era negativa. A los cinco fue positiva mi pareja. A los siete meses fui positiva yo. Centré la cuestión en el bebe. ¿Qué podía tener? En, ¿qué podía ser de mí? En que podía quedar sólo. Juzgué que como era reciente... Que un tratamiento o algo me podían hacer bien.

Otra mujer comenta:

Cuando me enteré, no lo podía aceptar. En un primer momento tenía que ir con M...⁴ que me acompañaba al médico. Tenía una timidez total, yo no levantaba los ojos de piso. Por ahí de pronto yo jetoneo⁵ y después empiezo a generar culpas. Nosotros lo íbamos sobrellevando, íbamos haciendo nuestra evolución como podíamos. Pero con el nene... [profundo silencio]... ¡Y la culpa, amiguita!

Ante el silencio, otra de las participantes interviene:

¡Hay gente que no lo quiere saber!

Como si la estimulara aplaudiendo su valor al aceptarlo, al adherirse al tratamiento. Los sentimientos las inundan, no quieren ahondar las heridas, tienen que hacerse fuertes para cuidar a sus hijos: los positivos recientes y los negativos anteriores; aunque se permiten hablar racionalizando, enunciando un discurso elaborado:

-En cualquier pareja se juega un vínculo, una relación de poder más allá de la seronegatividad o de la seropositividad.

-Hablamos de las relaciones hombre-mujer, es un lugar donde se juega una relación de poder y él es el que más gana.

⁴ M. persona conviviente con el VIH, se utiliza sólo la inicial del nombre.

⁵ Jetoneo, en Argentina expresión lunfardo para decir: hablo de más.



Los hombres conocen su situación y la ocultan, hasta pueden vivir una doble vida, al menos por un tiempo. El aprendizaje del sometimiento femenino lleva años de historia y es difícil romperlo.

- Hay casos en que la chica es positiva y tiene la pareja que también es positiva y plantea que él no quiere usar el preservativo, por que ya los dos son positivos...
- ¡No entienden que pueden ser bichos diferentes! o que uno puede ser resistente y pasarle el otro problema.
- ¡Aceptan...!

Fue imposible profundizar más en el tema, pues las compañeras lo impidieron argumentando *"no vuelvas a tocar el tema porque provoca dolores que no resultan soportables"*. Evidentemente la condición, el momento, el modo, genera emociones que al hacerse conscientes impiden seguir adelante. Sólo se mira el presente, sólo se verbaliza para adelante. Aunque el dolor está allí latente. En ambas situaciones vivieron su primoinfección durante el embarazo, por eso sus hijos son seropositivos. No tuvieron chance.⁶

La violencia continúa en el proceso de infección compartido, colocando siempre en el lugar de ejercicio, de ejecutor de la violencia, al hombre. Queda silenciado el hecho de que el hombre puede ser también víctima real de su propia estrategia. Es evidente que la profundidad de un contacto tan primario –y ambiguo– toca la sensibilidad y las emociones más intensas. De ese hecho, nace una vida marcada desde el inicio por una contradicción afirmación/destrucción (en términos físicos, de salvación/perecer) que es difícil poner en palabras, volver consciente. Es como si las características dañosas, riesgosas, de la relación hombre-mujer se condensaran en ese ser. Para colmo, en momentos en los que es imposible hacer algo para modificarlo. La fusión, el desplazamiento conflictivo sobre un inocente (el bebé), una eventualidad similar al destino que vuelve impotente toda reacción, un dolor arrasador e inenarrable. Mejor no saberlo. ¡Bienaventurada la que puede decirlo y actuar en consecuencia! Pero esa conciencia causa a la vez un dolor insoportable. Son los umbrales al regocijo y al sufrimiento lo que está en juego.

La relación hombre-mujer y el hijo producto de ella se transforman en una exaltación trágica, en epifanía de la vida y de la muerte. Ambigua también en la valoración de los actores: censurable y prodigiosa, tan intensa que se consume en su transcurrir e inalcanzable para las palabras, núcleo

⁶ Durante el momento de la primoinfección se produce la máxima viremia y cuando se reconoce el suceso ya es tarde para prevenir la transmisión trasplacentaria que tiene relación directa con los virus circulantes.



mortífero y exultante que permite conocer los momentos más sublimes y provocadores de la existencia (Mafessoli, 2005). Permanecer en el silencio resguarda las características maravillosas de la experiencia, pero oculta el hecho violento de base (Girard, 1985). Al respecto una madre explica acerca de su hija nacida VIH positiva

-Hay casos en que la chica es positiva y tiene la pareja que también es positiva y plantea que él no quiere usar el preservativo, por que ya los dos son positivos...

-¡No entienden que pueden ser bichos diferentes! o que uno puede ser resistente y pasarle el otro problema.

-¡Aceptan...!

Otra relata una conversación sostenida con su hija positiva

-Los chicos entienden todo. Yo le muestro:

Ese señor tiene lo mismo que tenía tu papá.

-¡Ah! ¡Lo mismo que tengo yo!... pero si yo no estoy enferma.

Otra cuenta orgullosa un suceso ocurrido en días anteriores

-La mía ha visto tantas veces los preservativos en casa... Los otros días vino:

-¿Qué es esto que está en un sobrecito?

¡Ya lo había desenvuelto y lo había desenrollado!

-Esto lo usan los hombres para cuidarse en el amor. Lo usa tu papá, lo usa el tío... Yo le explico todo.

Cuando el problema ingresa en familias constituidas en las que hay hijos positivos y negativos se experimentan nuevas dificultades. Una de las mujeres entrevistadas tiene sus dos hijos mayores negativos, ellos están excluidos de las conversaciones, pues sus padres se mueven como si ignoraran el problema que deben enfrentar. Pero no es así. Mientras se realizan las reuniones juegan alrededor y las miradas, los silencios y hasta sus conversaciones demuestran que son parte del problema y que con el mutismo resguardan el secreto de los padres; la distancia y el silencio, mágicamente, mantiene a los dos niños "fuera" del asunto.

El círculo de iguales se cierra alrededor de la pareja y los hijos sero-positivos. La sero-positividad es una suerte de condición cualitativa que diferencia de los demás, incluso de los otros hijos y hermanos. Más tarde, las enfermedades o el tratamiento colaborarán a ello, serán la prueba de una evolución irrevocable que deberán compartir todos los que han conocido este atributo distintivo, "Sólo el que tiene el bicho sabe qué es el sida. Los demás hablan, pero no conocen".



Es esa experiencia única la que abre a la comprensión de otros experimentos vitales, ante los cuales los hombres comunes suelen cerrar el entendimiento, manifiestan sorpresa (por lo menos de su trato directo) o canalizan una simpatía largamente ensayada. Relatan situaciones de otras mujeres que, según ellas, no lo están sobrellevando tan bien, que en lugar de batallar y pelear por sus hijos se rindieron, negando la situación, que no llevan los hijos al médico y recurren a prácticas extremas de compartir su medicación:

La culpa la consumió y se dejó morir. Mal, mal, mal...¡Hizo todo una cuestión!.. No podía asumir que su hijita estaba infectada. Porque ella se jugaba a que su hija iba a ser sana. Su hijita empezó a hacer enfermedades, cuando ella se entera que le da la PCR⁷ (+) a su hija, empieza a hacer unos desbandes. No quería asumirlo. Pero era como una cuestión caprichosa de ella.

Es evidente que no todos soportan correr con el alto costo de la situación, por lo menos por parte del hijo, a quién quieren ver detrás del círculo distintivo negativo. Es que el VIH como proceso remite a una lucha permanente de fuerzas poderosas que empujan hacia la muerte.

Pero, el tema de ella, no... Tenía una negación tan grande... Yo estaba muy cerca de ella. La cuestión era no sacarlo, cuidarlo cuando hacía frío. Le daba un cuarto del Bactrín⁸ que le habían indicado a ella. Creía que con eso lo iba a proteger. No había forma de que lo llevara al médico y le hiciera la PCR

Se necesita decisión, astucia, perseverancia, para imponerse a ese enemigo que se lleva consigo. No cualquiera puede sobreponerse a las pruebas necesarias para estar a la altura de las circunstancias. La infección del infante es interpretada como el fracaso de las medidas de protección de la madre, de sus poderes. Es, también, la prueba de la imposibilidad de modificar o retardar una muerte propia. Y así sucede en realidad.

Otra situación que viven las que negaron los hechos hasta el punto de ocultar a sus familiares muy cercanos, aquellos que deberán hacerse cargo de los hijos en caso de su desaparición.

A todo esto, la madre se creía que su nietita no estaba infectada, los únicos que sabíamos que la nena estaba infectada éramos mi marido y yo. Cuando ella muere, mi preocupación era: cómo hago yo para convencer a esta mujer que la nena ya esta-

⁷ P.C.R. (Polymersa Chain Reaction): examen de laboratorio que confirma la existencia de la positividad para el VIH más utilizado en niños.

⁸ Bactrín: nombre comercial de un antibiótico utilizado para prevenir enfermedades oportunistas compuesto por TMP/SMZ.



ba infectada, la nena ya tenía como casi tres años y ella no la traía al pediatra. Con la cuestión de que ella⁹ estaba siempre mal, el último año y medio estaba muy mal por la muerte de su hija, no la podía llevar. ¿Cómo me hago cargo yo de esta historia? Por que yo me sentía responsable de la situación. Yo a la abuela no le iba a decir:

- Tu nietita está infectada. Estaba en pleno duelo de su hija y la abuela me decía:
- Menos mal que la nena ¡No!

Y yo sabía que ¡Sí! Bueno tenía que hacerlo. Decirle que sí. Y bueno tenía que mediar de alguna forma... Fue muy dura toda esa situación, porque yo también tenía que hacer mi proceso, ver de qué manera buscaba estrategias, pensaba... Me vine a hablar con el pediatra que me dice:

- ¡Pero esta nena ya hace más de un año que tiene que hacer tratamiento!

Yo le cuento que la madre falleció, que está a cargo la abuela.

-Necesito que me ayudes, a mi no me corresponde decírselo. Era un secreto de la hija. Yo lo que puedo hacer es conseguir un turno para que vos hables con la abuela. Qué sé yo, decirle que tiene que venir a buscar unos análisis y después manejalos¹⁰ vos.

Yo no podía, viste. ¿De qué manera la voy a contener? Yo lo sabía porque la hija me lo había contado a mí. Era un secreto. Pero también estaba en juego la salud de la chiquita. Yo no me sentía capacitada para sentarme y decirle... Porque la mujer también me lo podía negar a mí, decirme:

-No. Vos estás confundida porque a mí, mi hija, me dijo que NO.

Bueno, conseguí un turno, la llamé a la abuela, le dije que yo estaba haciendo unos trámites y ya que estaba te saqué un turno. Ahora tenía que ir. Fue, se lo dijo. Creo que se lo imaginaba. Inició tratamiento. Ahora la nena está gorda. Ya tiene 11 años.

El encuentro y la solidaridad entre las mujeres infectadas es un gesto destacable. Se acompañan, guardan secretos que permanecen inviolables. Se hacen cargo de los hijos en situaciones confusas como es el rechazo de los familiares consanguíneos. Hecho que, en algunos casos, les permite resolver el deseo de ser madre antes negado por su condición de seropositiva. Así una de las mujeres está criando a la hija de una amiga ya fallecida:

Antes de morir, la mamá de mi nena, me pidió que yo me hiciera cargo de ella. La tengo casi desde que nació, desde chiquitita. Yo le cuento cuánto la quería su mamá. Siempre he tratado que sus abuelos estén cerca, que la acepten. No sabemos el tiempo que estaremos con ella. Por suerte es negativa. Ella va a tener otra oportunidad.

⁹ En referencia a la madre biológica.

¹⁰ En el lenguaje coloquial argentino, se utiliza el voceo que cambia también la pronunciación de los verbos.



Conclusiones

El análisis de los discursos oficiales en el caso del VIH/Sida en las mujeres, muestra una generalización de la información perteneciente a ciertos grupos sociales (los que consultan el servicio público de atención médica), mientras permanece en la oscuridad la experiencia de otros. Situación que atenta contra la riqueza de la problemática, al permanecer ocultos los problemas de quienes que no utilizan la atención gratuita a cargo del Estado. En segundo término se aplican modelos de explicación y de intervención ya probados en otras problemáticas y que muestran en este tema sus limitaciones y se convierten en un obstáculo para poder pensar estrategias acordes. Finalmente, si bien se alude la importancia del poder y la violencia implícita en las relaciones hombres-mujer, la metodología de abordaje evidencia una tolerancia con la situación planteada y una impotencia manifiesta para pensar y accionar desde una visión integral, que implicaría proponer modificaciones estructurales en los niveles sociales, políticos y culturales.

Desde las perspectivas de la experiencia de mujeres con VIH/Sida, éstas admiten abiertamente su carácter de subordinadas en las relaciones de pareja y la mejor disposición de estrategias por parte del hombre para seguir ocupando su lugar de dominio. Esta afirmación, conciente sobre la situación, suele llevar implícita la aceptación de la misma por parte de la mujer como si fuera "natural" que así sea.

La relación con el hombre se mueve entre gradaciones de excepcionalidad en carga emocional y en peligros, manifestado en prácticas riesgosas que adquieren significado positivo en el contexto de la unión sexual.

En el material analizado, priman las referencias a una unión particular desarrollada entre la pareja afectada y sus hijos sero-positivos, quedan fuera de ese círculo los niños sero-negativos. Desde la madre, la relación con el hijo que desarrollará sida, es sumamente ambivalente, marcada por la culpa y los comportamientos extremos.

Con respecto a las relaciones inmediatas, desarrollan relaciones de apoyo y confianza con pares en forma selectiva. En cuanto a los familiares y al mundo exterior, las mujeres entrevistadas prefieren ocultar los detalles relacionados con el cómo devinieron positivas para el VIH/Sida, en la medida que los mismos implican echar luz sobre la problemática de base que está en los inicios y sustenta el proceso patológico. Esta situación suele traer complicaciones en las perspectivas futuras de los afectados, al impedirles encarar estrategias compartidas y más seguras para cada uno de ellos.



Dejamos las últimas palabras sobre la relación con el sistema de salud. Las mujeres parecen aceptar de buen grado las medidas de control ofrecidas por el sistema de atención para el seguimiento del embarazo. Suelen funcionar como medio de conexión, aunque inconstante de la pareja con el médico y sus prescripciones. En síntesis, por motivos diversos, habría una confluencia entre la organización sanitaria con sus estrategias y las expectativas (en su mayor parte inconscientes) de las mujeres que consultan a él, respecto a temas relacionados al VIH/Sida que deben permanecer velados.



Bibliografía

- Boletín del Programa Provincial de ETS y SIDA (1998) Ministerio de Salud y Medio Ambiente de la Provincia de Santa Fe, número 1.
- Boletín sobre el SIDA en la Argentina (1999) Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación, Programa Nacional de Lucha contra el Retrovirus del Humano, Sida y ETS, año VI, número 16.
- (2000) Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación, Programa Nacional de Lucha contra el Retrovirus del Humano, Sida y ETS, año VI, número 18, septiembre, Ministerio de Salud, Unidad Coordinadora Ejecutora VIH/SIDA y ETS ¿Por qué son vulnerables las personas al VIH?
- (2005) Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación, Programa Nacional de Lucha contra el Retrovirus del Humano, Sida y ETS, año XII, número 26.
- Coalición Mundial sobre las Mujeres y el SIDA (2006) *Strategies for Hope Trust: Stepping Stones Plus*.
- Enria, G. y M. Fleitas (1998) *De eso no se habla. VIH/SIDA en el programa de Transmisión Vertical*. Provincia de Santa Fe (Trabajo premiado por el PNUD), Conferencia de cooperación horizontal, Querétaro.
- Enria, G. y C. Staffolani (2004) *Las paradojas de la salud*. I Congreso Regional de Psicología.
- (2004) *El concepto de subjetividad en los programas de Salud*. I Congreso Regional de Psicología.
- (2008) *Manifestaciones del discurso en los programas de salud y atención primaria de la salud*. IX Jornadas Nacionales de Historia de las Mujeres y IV Congreso Iberoamericano de estudios de género, Rosario, Argentina.
- Ferenci, N. (2004) "¿Por qué son más vulnerables las mujeres?" en *Diario La Nación*. 1 de diciembre de 2004, sección Cultura, pág. 24.
- Girard, R. (1985) *La violencia y lo sagrado*. Barcelona, Ed. Anagrama.
- Le Breton, A. (1995) *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires, Ed. Nueva Visión.
- Mafessoli, M. (2005) *La tajada del diablo. Compendio de subversión postmoderna*. México, Ed. Siglo XXI.
- ONUSIDA (1999) *Estrategias y lineamientos para la acción en VIH/Sida con HSH*.
- (2008) *Informe sobre la epidemia mundial de sida 2008. Abordar las causas sociales del riesgo y la vulnerabilidad al VIH, objetivos del milenio*. Número 3 y 5.
- Vigariello, G. (2005) *Historia de la violación*. Madrid, Ed. Cátedra.