

Equipo responsable
Coordinación regional

Marcela Alsina
Red Bonaerense de Personas Viviendo con VIH
Andrea Mariño.

Coordinación de equipos nacionales

María Eugenia Gilligan
Red Argentina de Mujeres Viviendo con VIH, Argentina
Gracia Violeta Ross Quiroga
Red Nacional de Personas con VIH y sida en Bolivia
Nair Brito
Ciudadanas Positivas, Brasil
Sandra Arturo
Fundación María Fortaleza, Colombia
Sara Araya
Vivo Positivo, Chile
María del Carmen Hernández
Línea de Apoyo PVV, Cuba
Myriam Peña
Ecuador
Iris López
Asociación de Mujeres Gente Nueva (AMUGEN), Guatemala
Georgina Gutiérrez
Movimiento Mexicano de Ciudadanía Positiva, México
Yarianiz Campos
Cambiando Vidas, Panamá
Mirta Ruiz
Fundación Vencer, Paraguay
Angela Valcarcel
Coalición de Mujeres de Perú
Marisol Alves
Grupo Esperanza y Vida, Uruguay
Raiza Farnataro
Conciencia por la Vida y Red Venezolana de Gente Positiva, Venezuela

Redacción de informe

Andrea Mariño

Indice

- 4 Glosario
 - 5 Prólogo
 - 7 Introducción
 - 8 I. Objetivos de la investigación
 - 9 II. Metodología y diseño de la investigación
 - Técnicas de recolección de datos y análisis de la información
 - Desarrollo del trabajo de campo
 - Consideraciones éticas
 - 12 III. Análisis de las entrevistas
 - Características de las entrevistadas
 - Diagnóstico de VIH
 - Acceso a tratamiento y cuidado
 - Trabajo y situación económica
 - Sexualidad, salud sexual y reproductiva
 - Violencia
 - Experiencias de discriminación
 - Refugiadas / Desplazadas
 - Fortalezas a partir del diagnóstico
 - 73 IV. Conclusiones y recomendaciones
 - 78 Referencias bibliográficas
-

Glosario

DDSSYRR: Derechos sexuales y reproductivos

DIU: Dispositivo Intrauterino

HSH: Hombres que tienen sexo con hombres

ITS: Infecciones de transmisión sexual

MAC: Métodos anticonceptivos

MLCM+: Movimiento Latinoamericano y del Caribe de Mujeres Positivas

MVV: Mujeres viviendo con VIH/sida

ONG: Organización no Gubernamental

ONUSIDA: Organización de Naciones Unidas contra el SIDA

PVVS: Personas viviendo con VIH/sida

SSyR: Salud sexual y reproductiva

TV: transmisión vertical

TARV: Tratamiento Antirretroviral

VIH/sida: Virus de Inmunodeficiencia Humano / Síndrome de Inmuno deficiencia humana

Prólogo

Las mujeres siempre han roto barreras, han hablado cuando los demás han callado y han sido protagonistas clave en el gran movimiento social que ha contribuido a conducir la respuesta al SIDA hacia donde hoy nos encontramos. En América Latina las mujeres viviendo con VIH han sido un ejemplo vivo de ese liderazgo; en el que se apoyan para superar el estigma y la discriminación dirigidos hacia las personas afectadas por el VIH.

El Secretariado del ONUSIDA para América Latina inició un diálogo en 2010 con el Movimiento Latinoamericano y del Caribe de Mujeres Positivas (MLCM+), preguntándonos: después de 100 años de celebrar el día Internacional de la Mujer y a 30 años del primer caso de Sida, ¿cuál es la situación de la respuesta a la epidemia en relación a las mujeres y niñas que viven con VIH en América Latina?

Nos dimos cuenta que existen múltiples investigaciones y abundante información accesible sobre el tema, pero no encontramos estudios que fueran elaborados por las mismas mujeres que viven con VIH, donde se presenten sus historias y la realidad cotidiana de vivir con el VIH. Por esa razón es que nos sumamos a la iniciativa de esta investigación, liderada y desarrollada por el MLCM+ para escribir su historia -con sus palabras.

Es un orgullo formar parte del trabajo del Movimiento Latinoamericano y del Caribe de Mujeres Positivas (MLCM+) y poder ahora presentarles: “Nuestras historias, en nuestras palabras: la descripción de la situación de las mujeres que viven con VIH en 14 países en América Latina”.

A través de sus voces escuchamos como las mujeres enfrentan su diagnóstico, el acceso al tratamiento antirretroviral y los cuidados y apoyo necesarios. Describen cómo viven con el VIH, el impacto que tiene sobre su situación laboral y su economía, cómo viven su sexualidad y su salud sexual y reproductiva. Refieren como enfrentan la violencia, la discriminación y cómo han logrado fortalecerse a partir del momento en que conocieron su diagnóstico.

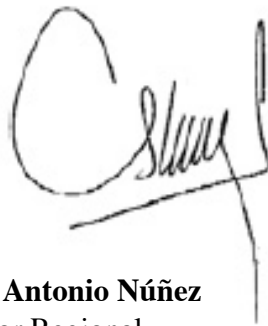
A partir de un diagnóstico positivo por VIH, muchas mujeres toman conciencia de sus derechos y se organizan y capacitan para enfrentar su nueva situación de vida, ayudando a cientos de mujeres a su alrededor. Poco a poco -con fuerza y coraje-, cada una de ellas en su ámbito personal, en su hogar, en su comunidad, se convierten en voceras y líderes que luchan para lograr cambios en las políticas nacionales e internacio-

Prólogo

nales, exigiendo el respeto de sus derechos humanos y la igualdad de género

Estas mujeres construyen una nueva ciudadanía. Más sabia, valiente, tolerante y democrática. Estas son las mujeres que encontraran en este libro. Desde el Secretariado de ONUSIDA creemos que solamente luchando por una sociedad que brinde iguales oportunidades a todas y todos vamos a alcanzar nuestra visión de cero muertes relacionadas al SIDA, cero nuevas infecciones por el VIH y cero discriminación. ONUSIDA pide que se trabaje en las sinergias entre el género y la respuesta al SIDA para conseguir un cambio positivo en las vidas de mujeres y niñas. Todas las mujeres y niñas que son vulnerables al VIH deberían beneficiarse de una amplia gama de programas de prevención, tratamiento, atención y apoyo adaptados a las realidades específicas de sus vidas. Igualmente, pensamos que deben integrarse los programas de salud sexual y reproductiva con los del VIH.

Pongamos atención a lo que nos cuentan las mujeres del Movimiento Latinoamericano y del Caribe de Mujeres Positivas (MLCM+) y aprendamos de ellas para actuar con fuerza y firmeza.



César Antonio Núñez
Director Regional
ONUSIDA América Latina

Resumen ejecutivo

Introducción

El proyecto de desarrollar la investigación que aquí se presenta nace a partir de la ausencia de información sobre la situación y condiciones de vida de las mujeres viviendo con VIH/sida (MVV) en la región. Esa ausencia funciona como un obstáculo para el desarrollo de políticas públicas que contemplen las necesidades específicas de las MVV, que sean protagonistas en el diseño, planificación e implementación de la respuesta integral al VIH/sida. En la región, desde el campo de las ciencias sociales se desarrollaron numerosos estudios focalizados en diferentes y diversas poblaciones afectadas por el VIH. Sin embargo, a treinta años de epidemia, es la primera vez que se desarrolla una investigación sobre la situación de vida de las mujeres viviendo con VIH en la región.

El estudio es también innovador en tanto es la primera vez que las mujeres viviendo con VIH lideran y participan activamente en el desarrollo de todo el proceso de investigación.

Este estudio es parte de una propuesta más amplia y a largo plazo desarrollada por el Movimiento Latinoamericano y del Caribe de Mujeres Positivas (MLCM+) que tiene como segunda etapa el desarrollo de acciones de incidencia política con los gobiernos, organi-

zaciones de PVV y agencias del sistema de Naciones Unidas a fin de incorporar a mujeres y niñas en la respuesta al VIH/sida, priorizar en esa agenda el espacio de las MVV y dotar a la respuesta de una mirada integral desde una perspectiva de género y derechos humanos.

La publicación está organizada en nueve capítulos. En el capítulo 1 y 2 se describen los objetivos y la metodología de la investigación. El capítulo 3 describe y analiza las entrevistas realizadas a mujeres viviendo con VIH/sida. Finalmente, en el capítulo 4 se desarrollan las conclusiones de la investigación y se ofrecen recomendaciones para el diseño de programas y políticas públicas en este campo.

La investigación que dio origen a esta publicación fue posible gracias al apoyo de diversas organizaciones y personas. Agradecemos a ONUSIDA Regional, en particular a las Doctoras Hege Wagan y Marjolein Jacobs por su permanente colaboración y compromiso. A todas las mujeres entrevistadas que compartieron sus historias de vida y a las integrantes del MLCM+ por la dedicación, compromiso y responsabilidad con la que desarrollaron la tarea y el cálido intercambio de ideas y comunicación mantenido a lo largo de todo este trabajo.

I. Objetivos de la investigación

El objetivo central de la investigación fue elaborar un diagnóstico de la situación de las mujeres viviendo con VIH/sida en 14 países de América Latina: Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Cuba, Ecuador, Guatemala, México, Panamá, Paraguay, Perú, Uruguay y Venezuela. Los objetivos específicos fueron:

- Describir y analizar la existencia de factores de vulnerabilidad en la vida de mujeres viviendo con VIH/sida previo al diagnóstico de la infección.
- Describir y analizar las características de la vida de las mujeres viviendo con VIH/sida en aspectos vinculados a su salud sexual y reproductiva, situaciones de violencia desde la niñez y adolescencia, trabajo, estigma y discriminación.
- Describir y analizar los cambios operados en la vida de las mujeres viviendo con VIH a partir del diagnóstico.

II. Metodología y diseño de la investigación

Esta investigación es un estudio cualitativo de carácter descriptivo exploratorio entre mujeres viviendo con VIH/sida de 14 países latinoamericanos.

A lo largo de todo el proceso de investigación (diseño de los instrumentos, recopilación de datos secundarios, planificación y desarrollo del trabajo de campo, lectura y análisis del informe final de investigación) las referentes nacionales del MLCM+ tuvieron una participación clave para la validación y desarrollo de las acciones.

La decisión de la participación activa de las propias MVV se vincula a nuestra visión del proceso de investigación. A la fecha en estudios de similares características, las MVV han desempeñado un rol subalterno, fueron “sujetos de investigación”, es decir, aquellas que son investigadas, quedando sujetas y atrapadas en lógicas de estudio y análisis que les son ajenas. Por el contrario desde el comienzo del proceso de esta investigación las MVV lideraron el proceso, la toma de decisiones, siendo cada una de las herramientas e informes construidos en este marco validado con las referentes de los 14 países.

Técnicas de recolección y análisis de la información

Acorde los objetivos propuestos

y el carácter exploratorio descriptivo del estudio, el uso de métodos cualitativos era lo más apropiado ya que, al no haber estudios previos de iguales características, nos permitió no partir de supuestos y descubrir aquello que es importante para las mujeres viviendo con VIH, cuáles son sus temas y por qué. Por otro lado, permitió rastrear y comprender el lenguaje, los significados y sentidos que dan las mujeres a sus historias de vida y el modo en que arman sus propios relatos.

El instrumento de recolección de datos utilizado fue la entrevista semiestructurada. Se elaboró una versión preliminar de la entrevista, partiendo de un enfoque basado en la recuperación de las trayectorias de vida de las mujeres, y el sentido que ellas mismas le han dado a partir de revalorizar su relato y experiencia. Esta versión fue validada durante la Reunión “Vulnerabilidad de las mujeres viviendo con VIH/sida de Latinoamérica”, desarrollada en la Ciudad de Panamá del 11 al 13 de Abril de 2011, de la que participaron 19 referentes del MLCM+ que realizaron aportes, cambios y sugerencias al diseño preliminar. Finalmente, la entrevista comprendió preguntas abiertas a partir de una guía de pautas con las siguientes dimensiones:

- Releva los datos sociodemo-

II. Metodología y diseño de la investigación

gráficos de las entrevistas: edad, estado civil, lugar de residencia, pertenencia étnica y nivel educativo alcanzado.

- Explora todo lo vinculado a la situación de diagnóstico de VIH, focalizando en motivos de realización del test, asesoramiento pre y post testeo y las recomendaciones realizadas por el personal de salud.

- Indaga sobre los modos de gestión de la enfermedad, el acceso a tratamiento, los cambios en la medicación, los efectos secundarios y la existencia de enfermedades oportunistas.

- Indaga sobre la situación laboral y económica actual y pasada, a fin de rastrear el impacto del diagnóstico de VIH en la trayectoria laboral y económica de las mujeres.

- Explora sobre cuestiones de salud sexual y reproductiva, el uso de métodos anticonceptivos antes y después del diagnóstico, recomendaciones del equipo de salud sobre el tema, embarazos luego del diagnóstico, y la existencia de dificultades para el uso regular del preservativo.

- Indaga sobre posibles situaciones de violencia vividas a lo largo de su vida desde la niñez a la actualidad, focalizando en violencia sexual, física o psicológica. En este apartado dada la dificultad imperante a nivel social para la

comprensión y el reconocimiento de la violencia hacia las mujeres, producto de los procesos de invisibilización y naturalización, se tuvo especial cuidado para evitar sesgos al momento de diseño de las preguntas, optando por describir en cada tipo de violencia las acciones que están comprendidas en ella.

- Explora sobre situaciones de discriminación vividas por la entrevista en instituciones públicas, privadas, al interior de su familia y entre sus amigos/as.

- Explora sobre las fortalezas experimentadas a partir del diagnóstico por la entrevistada, a fin de recuperar los cambios positivos y las diferentes estrategias con la que las mujeres enfrentaron y construyeron su identidad a partir del diagnóstico.

- Explora la situación de las mujeres viviendo con VIH migrantes y refugiadas, el impacto del proceso de migración en sus vidas y en la prevención, diagnóstico y atención de la enfermedad.

Desarrollo del trabajo de campo

El trabajo de campo fue llevado adelante durante los meses de Abril, Mayo y Junio, por 14 referentes nacionales del MLCM+ en Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Cuba, Ecuador, Guate-

II. Metodología y diseño de la investigación

mala, México, Panamá, Paraguay, Perú, Uruguay y Venezuela. Todas fueron previamente capacitadas para la aplicación de la entrevista a fin de evitar sesgos e inducciones de respuesta y mantuvieron un diálogo constante con la coordinación regional del estudio, a fin de superar los posibles obstáculos e inquietudes que surgieron durante el desarrollo de las entrevistas.

Las mujeres viviendo con VIH de cada país fueron identificadas a través de la técnica de la bola de nieve, a partir de los contactos iniciales que disponía la referente del MLCM+ de ese país y con una cuota a cubrir de tres entrevistadas por país. Se trató de dar cuenta de la diversidad en términos de edad y grupo de pertenencia de las entrevistadas.

El análisis de las entrevistas se realizó con la lectura de cada una como unidad de análisis a fin de rastrear la lógica de la entrevistada en su relato, rescatando la aparición de rasgos propios del relato en la forma de énfasis, silencios, contradicciones y cambios de clima. Se realizó la codificación manual, con un listado de códigos construido a partir de las dimensiones y ejes de la entrevista y, posteriormente, con los temas que fueron apareciendo en el proceso de lectura. Se elaboró una matriz de datos para cada uno de

esos temas, a partir de los cuales se analizaron sus características y relaciones, lo que posibilitó detectar las regularidades, así como la heterogeneidad de situaciones y representaciones presentes.

Consideraciones éticas

Durante el desarrollo de la investigación se siguieron diversos mecanismos para asegurar la confidencialidad de la información y otras consideraciones éticas.

Previamente a la realización de cada entrevista se explicaron los objetivos del estudio, la forma en que se desarrollaría la entrevista, se explicitó que la entrevistada podía negarse a responder. Cada participante firmó un consentimiento informado, conservando una copia en la que se incluyeron los datos de contacto de la referente del estudio en el país. No se consignó el nombre de la mujer entrevistada en ningún lado y la información es descripta de forma tal que no pueda individualizarse a ninguna de las entrevistadas.

Para garantizar el anonimato de las entrevistadas y la confidencialidad de las historias, al pie de cada cita, figura un nombre de fantasía, el país de origen, la edad y los años de diagnóstico que no se relacionan necesariamente con los años de infección.

III. Análisis de las entrevistas

Características de las entrevistadas

La investigación se realizó a mujeres viviendo con VIH/sida mayores de 18 años, que tuvieran un mínimo de un año de diagnóstico. Fueron entrevistadas un total de 57 mujeres de los siguientes países: Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Cuba, Ecuador, Guatemala, México, Panamá, Paraguay, Perú, Uruguay y Venezuela. En todos los países se realizaron tres entrevistas a excepción de: Bolivia y Paraguay donde se entrevistaron 4 mujeres, en Panamá y Ecuador 5 mujeres, en Venezuela 6, y en Colombia se entrevistaron 8 mujeres. En estos últimos 4 países el número de entrevistas es mayor ya que se aplicó un cuestionario especial para mujeres refugiadas y/o migrantes.

Las edades de las entrevistadas abarcan entre los 20 y 79 años, predominando las mujeres jóvenes y de mediana edad, según la siguiente distribución:

Grupo de edad	Número de entrevistadas
18 a 29 años	17
30 a 39 años	16
40 a 49 años	14
50 a 59 años	6
60 a 69 años	3
70 a 79 años	1

La mayor parte de las entrevistadas se encuentran en el período de la vida correspondiente a la edad reproductiva y a los grupos de mayor peso entre la población económicamente activa.

La mayor parte de las entrevistadas, 48 mujeres, reside en un ámbito urbano, sólo 9 entrevistadas viven en áreas rurales. Esta pertenencia urbana supone que las mujeres están inmersas en una trama de recursos de salud y asistenciales, con un acceso a estos no tan obstaculizado o mediatizado como sucede en la vida rural.

En cuanto a su pertenencia étnica, 11 mujeres son indígenas, 6 mestizas, 3 afrodescendientes, y el resto de las entrevistadas, casi las tres cuartas partes, no se identifican con ningún grupo étnico.

En relación al estado civil 23 mujeres están casadas o conviven con su pareja al momento de la entrevista, 17 mujeres son solteras, 15 viudas y 2 divorciadas. Se destaca el alto número de viudas, sobre todo si contemplamos que 12 de ellas tienen entre 30 y 44 años, lo que se vincula a parejas viviendo con VIH/sida que han fallecido jóvenes por causas relacionadas con la enfermedad.

Al caracterizar según nivel educativo formal alcanzado, 15 mujeres tienen estudios primarios completos, 13 primaria incompleta, 12

III. Análisis de las entrevistas

secundario completo, 8 secundaria incompleta, 7 mujeres poseen estudios universitarios o terciarios en curso o incompletos, y 2 de las entrevistadas no sabe leer ni escribir. Es decir, una parte importante de las entrevistadas no superó el grado de educación básica o primario, lo que condiciona y limita sus posibilidades de ingreso al mercado laboral, profundizando en muchas ocasiones procesos de exclusión social y pobreza.

Diagnóstico de VIH

A nivel médico, el diagnóstico implica la definición de una enfermedad a partir de parámetros clínicos. Sin embargo, esa definición no es leída por quienes dan y reciben el diagnóstico de forma neutral y objetiva, sino que carga con varios significados e interpretaciones, basados en el contexto histórico-social de la enfermedad y en las ideas, mitos y el conocimiento que cada sujeto tiene sobre esa enfermedad.

En el caso del VIH/sida, estos factores tienen un peso particular dado el estigma que, aún hoy, recae sobre la enfermedad. A esto se suma que por sus propias características, esta enfermedad requiere de controles periódicos y, a veces, de la ingesta diaria de medicamentos, lo que supone un cambio en la cotidianeidad de las personas.

Por estos motivos, el anuncio del resultado positivo es clave en la biografía de las personas viviendo con VIH, no constituye simplemente un diagnóstico médico sino que implica un cambio en el modo en el que las personas definen su vida cotidiana, sus afectos y relaciones, redefiniendo en muchos casos su modo de ver y presentarse al mundo.

La situación y contexto del diagnóstico fue narrada por las entrevistadas con mucha emotividad, y en la mayoría apareció como un momento bisagra y de quiebre en sus propias vidas. Casi la mitad de las entrevistadas toman conocimiento de su diagnóstico positivo a partir de la aparición de síntomas o alguna enfermedad en ellas, y sólo una intuía que podía tener un diagnóstico positivo, por lo que ella misma propuso el test:

“Desde hace un tiempo no me sentía bien, se me caía el cabello, el médico realizó estudios para investigar si tenía toxoplasmosis, y como dio positivo comenzó a realizar más análisis hasta llegar a VIH”. (Gina, 52 años, 21 años de diagnóstico. Brasil).

“Me dio una enfermedad que es pronconurmonia, y cuando llegué al hospital grave, muy grave, ahí me realizaron el examen de

III. Análisis de las entrevistas

VIH". (Amalia, 62 años, 12 años de diagnóstico. Chile).

"Estaba bastante flaca, había perdido peso, no tenía apetito, estaba cansada y agotada todo el día... y tuve una hemorragia vaginal que no se paraba con nada, entonces me internaron, y se ve que como parte de varios [estudios] me hicieron el de VIH". (Miriam, 43 años, 10 años de diagnóstico. México).

"Me enfermé, con fuertes erupciones en la piel, y los médicos no daban en la tecla. Entonces justo se dio que me enteré que había muerto de VIH la ex esposa de un hombre con el que yo había estado hace unos dos meses, así que les comenté esto y me hicieron la prueba". (Luisa, 60 años, 4 años de diagnóstico. Ecuador).

"Estaba con diarrea, vómitos, fuego en la boca [candidiasis] y cosas así... mareo, sueño, sin hambre, no me pasaba la comida, y me puse grave, por eso me interné.... Y al principio no encontraban que tenía, les costaba. Un día llega la enfermera, y así sin prepararme ni nada me dice que tenía SIDA". (Tomasita, 39 años, 8 años de diagnóstico. Guatemala).

Poco más de una cuarta parte

de las entrevistadas tomó conocimiento de su diagnóstico a partir de la enfermedad o fallecimiento de su pareja, dando lugar a reacciones de sorpresa y desconcierto, no sólo ni sospechaban de estar infectadas sino que no le encontraban un sentido a la realización del test.

El resultado positivo en este contexto descoloca y sorprende dado que no sólo pone en cuestión la noción de pareja estable y la confianza depositada en la pareja, sino también la creencia, compartida por varias de las entrevistadas, de que no era posible ser infectada en relaciones heterosexuales dado que era propio de determinados grupos poblacionales (gays, HSH, usuarios de drogas, travestis).

"Era abril del 2005 yo tenía una pareja, con una relación aparentemente estable, con quién empecé en diciembre de 2004. Él enfermó más o menos a mediados de marzo, hasta que en abril me vi obligada a internarlo en el hospital de clínicas de La Paz, porque de ni ningún modo recuperaba, ya que yo usaba medicina casera para que se mejore.... El se molestaba, cuando yo recurría a lo tradicional, porque el ya conocía su diagnóstico positivo de VIH, y por lo tanto sabía que lo que le estaba pasando era porque

III. Análisis de las entrevistas

sus defensas estaban bajas, aunque no tenía sus recuentos pero las oportunistas se presentaron y él lo sabía, además dejó de tomar los ARV por mucho tiempo. Esa noche del viernes 15 de abril en emergencias el médico de turno dijo: “Sr... Es VIH positivo”, entonces supe que también yo... Sin embargo... Pensé que era un gravísimo error... Mientras me preguntaba ¿cómo pueden equivocarse tanto...? Sabía que él me amaba... y que cuando amas... jamás haces daño... En fin así me enteré”. (Feli, 34 años, 6 años de diagnóstico, Bolivia).

“Empiezo a tener malestar y dolores de cabeza, y como tenía como antecedente el diagnóstico de mi pareja, entonces me hicieron el test”. (Marta, 42 años, 4 años de diagnóstico. Colombia).

“Mi esposo se enfermó, y en el hospital sabían de qué, entonces en una de las visitas me mandan a mí a hacerme el test”. (Ramona, 33 años, 6 años de diagnóstico. México).

“Mi esposo cae hospitalizado, y después de mucho probar los médicos le hacen el test de VIH y da positivo. Entonces ahí deciden hacerme el test a mí, antes yo no tenía ni idea que él pudiera tener

eso”. (Sandra, 49 años, 2 años de diagnóstico. Panamá).

“La ex pareja de mi marido le contó que le había salido positivo el test de VIH, entonces mi marido se hizo el test y le dio positivo, y ahí entonces yo fui también a hacerme la prueba”. (Nayra, 44 años, 2 años de diagnóstico. Paraguay).

“Dos días antes de la muerte de mi esposo en el hospital me piden que me realice un test de VIH, ellos ya sabían lo que él tenía, yo no. El había sido mi único hombre en 45 años, el me decía “yo me voy, pero atrás de mí se va usted”, yo miraba que el tomaba medicinas pero no sabía que era, ni para qué, las tomo durante tres años, pero yo no sabía para qué eran, recién después me pude dar cuenta que eran para el VIH”. (Flora, 50 años, 5 años de diagnóstico. Guatemala).

“A partir de la muerte de mi esposo, en el hospital me dijeron que me realizara el test, yo no entendía muy bien porque, pero entendí que tenía que ver con su muerte (...) me sentí bastante sorprendida con el diagnóstico, el había sido mi primer y único enamorada desde los 17 años”. (María. 43 años, 13 años de diagnóstico. Brasil).

III. Análisis de las entrevistas

“Mi marido estaba enfermo, muy enfermo. Y yo lo acompañaba, estaba con el todo el día en la sala donde estaba internado. Así estuvimos como un mes. Un día llega la trabajadora social y me dice si me puedo retirar que quería hablar con él. Entonces al rato me llama, y yo la veía que estaba nerviosa que no sabía cómo decirme, y yo pensaba me va a decir que le queda poco tiempo de vida. Y entonces ahí me dice que mi marido tenía sida, que no era grave pero que tenía que hacerme el test yo para ver si estaba enferma y empezar a tomar la medicación. Y entonces yo le digo, “Pero no puede ser, si el siempre estuvo conmigo, desde chicos y éramos jóvenes, y es sano, no se droga, no toma, nada de nada (...) después al tiempo me vine a enterar que estuvo con una, que estuvo con otra, que fulanita, que mengana. La verdad que me di cuenta que no sé con quién estuve todos esos años, tal vez si sabía todo eso a tiempo.... no sé”. (Sandra, 44 años, 17 años de diagnóstico. Argentina).

Nueve de las entrevistadas conocieron su diagnóstico positivo durante el embarazo, y dos a partir del diagnóstico de sus hijos/as. En esas situaciones, el principal miedo y preocupación es por la salud de

los hijos/as, y a su vez estos impulsan la implementación de cambios positivos y dan la fortaleza para afrontar los primeros momentos del diagnóstico, la frase “tenía que estar bien por mis hijos”, atraviesa los testimonios de todas estas mujeres.

“Me angustió mucho, no me lo esperaba, fue terrible, ahí mi pareja me confiesa que tenía la enfermedad de antes de estar conmigo, y al poco tiempo se enferma y estuvo internado mientras yo estaba embarazada. Pero igual seguí con él, lo perdoné porque estaba embarazada y me sentía muy sola”. (Evelyn, 33 años, 8 años de diagnóstico. Argentina).

“El diagnóstico me dio mucha tristeza, cólera en ese momento con mi pareja, mas no con la vida, tenía a mi niño, tenía que estar bien para él”. (María, 37 años, 8 años de diagnóstico. Guatemala).

“Me hicieron los análisis de rutina, durante el embarazo de mi segundo hijo. No podía aceptar el diagnóstico, me deprimí mucho, pero saqué fortalezas para no afectar al bebe, y rogando que no naciera infectado, eso era lo que más me importaba, no yo, sino que el bebe no naciera infectado (...) Di parto normal y por suerte

III. Análisis de las entrevistas

no lo infecté”. (Ofelia, 29 años, 9 años de diagnóstico. Perú).

Si bien la violencia sexual estuvo presente en la vida de varias de las entrevistadas, ninguna se realizó el test luego de una situación de violencia sexual, pero dos mujeres lo mencionan entre los motivos principales por los que, tiempo después, deciden realizarse el test:

“Yo me enteré podría decirse por casualidad, no? Nunca pensaba que me tendría que hacer la prueba del sida, pero una vez me ha salido una herida en el brazo, parecía una picadura de una bicho y se infectó mucho, de esa forma me hicieron todo tipo de análisis de enfermedades tropicales, en verdad mi hermana mayor había sugerido que hagan nomás la prueba del sida, sin avisarme. Ella siempre decía que yo tenía chicos que no eran buenos, además que... cuando tenía 21 años, dos hombres me habían violado”. (Cinthia, 25 años, 2 años de diagnóstico. Bolivia).

“Conocí al amigo de mi hermano [era chofer], quien me veía llorar por el chico que me había dejado, y así casi siempre era él quien me llevaba a casa, lamentablemente este hombre amigo de mi hermano se aprovechó de mi

angustia y dolor. Un día recuerdo que me invitó a salir con él y yo acepté y salimos en su movilidad, me invitó un par de cervezas y no me acuerdo más. Lo único que recuerdo es que desperté en su cuarto avergonzada y dolida me di cuenta que él se había aprovechado de mí (...) No pasó mucho tiempo y empecé a enfermarme, la verdad que no tenía ni idea de lo que tenía, mis padres alarmados acudieron al hospital donde me internaron y no me daban razón de nada (...) después de un tiempo me enteré que él (el chofer amigo de su hermano) se había muerto de SIDA. Inmediatamente creí que él me había transmitido eso porque sabía que había pasado algo esa noche... totalmente angustiada fui a buscar un lugar donde realizarme la prueba, ya que ignoraba por completo dónde se realizaba ese tipo de pruebas”. (Lorena, 25 años, 4 años de diagnóstico. Bolivia).

La donación de sangre aparece mencionada en sólo una entrevista como situación de diagnóstico, pese a lo cual el resultado no fue informado por el equipo de salud en el momento, sino a partir del fallecimiento del esposo, un año más tarde de su diagnóstico:

“Doné sangre para un amigo,

III. Análisis de las entrevistas

pasó un año y fui a donar sangre otra vez para mi esposo que estaba enfermo, pero no me dejaron donar, no me dijeron nada, no me dieron motivos. Al tiempo mi esposo muere y ahí en el hospital me dicen de qué había muerto él y me dicen que yo tenía VIH, que el resultado lo sabían desde la donación de sangre para mi amigo y que por eso no me permitieron volver a donar sangre”. (Irene, 58 años, 13 años de diagnóstico. Uruguay).

Una parte de la comunidad médica, científica y activistas que trabajan en el campo del VIH tienden a minimizar el proceso de feminización aduciendo que esto se debe a la eficaz implementación de los protocolos existentes para disminuir la transmisión vertical que prevén el testeo a las mujeres durante el embarazo. Sin embargo, la mayor parte recibió su diagnóstico positivo a causa de la enfermedad o muerte de sus parejas, o la aparición de síntomas o enfermedad en ellas. Y, salvo tres entrevistadas que focalizan su posible infección en el consumo de drogas, todas las entrevistadas sitúan su infección en relaciones heterosexuales sin protección, siendo sólo en 4 situaciones por violencia sexual de parte de un desconocido.

Salvo Brasil, que cuenta con el

“Plan integral de enfrentamiento de feminización del VIH/sida y otras ITS”, en el resto de los 13 países del estudio no se registra programas y políticas gubernamentales de VIH dirigidos a mujeres, más allá de la inclusión específica de líneas estratégicas destinadas a trabajadoras sexuales o embarazadas. Esta ausencia de políticas públicas destinadas a la diversidad de mujeres, los mitos aún existentes en torno a los “grupos de riesgo”, y la noción de que la pareja estable está alejada de cualquier comportamiento de riesgo, no sólo profundizan el desconocimiento y la desinformación, sino que obstaculizan las acciones de prevención no contribuyendo a frenar la expansión de la epidemia y a mejorar la calidad de vida de las MVV.

Primeros sentimientos frente al diagnóstico

Si bien por la carga de estigma y discriminación que aún pesa sobre el VIH el diagnóstico produce un fuerte impacto, tristeza, conmoción y miedo, al analizar las reacciones de las entrevistadas ante el diagnóstico positivo, se observan diferencias según el tiempo de realización del testeo. Entre quienes fueron diagnósticas hace más de 5 años predominan ideas vinculadas con la muerte:

III. Análisis de las entrevistas

“Lo primero que pensé fue en la muerte, que iba a sufrir mucho y que nadie iba a querer estar conmigo”. (Verónica, 28 años, 5 años de diagnóstico. Argentina).

“Me hice la pregunta del millón “¿Cuánto tiempo más viviré?... el dolor de pensar que mi vida había cambiado completamente”. (Feli, 34 años, 6 años de diagnóstico. Bolivia).

“Sentí una profunda tristeza y una sensación de muerte inminente”. (Gina, 52 años, 21 años de diagnóstico. Brasil).

“No entendí anda de nada de lo que estaba pasando, creí que me moría al instante, porque el médico lo único que me preguntaba era que cuantas parejas sexuales tenía, y yo le respondía que sólo una, y él me decía “pero si tienes sida, eso no puede ser”. (Claudia, 41 años, 18 años de diagnóstico. Chile).

“Mi primera expresión fue de mucha tristeza, no sabía de qué se trataba ni tampoco como sobrellevarlo ese día pensé que me moría. Esta fue la peor noticia que alguien me pudiera haber dado”. (Marcela, 29 años, 9 años de diagnóstico. Chile).

“Sentí que el mundo se acaba-

ba, quería que la tierra me tragara, y lo único que pensaba era que me iba a morir rápido”. (Ana, 58 años, 5 años de diagnóstico. Colombia).

“Fue terrible, pensé que no tenía solución, pensé en la muerte, en que me iba a morir pronto y en que mis hijos se iban a quedar solos”. (Tomasita, 39 años 8 años de diagnóstico. Guatemala).

Mientras que para las mujeres que tienen diagnósticos más cercano en el tiempo, predominan sentimientos de temor, sorpresa, conmoción y confusión, vinculados principalmente a la ausencia de información y conocimiento que tienen sobre la enfermedad, a lo que se suma que en general las mujeres no veían como probable la posibilidad de que estuvieran infectadas antes de realizarse el análisis:

“Tuve mucho miedo, estaba preocupada, en ese momento no era mucha la información que tenía sobre el tema, sólo sabía algo por mi anterior esposo que tenía VIH”. (Eli, 28 años, 5 años de diagnóstico. Cuba).

“Primero no sabía cómo reaccionar, porque no sabía nada de la enfermedad, era todo muy confuso... pasando las horas tuve

III. Análisis de las entrevistas

miedo, me asusté mucho". (Ramona, 33 años, 6 años viviendo con VIH. México).

"Me asusté y no entendía nada de lo que pasaba, es difícil de explicar lo que sentía en ese momento, era mucha la confusión". (Rosa, 25 años, 2 años de diagnóstico. Paraguay).

También predominan sentimientos de vergüenza y culpa, vinculados principalmente al estigma, los mitos y estereotipos que aún existen sobre la enfermedad. En algunos de los relatos, aún se asocia el VIH con la noción de grupos de riesgo, principalmente a mujeres que ejercen el trabajo sexual o tienen una vida sexual considerada "promiscua", por lo que con frecuencia el miedo a las consecuencias sociales y afectivas se antepone al miedo a las consecuencias negativas para la salud:

"Para mí fue y sigue siendo terrible ¿no? Porque nunca pensé así tener el SIDA. Antes escuchaba en la televisión del SIDA, pero más que todo me ha dado la idea que las mujeres de la vida ¿no? O sea, las que trabajan en la calle y los maricones, que ellos nomas podían tener el SIDA. Fue una noticia terrible, cambió mi vida para siempre, yo no me espera eso

nunca". (Cinthia, 25 años, 2 años de diagnóstico. Bolivia).

"A la culpa que yo sentía por el resultado, por haber podido pasárselo a mis hijos, se sumaba que en el hospital me preguntaban si me acordaba con cuántos hombres había estado, si estaba en alguna bandita, si tomaba drogas o alcohol. Me di cuenta por lo que me preguntaban que se pensaban que era una loquita que se acostaba con todo el barrio". (Analía, 44 años, 17 años de diagnóstico. Argentina).

"Una vez lloraba y un doctor me dijo: "¿por qué lloras? Si no hubieras tenido tantos hombres no te hubiera pasado esto", me dijo. Yo decía: "No los tuve tampoco". No supe qué contestarle; callé, lloré en silencio, era una cosa que no sabría explicar porque en ese entonces era algo nuevo para mí". (Clara, 42 años, 12 años de diagnóstico. Bolivia).

"... ¿Cómo lo iba a decir a otros? ¿Qué iban a pensar de mí? No podía parar de llorar". (Alejandra, 20 años, 3 años de diagnóstico. Venezuela).

Para las entrevistadas que recibieron el diagnóstico a partir de la enfermedad o fallecimiento de

III. Análisis de las entrevistas

su pareja, la sorpresa y decepción son los sentimientos presentes en un primer momento, reflejando que por el sólo hecho de estar casadas o en pareja estable las mujeres desestimaron la posibilidad de estar expuestas a alguna situación de riesgo pese a que, como se verá en los siguientes apartados, fueron víctimas de violencia sexual al interior de sus parejas y algunas sospechaban que sus compañeros sostenían vínculos por fuera del matrimonio.

Esto muestra como operaron de forma exitosa la construcción de los roles de género y la idea del amor romántico basado en el ideal de la pareja estable y la fidelidad mutua, donde la entrega, la subordinación y el cuidado del otro se convierten para las mujeres en la base del vínculo de pareja y de su sexualidad, construyendo su lugar como mujeres desde la renuncia y la desigualdad (Giddens, 1992). Es entonces como el diagnóstico las confronta con esa noción de pareja y con el modo en que hasta ese momento articularon sus relaciones sexuales:

“A los 50 años cambió mi vida y mi cuerpo. Nadie nos dice nada cuando somos adolescentes, sólo nos dicen “Cuidate de los ladrones, de los asaltos” pero nadie dice cuidate de tu marido o en tu

recamara coloca condones por todos lados, porque como somos criados en la fe de la iglesia, la fe de estar casada por las leyes, eso nos tiene que dar una seguridad enorme en la vida”. (Amalia, 62 años, 12 años de diagnóstico, Chile).

“Mi esposo se hizo un examen de VIH por orden del médico y perdió el resultado, al tiempo se hizo otro y ahí con el resultado positivo me dice que el andaba con otro hombres, que cada tanto se acostaba con otros varones. Yo no paraba de llorar, se me vino el mundo encima, ya no sabía a quién tenía al lado mío”. (Clarisa, 41 años, 16 años de diagnóstico, Ecuador).

“Fue terrible enterarme, un desastre, me enojé mucho, negaba el resultado, ¿Cómo me podía estar pasando eso a mí?, yo era ama de casa, vivía para mi casa, para mi marido y mis hijos. Y de repente todo eso se me vino abajo, me enojé mucho con mi marido, me había engañado, y ahora ya no me podía decir que eran ideas mías”. (Felisa, 52 años, 11 años de diagnóstico, Cuba).

“Mi reacción ya que mi esposo murió, fue querer matarlo de nuevo”. (Sandra, 49 años, 2 años

III. Análisis de las entrevistas

de diagnóstico. Panamá).

“Quería matar a mi esposo, quedé sin aliento y sin tener una respuesta de lo que me estaba sucediendo, sólo pensaba en que iba a pasar con mis niños que eran muy pequeño”. (Carmen, 35 años, 10 años de diagnóstico. Venezuela).

Por último, la fuerte conmoción que produce la noticia del resultado positivo en alguna de las entrevistas, hace que sea imposible abordar cuestiones vinculadas a la prevención y tratamiento en ese momento. Es tal el impacto de la noticia, manifestado a través de frases tales como “quedé desconectada de la realidad” “estaba shockeada”, que se forma un cerco invisible entre la mujer y el equipo de salud por lo que se carecen de las herramientas necesarias para recibir y entender la información que es dada en ese momento:

“Los profesionales del equipo de salud] me han dicho que tengo que usar siempre el condón, yo ni siquiera estaba pensando en eso, pensaba cuándo nomás me moriré”. (Cinthia, 25 años, 3 años de diagnóstico, Bolivia).

“Recibí asesoría, pero estaba tan impactada y preocupada que

no pude entender mucho, estaba muy preocupada por mis hijos, no entendía mucho lo que pasaba”. (Celeste, 22 años, 2 años de diagnóstico. Perú).

“Me hablaban y era como si nada, no podía asimilar nada en ese momento”. (Beatriz, 47 años 11 años de diagnóstico. Venezuela).

“Me quedé helada, no podía entender nada de lo que me decían (...) volví a los días y ahí sí pude charlar tranquila con la doctora”. (Carla. 29 años, 10 años de diagnóstico. Uruguay).

El contexto del diagnóstico: Confidencialidad y consejería pre y post test

Pese a la legislación existente en todos los países del estudio que garantiza el derecho de la personas a la confidencialidad de su diagnóstico, la violación de este derecho sigue estando presente:

“Me entere cuando estaba internada por un embarazo con complicaciones y perdidas, estaba con mi mamá y la llamaron a el pasillo, yo no sabía que pasaba ni me sentía bien y de pronto veo a mi mamá que entra llorando pensé cualquier cosa menos que tenía sida”. (Verónica, 23 años, 5 años

III. Análisis de las entrevistas

de diagnóstico, Argentina).

“Cuando me dieron el diagnóstico me desesperé, me entregaron el resultado delante de mi hijo, no me realizaron ningún tipo de consejería y me enviaron a María Fortaleza”. (Marta, 42 años, 4 años de diagnóstico. Colombia).

“Después de darme mi diagnóstico me pregunta por mi marido, y yo le respondí que él se encontraba trabajando, y me dice hay que hacerle el examen y le pedí que me dejara a mi contarle, lo cual él respondió que sí. Pero al cabo de unos días mi marido me contó que a él lo llamaron a su trabajo y le realizaron el examen y que salió positivo igual”. (Claudia, 41 años, 18 años de diagnóstico, Chile).

Sólo dos de las entrevistadas recibieron consejería previamente al testeo, el resto no sólo no recibió ningún tipo de consejería previa, sino que la mayoría no estaba al tanto de la realización del test de VIH, atentando contra su autonomía y desarrollando el testeo de forma obligatoria y compulsiva sin ningún tipo de consentimiento. Las mujeres no son protagonistas de su propia salud, se convierten en meras espectadoras, careciendo de las herramientas necesarias

para dar un sentido a lo ocurrido y sus consecuencias:

“Me realizaron el test en el hospital cuando estaba internada, nunca me informaron que me realizarían un test de VIH, nunca me pidieron autorización, y lo peor fue que nunca me lo dijeron a mi si no todo lo contrario se lo dijeron a mi familia”. (Verónica, 23 años, 5 años de diagnóstico, Argentina).

La realización de consejería previa al testeo de VIH está directamente relacionada a la calidad de atención brindada por los servicios de salud, permite que las personas tomen decisiones informadas, dando preparación para un eventual resultado positivo.. Es una estrategia para la atención integral, permitiendo la promoción de salud y prevención que, desde el punto de vista epidemiológico, sirve para “romper la cadena de transmisión de las ITS/VIH ya que favorece la reflexión de la persona, sobre sus riesgos de infección, permite evaluar la percepción de los mismos, desarrollar acciones preventivas” (MSP Uruguay, 2006).

“Cuando me iban a hacer la prueba no me dijeron nada sólo que me iban a sacar la sangre y se fueron a hacerme la prueba. No

III. Análisis de las entrevistas

me dieron consejería". (Tomasita, 39 años, 8 años de diagnóstico. Guatemala).

"No me dijeron nada antes, ni siquiera supe que me estaban realizando un test de VIH". (Ramona, 33 años, 6 años de diagnóstico. México).

"Me lo hicieron como de rutina, entre otro montón de análisis, pero no me informaron nada ni me dijeron para qué o por qué me lo hacían". (Rosa, 25 años, 2 años de diagnóstico. Paraguay).

Tomando en cuenta el contexto ya mencionado de estigma y discriminación asociados al VIH y el fuerte impacto y conmoción que produce la noticia del diagnóstico positivo, resulta clave el modo en que es informado el resultado, el momento de la consejería y las recomendaciones realizadas por el equipo de salud. Analizando las entrevistas, en los diagnósticos menos recientes se presentan situaciones de fuerte discriminación, reflejando la existencia de desconocimiento, mitos y prejuicios por parte del equipo de salud:

"Ningún tipo de consejería, no sabía que me estaban haciendo, vinieron... me sacaron sangre para análisis y entre esos estaba

el VIH, pero no me consultaron, solamente lo hicieron. Cuando se enteraron, eso sí que me afectó mucho, hasta hoy me afecta, vinieron como extraterrestres, guantes, barbijos, doble mandil, la verdad en ese entonces les vi y les pregunté "¿Qué es lo que tengo?", no me han contestado. Jalaron la frazada, la metieron en una bolsa como si tuviera una peste. "¿Me puede contestar lo que tengo?" Otra vez le he preguntado. Yo sin saber pero al verles, lo único que se me pasó fue eso [sida] y vino una enfermera, me abrazó y se puso a llorar. "Yo te quiero mucho, esto no es para que te pongas mal", así me ha dicho. Ella lloraba incansable. "Vas a ver que tú vas a vivir", me dijo. Me sacaron de sala de operación, me dejaron en el pasillo porque no sabían dónde ponerme, en el corredor, envuelta en nylon, así me han dejado... En esos plásticos que usan en Los Yungas, ¿no ve?, para tapar de la lluvia, en eso me han dejado, porque decían que era demasiado contagioso y no sabían dónde ponerme. Para mí lo más triste, nunca pensé pasar por eso... hasta que vino mi jefe y se enojó muchísimo y al menos me han cambiado a una cama". (Clara, 42 años, 12 años de diagnóstico. Bolivia).

III. Análisis de las entrevistas

“No me informaron mucho después [luego del diagnóstico]. Los doctores me dijeron que no podía dormir con hombres que tenía que protegerme, porque sino me infectaba más”. (Tomasita, 39 años, 8 años de diagnóstico. Guatemala).

En los diagnósticos recientes, se observan diversos tipos de respuesta por parte de los servicios de salud que van desde la presencia de prejuicios en algunos profesionales, aunque sin llegar a las situaciones mencionadas anteriormente, hasta el abordaje más integral desde una lógica de derechos, estando presente en todas la importancia de los controles periódicos y la toma de medicamentos antirretrovirales.

Son pocas las mujeres que fueron derivadas directamente a centros especializados u organizaciones no gubernamentales, sin recibir ningún tipo de asesoría después del diagnóstico:

“No me recomendaron ni me dijeron nada más allá del diagnóstico. No me aconsejaron, me dijeron directamente que debía irme al hospital de referencia que allí había personas especializadas”. (Rosa, 25 años, 2 años de diagnóstico. Paraguay).

“No me dicen nada, no reali-

zaron ninguna asesoría y de ahí me envían a la Fundación María Fortaleza, me dicen que ahí me iban a dar los consejos adecuados”. (Marta, 42 años, 4 años de diagnóstico. Colombia).

Algunas reciben información sobre la forma crónica que tomó la enfermedad en los últimos años y el impacto de esta en su vida cotidiana:

“Me explicó el médico que era tratable y si tomaba los medicamentos no me pasaría nada, que tenía que usar preservativos”. (Verónica, 23 años, 5 años de diagnóstico. Argentina).

“Me explicaron como iba a ser mi vida después del diagnóstico, que era una enfermedad crónica, que iba a poder convivir con ella mucho tiempo”. (Eli, 28 años 5 años de diagnóstico. Cuba).

“[Los médicos me dijeron] que no era para morirme, que ahora es una enfermedad crónica, y que tenía tratamiento, puedo vivir muchos años y llevar una vida normal”. (Luisa, 60 años, 4 años de diagnóstico. Ecuador).

“Me dijeron que la vida es bonita, que esto era una enfermedad crónica, no mortal, me dieron

III. Análisis de las entrevistas

ánimos y fuerza”. (Elba, 36 años, 1 año de diagnóstico. Paraguay).

La mayor parte recibe recomendaciones sobre la necesidad e importancia de desarrollar una vida sana:

“Que tenía que usar preservativo en todas las relaciones, incluso con mi esposo (...) que tenía que alimentarme bien, dormir bien y evitar los excesos”. (Isabel, 22 años, 2 años de diagnóstico).

“Que no me extralimite en la noche, que tenga buena alimentación, que tenía que tomar vitaminas, utilizar preservativo y cero alcohol por el tema de la medicación”. (Alejandra, 20 años, 3 años de diagnóstico. Venezuela).

“Me dijeron que no podía trasnochar, y no podía comer cualquier cosa, que tenía que comer sano, pollo, pescado”. (Carolina, 33 años, 7 años de diagnóstico. Colombia).

Acceso a tratamiento y cuidado

La cotidianidad de las entrevistadas se vio reconfigurada a partir de su diagnóstico en todas sus dimensiones: sus relaciones con su familia y afectos, su vida sexual,

su trabajo, su situación económica, la organización del tiempo y sus actividades diarias. La toma de decisión del inicio del tratamiento y la gestión del mismo, implica ir al hospital, realizarse los controles médicos, tomar la medicación, y también sobrelleva un cambio en la cotidianidad: la enfermedad no queda sólo en los límites del hospital, en la historia clínica, sino que trasciende y se expande a la vida cotidiana de las mujeres.

Sólo dos de las entrevistadas nunca han tomado ARV y tres comenzaron el tratamiento años después del diagnóstico, el resto de las entrevistadas comenzó a tomar la medicación al poco tiempo de conocido su diagnóstico, sin esperar la aparición de síntomas o enfermedades.

Los principales obstáculos mencionados para acceder y continuar el tratamiento por la mayoría de las entrevistadas están vinculados a problemas más bien estructurales en el acceso a los servicios de salud: la distancia y la demora para la obtención de turnos para ser atendidas.

En cuanto a las entrevistadas que mencionan la distancia a los servicios de salud, la mayoría reside en áreas urbanas y mencionan también el alto costo de transporte y la cantidad de veces que deben ir por mes para la atención clínica,

III. Análisis de las entrevistas

realización de estudios y búsqueda de resultados y medicación:

“Vivo en zona rural, es mucha la distancia desde mi casa, un caserío, a la ciudad. En tiempo y en dinero es una carga muy pesada para mí ir todos los meses a buscar la medicación”. (Estela, 22 años, 2 años de diagnóstico. Perú).

“Si bien vivo cerca, a veces me falta el dinero para ir al hospital, sobre todo cuando falta la medicación y la entregan por semana, por suerte eso no pasa muchas veces al año, solo algunas”. (Evelyn, 33 años, 8 años de diagnóstico, Argentina).

“Tengo que viajar muchas horas y es caro el pasaje para llegar al lugar donde me atienden”. (Ramona, 33 años, 6 años de diagnosticada. México).

“Las entregas [de medicamentos] son muy pocas. Tienes que ir cada mes a buscar lo mismos. Me gustaría que me la dieran por lo menos cada dos meses, todo está lejos de donde yo vivo y a veces no tengo el dinero para ir ahí”. (Alicia, 57 años, 26 años de diagnóstico. Panamá).

“Los viajes de casa al hospital son de dos horas, y el pasaje sale

caro, así que son gastos inesperados que uno no tiene contemplado antes del diagnóstico. Además que uno llega al hospital y ahí mismo le dicen que no hay medicamentos o que las exámenes no se pueden realizar por falta de médicos, así que hay muchas veces que me devuelvo a mi casa sin nada, y tengo que seguir volviendo hasta que me atiendan nuevamente”. (Mariela, 29 años, 9 años de diagnóstico. Chile).

No se realizó mención sobre el costo de transporte en aquellos países donde se dispone de un pase especial que habilita a la movilidad gratuita en servicios de transporte público de pasajeros, como Argentina y Uruguay.

La demora para ser atendidas y para obtener los turnos es otro de los obstáculos mencionados para la atención y tratamiento:

“Hay mucha demora para conseguir turno para la atención, y eso demora mas el diagnóstico y la asistencia”. (Gina, 52 años, 21 años de diagnóstico. Brasil).

“Hay que ir de madrugada para conseguir turno, eso es muy cansador”. (Clarisa. 41 años, 16 años de diagnóstico. Ecuador).

Las mujeres mencionan obstá-

III. Análisis de las entrevistas

culos para la atención y tratamiento centrados en la dificultad para el diálogo y comprensión con el equipo de salud:

“Como soy india, y no sé leer ni conozco nada, a veces no entiendo lo que me dicen”. (Cristina, 37 años, 4 años de diagnóstico. Colombia).

“A veces no entiendo lo que me dice el médico, me hablan muy rápido y en su idioma, como soy del interior no manejo muchos términos”. (Norma. 79 años, 1 año de diagnóstico. Paraguay).

“Interrumpí el tratamiento en dos oportunidades, la primera vez fue porque no me sentía cómoda con la atención del médico, me hablaba complicado y yo le preguntaba algunas cosas, le decía que los medicamentos no me caían muy bien y el no se preocupaba mucho por eso, por charlar conmigo de mis dudas”. (Analía, 44 años, 17 años de diagnóstico. Argentina).

Vemos que los obstáculos vinculados con el acceso a los servicios y al tratamiento son estructurales a la mayor parte del sistema público de salud y compartidos con el resto de personas que se atienden en los servicios públicos de salud sin

importar el diagnóstico. Es al momento de mencionar los obstáculos para la continuidad del tratamiento donde se impone la especificidad del VIH. Varias entrevistadas mencionaron como motivo de suspensión del tratamiento la falta de medicación específica para VIH en los servicios:

“Otras veces he dejado porque no hay medicamento, parece que se atrasan en mandar a La Paz”. (Cinthia, 25 años, 2 años de diagnóstico. Bolivia).

Y la dificultad para ser atendidas en otras especialidades, lo que demuestra la falta de una atención integral y la ausencia de interrelación entre los diferentes servicios:

“No hay servicios de ginecología o de odontología que contemplen nuestras necesidades, en general de entrada te suelen discriminar, te dejan para atenderte a lo último, eso te termina desalentando y dan ganas de abandonar todo”. (Anabela, 28 años, 2 años de diagnóstico. Paraguay).

La existencia de terapias antirretrovirales y garantizar una política para su acceso, marcó un antes y un después en la esperanza y calidad de vida de las personas que viven con VIH. Para quienes

III. Análisis de las entrevistas

tienen acceso a la medicación, el VIH pasó de ser la enfermedad mortal de los años 80, a una infección crónica. Los beneficios de las terapias antirretrovirales son indiscutibles, sin embargo presentan nuevos retos y desafíos: desarrollo de resistencias y no respuesta a la medicación, efectos secundarios que a veces superan los efectos positivos, “La percepción, históricamente construida, de la relación positiva entre ingesta de medicamentos y mejoría física/somática en el estado de las personas que viven con VIH-Sida, se contraponen con los resultados de las terapias antirretrovirales en donde los efectos colaterales o adversos de la medicación producen generalmente (y en un porcentaje muy elevado) malestares en la gente que los toma.” (Recoder, 2011).

Los efectos secundarios de los ARV, aparecen mencionados como motivos para la suspensión o cambio del tratamiento, en 36 entrevistas los síntomas más frecuentes son: vómitos, diarrea, mareos, dolor de cabeza, dolor de estómago, falta de apetito y anemia.

“He dejado los medicamentos un día o dos, porque a veces me hace dar dolor de cabeza, náusea, vómito, ya no puedo comer como antes, por eso he dejado por un día, pero el médico me ha dicho

que deje porque tenía gastritis”. (Cinthia, 25 años, 2 años de diagnóstico. Bolivia).

“Interrumpí la medicación porque eran constantes los mareos y la falta de apetito, no podía comer nada”. (Miriam, 43 años, 10 años de diagnóstico. México).

La presencia de efectos secundarios más permanentes como la lipodistrofia, aparece mencionada en doce entrevistas y es relatada con gran preocupación y miedo. Es uno de los efectos secundarios más temidos por las entrevistadas debido a la visibilidad que la enfermedad imprime a los cuerpos, situación contradictoria donde el impacto negativo de la medicación en el estado físico oculta una mejoría “real” a nivel médico.

“Tengo un poco de lipodistrofia, también insomnio, pero mi mayor preocupación es la lipodistrofia”. (Maria, 43 años, 13 años de diagnóstico, Brasil).

“Mis brazos y mis piernas están muy delgados, muy flaquitos en relación al resto de mi cuerpo, esto me molesta mucho, porque es como llevar el cartel de que estoy enferma para que lo vea todo el mundo”. (Analía, 44 años, 17 años de diagnóstico. Argentina).

III. Análisis de las entrevistas

“Se me adelgazaron las piernas y los brazos (...) Se me está deformando el cuerpo, me está creciendo una joroba de cuello para abajo, me remitieron a cirugía plástica, y no me la podían hacer porque no tenían el aparato, si yo quería me hacían pero se tenía que alquilar el aparato, gasto que debía costear”. (María, 37 años, 8 años de diagnóstico. Guatemala).

Pese a que numerosos estudios la señalan como uno de los principales obstáculos para la adherencia al tratamiento, de los 14 países que integran el estudio, sólo Brasil cuenta con una política gubernamental para el abordaje de la lipodistrofia.

Trabajo y situación económica

Todas las entrevistadas registran cambios en su vida económica a partir del diagnóstico positivo debido a la presencia de gastos vinculados con el proceso de atención y tratamiento de la enfermedad. El escaso desarrollo en los países de políticas de ayuda económica para la gestión en lo cotidiano del tratamiento, hace que muchas veces el costo del transporte, ya mencionado en el apartado anterior, sea clave para la continuidad o no del mismo:

“En un momento tenía que ir todas las semanas al médico y eso comprendía un exceso de viajes, era un dinero que no se contemplaba para mí, no podía gastar en eso, era más importante que mi hijo comiera”. (Claudia, 41 años, 18 años de diagnóstico, Chile).

“Hoy en día hay que tener dinero para ir al médico, para comprar medicamentos que en el hospital no hay... en fin, hay un cambio fuerte después del diagnóstico, que es muy difícil de afrontar, a veces una tiene que elegir: o comes o vas a la consulta”. (Amalia, 62 años, 12 años de diagnóstico, Chile).

A los gastos de transporte para concurrir a las consultas, controles médicos y retiro de medicamentos se suman la compra de los medicamentos para las enfermedades oportunistas y el aumento en la compra de alimentos de calidad:

“Gasto mas en medicamentos y en alimentos, además de los gastos de transporte que tengo para ir a visitar a los diversos médicos y hacer los diferentes exámenes”. (María, 43 años, 13 años de diagnóstico, Brasil).

“Hay medicamentos gratuitos, pero se necesitan otros exámenes

III. Análisis de las entrevistas

y otros medicamentos y eso no es gratis, entonces se hace un presupuesto". (Cinthia, 25 años, 2 años de diagnóstico. Bolivia).

"Debo comer diferente porque el colesterol y los triglicéridos me molestan desde que empecé el tratamiento, y además tengo citas de control, citas con el doctor, citas para recoger los medicamentos, y todas son por separado y en la ciudad, y todo esto requiere más dinero". (Alicia, 57 años, 26 años de diagnóstico. Panamá).

"(...) también realicé gastos en medicamentos que el programa [de VIH y sida] no tenía y hasta la fecha se realizan gastos, ya que hay complicaciones y los medicamentos que tenemos por parte del Programa de manera gratuita son sólo los antirretrovirales y algunos medicamentos que son muy básicos y lo demás cada uno se lo compra y corre con su gastos". (Lorena, 25 años, 4 años de diagnóstico. Bolivia).

"Es mucho el dinero que una gasta. Debo tener una buena alimentación para tomar mis medicamentos y el dinero para trasladarme cuando me enfermo y a mis consultas, y la compra de medicamentos para las [enfermedades] oportunistas". (Marta,

42 años, 4 años de diagnóstico. Colombia).

"Tengo que alimentarme bien y tomar vitaminas, y eso está por fuera, no está cubierto por ningún plan". (Elba, 36 años, 1 año de diagnóstico. Ecuador).

No registran cambios en su situación económica, aquellas entrevistadas que contaron con la ayuda económica de su familia y círculo íntimo:

"Mi situación económica No cambió [Énfasis], ya que tengo el apoyo de mis padres y de toda mi familia, aunque el año que me enfermé fue un gasto muy grande para mis padres porque les solicitaron de todo y gastaron económicamente bastante y ¡a Dios gracias!, tenían la posibilidad de cubrir esos gastos. Sin embargo, eso no ocurre con otros compañeros ya que en muchos casos se quedan sin dinero con bastantes deudas a causa de muchas enfermedades". (Laura, 25 años, 4 años de diagnóstico, Bolivia.).

Tal como reflejan los testimonios, la gestión cotidiana del tratamiento implica no sólo la toma de la medicación, sino también las consultas y controles médicos, la alimentación, el manejo de los

III. Análisis de las entrevistas

posibles efectos secundarios y la búsqueda de la medicación, entre otros. Si bien para algunas el tratamiento fue incorporado rápidamente a su rutina diaria, para otras fue un fuerte cambio en su cotidianidad, que implicó modificar los horarios, la rutina y la interrupción momentánea del trabajo. En este sentido, resulta contradictorio que cuando se presenta el momento en que más gastos tienen que afrontar, muchas se vieron en la obligación de abandonar el empleo o fueron despedidas estableciéndose una relación de retroalimentación entre la infección por VIH y la condición de pobreza, profundizando los mecanismos de exclusión presentes en el mercado de trabajo (Pecheny y Manzelli, 2006):

“Trabajaba en un comedor de mi barrio, ayudaba en la cocina, y una amiga mía comenzó a comentar mi diagnóstico y comenzaron los rumores. Al poco tiempo me despidieron, sin darme ninguna explicación. No llegaba tarde, no faltaba, cumplía con mi tarea, así que yo creo que el tener VIH fue el motivo”. (Marcela, 32 años, 11 años de diagnóstico. Colombia).

“Gracias a Dios no me han despedido por mi diagnóstico, decidí salirme porque me tiraban habladuras que tal persona tenía

sida, se tapaban la nariz de mí. No me dijeron que me fuera, pero yo me salí”. (Tomasita, 39 años, 8 años de diagnóstico. Guatemala).

La mayor parte de las entrevistadas que renunciaron a su trabajo o fueron despedidas no volvieron a emprender una búsqueda laboral, centrando esta decisión en el miedo al rechazo, a la estigmatización y discriminación:

“Antes de mi diagnóstico trabajé con un sueldo fijo, después de mi diagnóstico cuesta trabajar en algo más formal por que hay permisos que el jefe puede empezar a sospechar e indagar qué es lo que realmente tengo, y eso no me gustaría, así que mejor trabajo por mí misma”. (Mariela, 29 años, 8 años de diagnóstico, Chile).

“No busque porque tenía un resultado positivo y yo creo que no me van a tomar, por el tema que surge [el diagnóstico positivo] cuando me hacen los análisis. Así que cambió mi situación económica porque deje de buscar trabajo por mi diagnóstico, en lo personal yo quiero trabajar, se vio reflejado en que ya no tengo la misma vida que antes, deje de consumir [drogas], me junte, tuve un hijo (...) no puedo trabajar, nadie me acepta con VIH

III. Análisis de las entrevistas

y además que no tengo muchas ganas de levantarme, estoy muy débil sin fuerza ni ganas de hacer nada, apenas puedo limpiar la casa”. (Verónica, 23 años, 5 años de diagnóstico, Argentina).

“No volví a buscar trabajo porque me daba miedo que alguien dijera lo que yo tenía y me rechazaran, me dijeran cosas feas”. (Ana, 58 años, 5 años de diagnóstico. Colombia).

“Ya no se piensa en trabajar en un lugar estable como una empresa por miedo a la discriminación y que niegan el permiso a las citas medicas, a pesar que trabajo en la economía informal, siempre hay discriminación”. (María, 37 años, 8 años de diagnóstico. Guatemala).

“Dejé de buscar trabajo luego de mi diagnóstico, por temor al rechazo, el miedo de que la gente se enterara si me mandaban a realizar el certificado de salud”. (Cecilia, 66 años, 4 años de diagnóstico. Venezuela).

A partir de estos testimonios observamos las dudas y desconfianzas que despierta la posible realización en forma oculta y sin el consentimiento de la interesada, del test de VIH en los exámenes

pre-ocupacionales. Esta sospecha se basa en la propia historia de estas mujeres que, tal como se mencionó anteriormente, algunas accedieron al diagnóstico positivo luego de la realización del testeo sin su consentimiento y sin estar siquiera informadas. Ante estos antecedentes, se instala la sospecha, y el miedo a que se conozca su seropositividad y a vivir situaciones de discriminación, lo que actúa como obstáculo para la búsqueda de un trabajo o mejorar la situación laboral en las MVV entrevistadas.

Por otra parte, varias mencionan los efectos secundarios de la medicación como obstáculo para la búsqueda de empleo:

“Dejé de buscar trabajo porque en las casas me dan uniforme, y me da vergüenza que se noten las manchas en la piel, se van a dar cuenta que estoy enferma”. (Luisa, 60 años 4 años de diagnóstico. Ecuador).

“Antes del diagnóstico trabajaba en restaurantes y ganaba un salario mínimo legal, era un buen trabajo. Después del diagnóstico no he podido vincularme de nuevo, a veces me enfermo, estoy débil, entonces me rebusco la vida vendiendo productos de belleza y algún trabajo esporádico que salga”. (Marta, 42 años, 4 años de

III. Análisis de las entrevistas

diagnóstico. Colombia).

“No busqué ni busco trabajo desde mi diagnóstico, mi estado de salud no me lo permite. A veces la medicación me deja de cama, algunos días estoy bien, otros muy débil, ni me puedo levantar”. (Analía, 44 años, 17 años de diagnóstico, Argentina).

“Cambió mucho mi situación económica por no poder trabajar por las enfermedades oportunistas que me fueron dando, y la muerte de mi pareja que también estaba infectado por lo que ya no tuve la misma solvencia económica al fallecer él, después emocionalmente me volví una persona insegura y con miedo de que la gente se diera cuenta de mi enfermedad”. (Miriam, 43 años, 10 años de diagnóstico. México).

Otras mujeres mencionan como motivo para abandono de la búsqueda laboral, la incompatibilidad de la rutina de trabajo con el tiempo que insume la gestión del tratamiento:

“Tuve que dejar mi trabajo de maestra porque enfermé bastante y tuve que hospitalizarme y enferme casi 1 año por lo que tuve que dejarlo. También tuve experiencias en otros trabajos

como ser en organizaciones no gubernamentales y también los dejé porque como hace 2 años no lograba hacer adherencia al tratamiento y casi siempre tenía que estar haciendo consulta porque los medicamentos me hicieron muy mal y siempre estaba delicada por lo que tuve que renunciar en otros casos, también porque hay trabajos que son con horarios muy rígidos y no te da tiempo ni para recoger tus ARV. Además que en ningún caso les dije sobre mi diagnóstico”. (Laura, 25 años, 4 años de diagnóstico, Bolivia).

“No he trabajado mucho pero creo que con el VIH es más difícil conseguir trabajo, porque a veces tengo que ir a recoger medicamentos, yo vivo lejos del CDVIR, casi me toma toda la mañana ir ahí”. (Cinthia, 25 años, 2 años de diagnóstico. Bolivia).

“Cuando me diagnosticaron me despidieron de mi trabajo, las causas no me las dieron pero supongo que fue por los reiterados permisos que pedí para ir al médico. Después busqué trabajo durante un tiempo, pero pienso que me despedirán nuevamente porque tengo mucho medico. Así que un día me dije “mejor cuido a mis nietos”, y con ese dinero que me aportan mis hijas me alcanza para

III. Análisis de las entrevistas

ir al médico". (Amalia, 62 años, 12 años de diagnóstico, Chile).

Sólo dos entrevistadas mencionan que su vida económica y laboral mejoró a partir del diagnóstico:

"Por el contrario, el diagnóstico me dio más fuerza que antes, busque trabajo para comprar una casa para dejar a mi hija en caso de que a mí me pasara algo". (María 43 años, 13 años de diagnóstico. Brasil).

"Mi vida dio un giro de 180°, en un sentido positivo mas bien, donde cosas importantes aprendí y sigo en ese proceso. Económicamente antes trabajaba en lo que se me presentaba, para sustentar mi casa, ahora tuve la oportunidad de conseguir un trabajo donde tocamos temas de mi interés y además cuento con seguro médico y social. Cuáles son para ti los motivos por los que se produjo este cambio económico? Creo que fue el hecho de mi empoderamiento, y el conocer a instituciones que trabajar ciertos temas con lo que puedo compartir mis capacidad que en cierto modo hasta el momento es limitado, lo poco que aprendí lo que es de mi conocimiento es por necesidad". (Feli, 34 años, 6 años de diagnóstico. Bolivia).

Frente al despido y al abandono de la búsqueda laboral, varias de las entrevistadas optaron por trabajos informales del tipo cuentapropista, llevando adelante la venta de productos en ferias, calles o desde sus casas. Esto implica que la vida laboral de estas mujeres se desarrolla en condiciones inestables y precarizadas: carecen de coberturas médicas y seguridad social, tienen bajos ingresos, no cuentan con beneficios sociales. Si bien, el VIH produce un impacto en la vida de todas las personas que conocen su diagnóstico positivo, para quienes viven en condiciones de pobreza sin tener resueltas cuestiones básicas como trabajo y salud, tener VIH agravaba un contexto de necesidad.

Sexualidad y salud sexual y reproductiva

La sexualidad después del diagnóstico

La sexualidad de las MVV entrevistadas fue reconfigurada a partir del diagnóstico: comienzan a implementar prácticas preventivas y de cuidado, y en la mayoría está presente, en los primeros tiempos luego del diagnóstico, la pérdida del deseo sexual debido principalmente a la depresión, el miedo o la culpa:

III. Análisis de las entrevistas

“Después y antes de mi diagnóstico para mí fue bastante difícil volver a tener relaciones sexuales coitales con alguien, ya que me sentía muy dolida porque había estado con una persona en estado de ebriedad y no volví a confiar en nadie, fue peor luego de mi diagnóstico y decidí no volver a estar con nadie además que tenía bastante miedo y rabia porque sabía que por medio de las relaciones sexuales me había transmitido el VIH y era algo que iba a vivir conmigo por siempre. Sin embargo hace un par de años superé el diagnóstico y decidí darme una nueva oportunidad y creí que no podía cerrarme a no tener relaciones sexuales y lo dejé de ver como algo “malo y negativo” [Énfasis]... y empecé una relación con una pareja que se encuentra con el mismo diagnóstico que yo”. (Laura, 25 años, 4 años de diagnóstico, Bolivia).

“Tuve miedo de estar con alguien y poder transmitir el virus, porque en un principio nos han hecho creer que las mujeres eh... que somos la parte más..., que nosotras somos como la fuente del virus. Hasta ahora. Tuve miedo por eso. Los hombres, cuando uno les dice: “ponte el preservativo”, ellos dicen: “¿por qué?”. (Clara, 42 años, 12 años

de diagnóstico, Bolivia).

“Después del diagnóstico no quería que me toquen, estuve más de dos años sin tener relaciones y creo que comencé a tener relaciones no porque yo quería, sino porque quería tener un hijo.... y así fue que quede embarazada, y otra vez perdí el deseo... la verdad que creo que ya no es como antes [del diagnóstico positivo] yo no siento lo mismo y siempre estoy pendiente y con miedo de infectarlo a él [su pareja]”. (Verónica, 23 años, 5 años de diagnóstico. Argentina).

“No me dan ganas, no tengo apetito sexual, directamente rechazo a los hombres, no quiero ni que se me acerquen”. (Sandra, 49 años, 2 años de diagnóstico. Panamá).

“Ya no es la misma mi sexualidad, al estar con mi esposo me siento cohibida, cambiaron muchas cosas de mi parte. De parte de él no, el trata que todo sea como antes, pero yo no puedo, me siento diferente, no soy la misma”. (Rosa, 25 años, 2 años de diagnóstico. Paraguay).

“Nunca más fue igual mi sexualidad, siempre tengo miedo, no siento placer, no sé por qué”.

III. Análisis de las entrevistas

(Carolina, 33 años, 7 años de diagnóstico. Colombia).

“Muchos cambios después del diagnóstico en mi vida sexual, tenía mucho miedo y no podía disfrutar de la relación como antes, ya no me pasaba nada”. (Miriam, 43 años, 10 años de diagnóstico. México).

La mayor dificultad mencionada por las mujeres respecto de su sexualidad luego del diagnóstico, es la dificultad de sentir deseo o placer durante la relación. Son muchas las entrevistadas que luego del diagnóstico renunciaron a su vida sexual; mujeres jóvenes que por miedo, por tensión, por culpa, por la decepción que fue haber confiado en su pareja y sentirse “defraudadas”, resignan su vida sexual o el placer deja de estar presente en las relaciones con sus parejas. Algo para destacar, es que esta situación atraviesa los relatos de casi todas las entrevistadas, sin diferencia de edad o años de diagnóstico.

Uso del preservativo

Al ser mujeres que fueron diagnosticadas en su juventud, la sexualidad y la maternidad están presentes al momento de las recomendaciones y consejos que brindan los equipos de salud al

momento del diagnóstico y en las siguientes consultas y controles.

Respecto de la sexualidad, la primera recomendación es la de utilizar preservativo en todas las relaciones sexuales sin muchas más explicaciones, dando por sentado que las mujeres saben como y cuando utilizarlo, y olvidando la presencia de resistencias y obstáculos, propios o de su parejas, para su uso desconociendo que “El hecho que una persona viva con VIH no la vuelve usuaria espontánea del preservativo, en la medida que comparte gran parte de las dificultades que tienen las personas no infectadas para utilizarlo” (Weller, 2004).

“Lo único que me dijeron era que tenía que usar preservativo”. (Miriam, 43 años, 10 años de diagnóstico. México).

“Fue muy breve la consejería después del diagnóstico, sin mucho detalle. Lo que sí recalcaron es que debía usar preservativo siempre”. (Nayra, 44 años 2 años de diagnóstico. Paraguay).

“Charlando con la doctora hace unos meses me dice que tenía que usar preservativo siempre, pero yo entendía bien, ¿qué es eso de siempre?, pero me daba vergüenza preguntarle por el tema y

III. Análisis de las entrevistas

para no quedar como una que no sabe nada”. (Analía, 44 años, 17 años de diagnóstico. Argentina).

“Luego del examen y los resultados de ELISA y una semana después [de realizarme el examen de] Western Blott, conversé con el doctor quién me dijo que podría vivir mucho, y que en mis próximas relaciones sexuales, debiera usar un preservativo. La recomendación inicial y frecuente, siempre fue el de tomar en cuenta el uso de preservativos en las relaciones sexuales, me dijeron que podía tener hijos con ciertos cuidados necesarios, pero... con el entendido que yo no pensaba en familia en esos momentos”. (Feli, 34 años, 6 años de diagnóstico, Bolivia).

Es entonces que el preservativo sólo aparece en tanto recomendación, no abordando su modo y forma de uso:

“Antes de darme el alta me dieron un montón de preservativos, me habían dicho que sólo tenía que tener relación con protección, pero yo ni los sabía usar, y menos mi pareja”. (Verónica, 23 años, 5 años de diagnóstico, Argentina).

“Ni bien me dieron el diagnóstico me dijeron que no podía tener

relaciones sin condón, y que tenía que cuidarme, pero no me dijeron de qué debía cuidarme, ni cómo usarlo, sólo que tenía que cuidarme para que pudiera vivir mucho tiempo”. (Ana, 58 años, 5 años viviendo don VIH. Colombia).

Tampoco se aborda desde los servicios de salud las posibles resistencias para su uso por parte de las mujeres o sus parejas, que en general mencionan la disminución del placer y la interrupción del momento de excitación sexual como motivos para no usarlo:

“El médico tratante me dice “Ya no puedes tener relaciones sexuales porque tienes sida, o tienes que exigirle a tu pareja que utilice el condón”. Dime ¿Como obligo a mi pareja a utilizar un condón si ni siquiera le puedo decir que tenga sus controles al día o que se tome sus medicamentos?”. (Mariela, 29 años, 8 años de diagnóstico, Chile).

“Mi pareja no quería usar preservativo y dejamos de cuidarnos y me quedé embarazada. Ahora tomo anticonceptivos, mi pareja tiene VIH y los dos estamos en tratamiento y no nos cuidamos, no pensamos en la re-infección, es que a él no le gusta usar preservativo, no le gusta por nada. Enton-

III. Análisis de las entrevistas

ces yo tomo los anticonceptivos porque tengo períodos menstruales de muchos días y con mucha pérdida por eso me los dieron y además me vienen bien para no quedar embarazada”. (Evelyn, 33 años, 8 años de diagnóstico, Argentina).

“Mi pareja anterior tenía muchos prejuicios en utilizar el condón, me decía “si ambos tenemos VIH no hay problema”; en muchas ocasiones tuvimos dificultades por ello, también hubo una ocasión en que se sacó el condón y estuvo conmigo sin protección y tal vez fue por esos motivos que decidí terminar con esa relación porque era muy molesto tener que pelear siempre para convencerlo y hacerle entender la importancia del método de prevención”. (Laura, 25 años, 4 años de diagnóstico, Bolivia).

“Lo que me preocupa es que todo el mundo me dice que tengo que usar preservativo con mi pareja, pero él no quiere usar”. (Nayra, 44 años, 2 años de diagnóstico. Paraguay).

Si bien se observa un marcado conocimiento e incremento del uso del preservativo después del diagnóstico, el acceso por parte de las mujeres a la información en rela-

ción al uso correcto y la prevención, no garantiza ni se traduce en su incorporación a la vida sexual con sus novios o parejas. La sexualidad de las mujeres ha sido construida en base a ciertos comportamiento y actitudes que son los esperados: pasividad, complacer a la pareja más allá del propio deseo o voluntad, no reconocimiento o expresión del deseo sexual, esto opera como obstáculo las posibilidades de auto cuidado y la adopción de pautas de prevención en relación al VIH (Herrera y Campero, 2002).

Si bien son pocas, las mujeres que refirieron tener relaciones sexuales orales o anales, no asociaban previamente al diagnóstico la necesidad de uso de preservativo para este tipo de relaciones:

“Antes practica el sexo oral sin preservativo y jamás se me hubiera ocurrido usarlo, porque no había penetración, entonces ¿Para qué lo iba a usar?”. (Alicia, 57 años, 26 años de diagnóstico. Panamá).

Maternidad

Respecto de la maternidad, se observan cambios en la actitud y recomendaciones del equipo de salud según el tiempo de diagnóstico. Para aquellas mujeres que

III. Análisis de las entrevistas

fueron diagnosticadas hace más de 10 años la recomendación excluyente, que aparece mencionada como indicación médica y como prohibición, es no embarazarse, aduciendo que esto traería graves problemas a su salud y el peligro de infectar al bebé:

“Solo me dijo el médico que yo ya no podía tener relaciones sexuales con mi marido y menos pensar en que podía tener hijos que tenía que olvidarme de ese tema, que eso sólo le correspondía a las mujeres que no vivían con VIH. En ese momento se me cuarta todo, yo pensé que ahí mismo me moría porque para mí la maternidad era algo que estaba en mis planes”. (Claudia, 41 años, 18 años de diagnóstico, Chile).

“Me dijeron todo de corrido: No puedes embarazarte, debes colocarte sí o sí el aparato para evitar tener hijos y poner en peligro tu vida y la de otros”. (Carmen, 35 años, 10 años de diagnóstico, Venezuela).

“Me dijeron “no puedes tener pareja, no puedes hacer nada”, tampoco tenía ganas, era como [si estuviera] muerta en vida”. (Clara, 42 años, 12 años de diagnóstico, Bolivia).

“Me dijeron que me despidiera de la maternidad, que me olvidara, que ya no podía tener más hijos”. (Analía, 44 años, 17 años de diagnóstico, Argentina).

Sin embargo, pese a la existencia de protocolos de atención para el embarazo y evitar la transmisión vertical, aún en diagnósticos recientes sigue presente la “indicación” médica de no tener más hijos, lo que inhabilita el diálogo sobre los deseos y proyectos de vida en relación a la maternidad de las MVV y sus parejas, vulnerando sus derechos sexuales y reproductivos:

“Me derivaron del centro donde me hice el test al hospital de Iquitos y ahí es donde me dan la primer consejería, me dicen que no podía tener más hijos por mi diagnóstico, entonces tenía que cuidarme”. (Celeste, 22 años, 2 años de diagnóstico, Perú).

“Los doctores me dijeron que tenía que mejorar mi calidad de vida, que había un tratamiento para alargar la vida, y que me tenía que protegerme en las relaciones con mi pareja para no volver a quedar embarazada, porque eso era peligroso para mí y para mi bebé, que le iba a pasar el virus”. (Estela, 22 años, 2 años

III. Análisis de las entrevistas

de diagnóstico. Perú).

A partir del seguimiento de protocolos de atención integral de las mujeres viviendo con VIH embarazadas que incorporan los tratamientos antirretrovirales de alta eficiencia y la utilización de diferentes métodos de prevención, se redujo la transmisión vertical llegando a menos del 2%, por lo que resulta insostenible, aún desde el punto de vista médico, que en la actualidad se vulnere el derecho de las MVV a la maternidad.

Frente a la “indicación” de no tener más hijos, la esterilización quirúrgica aparece como el método recomendado e incluso a veces, como en dos testimonios se realiza sin el consentimiento, o siquiera sin la mujer estar informada o saber que se realizará la ligadura de trompas y las consecuencias de esto para su vida y su salud:

“Me exigieron que tenía que operarme [ligadura de trompas] por mi bien, y me dijeron que ya no podía tener más hijos porque eso era traer hijos al mundo enfermos”. (Zaida, 30 años, 10 años de diagnóstico. Panamá).

“Me dijeron que tenía que operarme para no tener más hijos, porque las mujeres que tienen esto [VIH] no pueden tener

hijos”. (Carolina, 33 años, 7 años de diagnóstico. Colombia).

“Una obstetra me dijo que me ligue las trompas, así no tenía que pasar por mas problemas y que era mejor. Me pregunto si me gustaría traer un hijo con sida al mundo... por supuesto que no me gustaría que a mi hijo le pase nada, pero en ese entonces era muy joven, tenía 19 años”. (Verónica, 23 años, 5 años de diagnóstico, Argentina).

“Después de tres años que mi marido fallece conocí a una pareja que me acepto el diagnóstico, y queríamos ser padres. Yo ya sabía que se podía tener hijos/as sin VIH y quedé embarazada, pero se formo un embarazo ectópico, entonces fui al médico y él me dijo “¿Como es tan inconsciente de quedar embarazada después de su diagnostico?”. Yo le explique que existía un protocolo que los bebés nacían sin VIH y él me dijo “Acá mando yo, y tú te esterilizas de inmediato”, y uno de los médicos que se encontraba con él en ese momento le dijo “es joven y está en edad reproductiva, y es verdad hay un protocolo para ellas” y el médico en jefe le contesto “Yo mando acá y a ella hay que esterilizarla, yo no me arriesgo y tampoco quiero ver nacer niños/

III. Análisis de las entrevistas

as con sida”. Le suplique que no me esterilizara que yo quería ser madre nuevamente, que éramos unos padres responsables que trabajábamos los dos y que podíamos criar bien al bebe, y el dijo que no, que firmara o si no me dejaría morir me quede llorando en la camilla. El médico sale afuera a decirle a mi pareja que como se le ocurría a él estar con una mujer VIH y mas encima querer tener hijos/las y que el tenia que firmar la esterilización porque si él no firmaba yo me iba a morir, y él con toda esa presión firmo sin darse cuenta que él era un medico que solo nos estaba atormentando”. (Claudia, 41 años, 18 años de diagnóstico. Chile).

“Cuando me diagnosticaron estaba embarazada y ese fue el único embarazo que pude tener en mi vientre. Cuando fui a tener mi hijo al hospital, las personas encargadas en ese momento de mi parto decidieron que por ser una mujer de diagnóstico positivo no podía seguir trayendo hijos al mundo y sin preguntarme nada me esterilizaron. Recuerdo que al día siguiente que mi hijo nació, entró una matrona al cuarto y me dice con estas palabras “El equipo médico decidió que te esterilizaríamos porque eres una mujer viviendo con sida y ya no

puedes traer más hijos al mundo, esa es una decisión irresponsables que tú puedas pensar que puedes volver a tener hijos”. En ese instante pensé que me moría, no entendía nada creía que era correcto todo lo que habían hecho conmigo. Llore mucho, no sabía cómo contárselo a mi marido, me escondí en mi misma.... estaba todo tan oscuro que por muchos días no logre ver nada, mis lagrimas fluían mucho y cuando alguien me preguntaba que me pasaba no sabía que decirles. Además en ese momento tenía que ver todo lo que estaba pasando con mi hijo recién nacido, había que hacerle los exámenes y no podía seguir confiando en los médicos. Fue todo muy tormentoso lo peor que me pudo haber pasado en la corta edad que hay tenía (...) Lo pude sobrellevar porque un día conocí a un chico que era controlador ciudadano, le comente lo que me había pasado y él me dijo que era incorrecto, que yo tenía derechos que no los perdía porque vivía con VIH y me mando a Santiago. Esto fue en el año 2003, llegué a Vivo Positivo y recién ahí me informe de todos los abusos a los cuales yo había sido sometida y que podía demandar si quería. Lo de la demanda fue largo de pensar, porque como vivo en un pueblo y nadie de mi

III. Análisis de las entrevistas

familia sabe lo que me pasa a mí y a mi marido, tuvimos que ver la posibilidad de que acá en Santiago me representara alguien y yo poder quedarme tranquila (...) hoy el caso ya está en la corte, pienso que si se gana se sabrá en Chile que ya nunca más se podrá esterilizar a una mujer de diagnóstico y que podemos estar insertas en esta sociedad como es debido como seres humanos con derechos”. (Mariela, 29 años, 8 años de diagnóstico. Chile).

“Más allá de las recomendaciones que me dieron sobre no tener más hijos, nunca me consultaron si efectivamente yo quería hacerme la ligadura, me la hicieron y punto”. (Zaida, 30 años, 10 años de diagnóstico. Panamá).

“Tomé la decisión en medio de un estado de temor, y entendí que la esterilización era para no infectar a mi bebé si volvía a quedar embarazada nuevamente, no entendí que era para no tener más hijos, así que firme todos los papeles, pero después me di cuenta que había entendido mal, que no recibí toda la información necesaria”. (Carla, 29 años, 10 años de diagnóstico. Uruguay).

Vemos entonces que las “recomendaciones” médicas sobre

esterilización quirúrgica aparecen bajo la forma de presión, coerción, amenazas, retos e incluso forzar a las mujeres a someterse a esterilización quirúrgica sin contar con información científica y veraz sobre esta práctica. Este tipo de relación médico-paciente asume características paternas, en la que la decisión y autonomía de las mujeres es anulada en pos de “lo mejor para la salud” quedando entonces la elección depositada enteramente en los profesionales. En este contexto, los retos y los límites son puestos por los profesionales, relegando y dejando ausentes la voz y el cuerpo de las mujeres.

Se registraron dos situaciones paradigmáticas, que retratan no sólo la desinformación sino hasta qué punto las mujeres pierden la capacidad autonomía, decisión y el conocimiento sobre aquello que sucede en su cuerpo:

“El doctor me dijo que tenía la opción de que me operaran, pero no me dio la hoja de autorización para que me operara, hasta la fecha no sé si me operaron. Hay tres expedientes, en uno aparece que si me operaron y en los otros dos no aparece”. (María, 37 años, 8 años de diagnóstico. Guatemala).

“Me dijeron que me iban a va-

III. Análisis de las entrevistas

ciar o esterilizar, no entendí muy bien. Hasta ahora no se si lo hicieron o no, le pregunté a la doctora y no me dijo nada”. (Anabela, 28 años, 2 años de diagnóstico. Paraguay).

Uso de métodos anticonceptivos

Las mujeres entrevistadas refieren utilizar pastillas anticonceptivas, el Dispositivo Intrauterino (DIU) y las inyecciones, como los métodos anticonceptivos más frecuentes antes del diagnóstico, el VIH no aparece como una preocupación o un riesgo, el principal miedo y lo que se previene es el embarazo. Muy pocas mujeres refieren el uso de preservativo antes del diagnóstico y las que lo utilizaron lo hicieron de forma irregular, en algunas ocasiones:

“Con mis parejas, antes del diagnóstico, nunca use preservativo, sólo tomaba pastillas para no quedar embarazada, pero no preservativos. Que loco! Sólo pensaba que era joven para tener un hijo, y además en mi locura no podía cuidar a nadie, pero nunca pensé en cuidarme yo, ni sabía lo que hacía”. (Verónica, 23 años, 5 años de diagnóstico).

En algunas de las entrevistas, a

partir del diagnóstico positivo se produce un proceso de empoderamiento, basado en la información, el desarrollo de habilidades, la oportunidad de tener voz propia en la toma de decisiones vinculadas a su sexualidad y el conocimiento de los derechos sexuales y reproductivos, que permite negociar el uso de preservativo desde otro lugar:

“Antes del diagnóstico era ignorante en los temas de mi salud sexual, salud reproductiva y de mis derechos, no usaba ningún tipo de anticonceptivos, ni el condón (...) Desde el momento de mi diagnóstico, comprendí que la única manera de cuidarme en un inicio de las infecciones de transmisión sexual es el condón, por otro lado entiendo que cuando empiezas los derechos de mi pareja es cuando termina el mío. Si no quiere usar un preservativo, simplemente no hay nada”. (Feli, 34 años, 6 años de diagnóstico. Bolivia).

“Después del diagnóstico me cuidó con condón, siempre, sin condón no hay sexo (...) aprendí mas sobre mis derechos, ahora sé lo que un hombre puede y no puede hacer, que puedo decir que no”. (Mirta, 49 años, 11 años de diagnóstico. Uruguay).

III. Análisis de las entrevistas

Sólo una de las entrevistadas tuvo a lo largo de su inconveniente para adoptar el método anticonceptivo elegido debido a la resistencia del equipo de salud.

“Después de mi diagnóstico quise usar DIU, pero ninguna matrona me quiso colocar un dispositivo intrauterino decían que era peligroso y que solo podía usar pastillas nada más que eso y condón, y que por ningún motivo accediera a tener relaciones con mi marido sin protección porque si quedaba embarazada mi hijo nacería con SIDA y el moriría al poco tiempo de nacer, y que yo tenía que ser responsable”. (Claudia, 41 años, 18 años de diagnóstico. Chile).

Por último, en ninguna de las entrevistas surge un asesoramiento o la opción desde los servicios de salud sobre el uso de la doble protección.

Violencia

En los últimos años diversas investigaciones han demostrado los vínculos entre la violencia hacia las mujeres y el VIH/sida: las mujeres que sufren cualquier tipo de violencia son más vulnerables al VIH, mientras que las mujeres viviendo con VIH son más vulne-

rables a sufrir determinados tipos de violencia por su condición de mujeres positivas.

Ambos temas comparten una serie de causas sociales, políticas y económicas que tienen como fuente común las desigualdades de género, vinculadas con otros factores como la educación, etnia, edad y orientación sexual, que actúan combinándose entre sí, acrecentando la vulnerabilidad y los riesgos de las mujeres frente a ambos (Luciano, 2009). Estas desigualdades de género se basan en una estructura jerárquica que determina los roles y las representaciones de lo que significa ser mujer o varón en una sociedad, instalando una estructura de poder a partir de construir lo femenino como vulnerable y débil, y lo masculino como racional y fuerte. Es entonces que la violencia aparece cuando algo de ese orden amenaza ser quebrado, e implica un proceso de dominación de un sujeto sobre otro, que tiene como resultado en quien la padece un proceso de desvalorización, baja de autoestima y naturalización de esa violencia (Segato, 2003). Sumado a esto, la falta de información o las dificultades para acceder a ésta, obstaculiza el reconocimiento de la violencia y de sus consecuencias.

En América Latina, pese a la

III. Análisis de las entrevistas

existencia de legislación en la mayoría de los países, se observan deficiencias en la aplicación de la norma, en la provisión de servicios y en el acceso a la justicia por parte de las víctimas de violencia (CEPAL, 2009). La información regional disponible sobre violencia contra las mujeres es deficiente. No existe un estudio regional comparativo y periódico “La elaboración de un diagnóstico actualizado para alcanzar un cabal conocimiento de la naturaleza, la prevalencia, las causas, las consecuencias y repercusiones de la violencia contra las mujeres y sobre el conjunto de la sociedad es una tarea todavía pendiente. Aún no hay una línea de base desde la cual monitorear y evaluar el efecto de las políticas, legislaciones, planes y programas. No se dispone de información acerca de la verdadera magnitud de los distintos tipos de violencia contra las mujeres, puesto que en muchos países de América Latina y del Caribe no existen datos básicos para medirla y construir indicadores.” (CEPAL, 2007).

La mayor parte de las mujeres viviendo con VIH entrevistadas sufrieron algún tipo de violencia a lo largo de sus vidas en su entorno más cercano: 38 de las entrevistadas fueron víctimas de violencia psicológica, física o sexual en su familia o pareja.

Así como el diagnóstico funciona como punto de quiebre y balance, la mayor parte de mujeres viviendo con VIH que sufrieron violencia es a partir del diagnóstico y su encuentro posterior en grupos de pares, el medio por el cual llegan a dimensionar la violencia en sus vidas y reconocerla como un problema. Para que este proceso de visibilización de la violencia sea efectivo se tienen que producir una condición fundamental: que quien lo padece disponga de las herramientas o instrumentos necesarios para percibirlo, y es a partir del diagnóstico y el proceso posterior de gestión del tratamiento y la enfermedad que las MVV parecen dar con esas herramientas para delimitar la gravedad de la violencia.

Violencia en la niñez o adolescencia

Diversos estudios señalan como las situaciones de violencia en la niñez y adolescencia no sólo reducen el autoestima y las capacidades de autocuidado; lo que coloca a las mujeres frente a un riesgo mayor al VIH, sino que instalan el proceso de “naturalización” de la violencia por el cual el uso de la fuerza aparece como forma legitimada de ejercicio del poder.

“En mi niñez, tuve una situa-

III. Análisis de las entrevistas

ción de violencia sexual... unos vecinos y un cuñado me obligaron a tener relaciones sexuales y yo no podía contar nada, de hecho nunca he contado.... es algo que me da mucha vergüenza, tenía mucho miedo y temía a mi familia.... recuerdo que mi cuñado me regalaba ropa para que yo no dijera nada, y ese abuso ocurrió hasta los 11 años.... con los años tuve que aprender que eso fue muy malo, y tuve que aprender a perdonarme por el daño que me causaron". (Claudia, 41 años, 18 años de diagnóstico. Chile).

"Cuando era niña, más o menos tenía 6 años, mi papá me besaba en la boca. Cuando tenía 14 años me dijo que él no me veía como su hija, sino como una mujer, y que él pensaba que yo no era su hija.... Entonces me tocó los senos y trató de bajarme los pantalones, pero yo no lo dejé... después supe que con mis hermanos quiso hacer lo mismo". (Martha, 42 años, 4 años de diagnóstico. Colombia).

"Me abusaron mis dos hermanastros cuando tenía 7 años. Ellos me llevaban a la montaña para ir a recoger leña y me abusaron los dos, me tocaban y me hicieron violación. Desde los 8 años me fui a trabajar, cuando mi padrastro

trató de violarme". (Tomasita, 39 años, 8 años de diagnóstico. Guatemala).

"Un tío hermano de mi mamá cuando yo tenía 14 años abusó de mí, fueron sólo manoseos, pero me quedó el recuerdo para siempre". (Carla, 29 años, 10 años de diagnóstico. Uruguay).

"Mi hermano cuando tenía 7 años y él tenía 10 años, me penetró muchas veces, me obligaba a hacer cosas que no me gustaban". (María, 37 años, 8 años de diagnóstico. Guatemala).

Este proceso de naturalización suele traducirse en expresiones populares como "la letra con sangre entra", "a las mujeres hay que tenerlas cortitas", "aquí hace falta mano dura", entre otras. De ese modo, las mujeres suelen quedar atrapadas en medio de un "consenso" social que les impide ser conscientes de sus derechos y del modo en que están siendo vulnerados.

"Yo pensaba que estaba bien, que era lo normal, que como yo era mujer él [marido] tenía sus derechos. Nadie me decía que eso no, que eso estaba mal (...). Después del diagnóstico, que empiezo a hablar con otras mujeres que ya habían hecho un recorrido en el

III. Análisis de las entrevistas

tema, que se habían separado o charlaron con sus parejas, ahí es donde veo que eso no era lo normal, que había otras formas, que yo tenía mis derechos”. (Claudia, 41 años, 18 años de diagnóstico, Chile).

El análisis de la violencia debe integrar las distintas experiencias a lo largo la vida de las MVV porque ellas interactúan incrementando su vulnerabilidad frente a otras formas de violencia y al VIH. Para quienes sufrieron violencia en su niñez y no recibieron ningún tipo de atención y contención, esto opera como un factor de vulnerabilidad, por lo que la violencia puede repetirse en otro momento de sus vidas:

“Yo tenía seis o siete o quizás diez años cuando me violó un vecino, me dolió tanto... yo creía que estaba jugando y de pronto me empezó a tocar y me obligo a chuparle el pito [pene], me dio tanto asco... nunca se lo dije a mi mamá porque mi papá nos pegaba por nada y seguro que me iba a pegar por lo que hice (...). Después sufrí violencia con mis parejas, me golpearon, sobre todo la pareja anterior que yo creo que de ahí viene mi enfermedad... él era tranza [vendía drogas], cuando venía reloco me golpeaba, pero era sólo cuando estaba drogado

y yo también. Se ponía celoso que yo miraba a cualquiera o me ponía una ropa, polleras cortas o remera escotada y me trataba de puta, me decía que me vestía así para levantar machos en la calle, no era malo pero las drogas lo hacían hacer cosas malas, yo también tenía lo mío, porque se iba de gira unos días y yo lo salía a buscar a ver donde estaba”. (Verónica, 23 años, 5 años de diagnóstico. Argentina).

“Cuando tenía 16 años yo trabajaba en el trébol hacia jugo de caña [guarapo] para vender. Al salir de trabajar una tarde que no me llego a traer mi novio, con quien luego me case, un señor me atravesó una camionetilla blanca, me jaló el pelo, me secuestró, y me llevó... abusó de mí por la vagina, me toco toda, me tuvo como dos o tres horas, me amenazaba con una pistola y un machete. Cuando llego mi novio le conté lo que me había pasado y a los seis meses se caso conmigo, pero siempre tuvimos problemas por eso... Aún recuerdo que una de las peleas lo último que me dijo era que me acordara que no era niña cuando se caso conmigo, pero le dije que era patoja (joven) y que los hijos que habíamos tenido eran de él”. (Flora, 50 años, 5 años de diagnóstico. Guatemala).

III. Análisis de las entrevistas

Si bien no se indagó sobre la primera relación sexual, surge como escenario de las primeras situaciones de violencia para algunas de las entrevistadas:

“Tal vez se podría decir que me obligaron casi me obligaron a tener mi primera relación sexual, yo no quería, tenía miedo pero ese chico dijo que era necesario para fortalecer la relación, así fue mi primera relación sexual. Luego que tuvimos la relación sexual se fue de Santa Cruz y nunca más supe nada de él, antes decía que quería envejecer conmigo”. (Cinthia, 25 años, 3 años de diagnóstico. Bolivia).

En contextos de profunda violencia política y social, la violencia hacia las mujeres suele adoptar formas más extremas:

“Yo tenía un enamorado que me quería, con quien pensaba casarme, pero mi mamá me mando al río a lavar ropa tenía 15 años cuando llegó el papá de mis hijos y me agarró a la fuerza, el no era mi novio, me puso un trapo en la cara con saber que cosa, fui a aparecer en El Departamento del Petén, no conocía a nadie, y no había personas que hablaran mi idioma.... me dejaba encerrada, le dejaba pagado a una señora

para que me lleve mi comida, de todos modos no me podía huir porque no conocía, al pasar el tiempo supe que estaba en la frontera con Belice y Guatemala en Melchor de Mencos”. (Tomasita, 39 años, 8 años de diagnóstico. Guatemala).

Violencia sexual

Si bien surgen situaciones de violencia sexual sufridas por las mujeres viviendo con VIH entrevistadas, son pocos los casos en donde esa violencia se produce en contextos callejeros por parte de desconocidos:

“[la violencia sexual no fue] con un novio sino con dos hombres que cuando tenía 18 me agarraron en la calle, yo estaba borracha, de ida a mi casa después de una fiesta, de repente, dos hombres aparecieron en la esquina y me golpearon, me llevaron a un callejón y ahí me violaron los dos. No podía hacer una denuncia porque no les podía reconocer y menos defenderme, estaba muy borracha, Para mí, es la peor experiencia de mi vida.” (Cinthia, 25 años, 3 años de diagnóstico, Bolivia).

Esto evidencia una tendencia

III. Análisis de las entrevistas

demostrada en varios estudios: contrariamente el mito que indica que la violencia sexual se produce en callejones oscuros de noche, es en el marco de las relaciones íntimas, en el espacio privado donde las mujeres están más expuestas a sufrir situaciones de violencia sexual.

Violencia en la pareja

Sólo en 5 entrevistas se presenta la violencia psicológica en la pareja sin estar acompañada de otro tipo de violencia:

“Mi esposo me gritaba mucho, y no me dejaba que me acercara o le hablara a otros hombres, y mucho menos en presencia suya”. (Ramona, 33 años, 6 años de diagnóstico. México).

En la mayor parte de los testimonios de las víctimas de violencia, la violencia psicológica está acompañada de la física. Esto está relacionado con el ciclo de la violencia (Walker, 1979) por el cual en una primera fase de acumulación de tensión se producen agresiones y acoso verbal que desemboca en un episodio de golpes y lesiones:

“Mi primer novio era bastante violento conmigo, me celaba, me decía cosas, me pegaba por

cualquier cosa... varias veces terminé toda moretoneada, llena de golpes”. (Analía, 44 años, 17 años de diagnóstico. Argentina).

“Algunos hombres me pegaron, tu sabes que hay hombres que les gusta pegar y decir cosas, y si somos indias mas porque creen que no sentimos”. (Cristina 37 años, 4 años de diagnóstico. Colombia).

“Con mi segunda pareja sufrí violencia física y psicológica, el me decía todos los días después de mi esterilización que era una mula que no podía tener hijos/as y que por mi culpa él no podía ser padre y además que yo lo había infectado.... eso me lo gritaba todos los días era algo que me humillaba mucho. Me decía que podía estar sólo con él, porque nadie me daría amor con este diagnóstico (...) no conforme con lo que me gritaba me empezó a maltratar físicamente, me pegaba mucho... un día me estaba matando y se metió mi hijo y ahí paró de golpearme, quede toda moreteada mi cara estaba con heridas que no pude esconder y fue ahí cuando dije ”ya nada mas, prefiero estar sola que andar por las calles golpeada”, y él se fue de vacaciones sólo y devuelta siguió con los insultos y le pedí que se fuera de

III. Análisis de las entrevistas

mi casa porque me podía matar, además mi auto estima estaba muy baja, ya no podía seguir así, nos separamos”. (Claudia, 41 años, 18 años de diagnóstico, Chile).

“En mi matrimonio sufrí muchas violencia tanto física como psicológica, eran constantes golpes por todo él me maltrataba y yo no era capaz de defenderme porque mis hijas estaban primero y no podía permitir que ellas se quedaran sin padre. Nunca podía salir a la calle sin golpes, siempre mi cuerpo estuvo marcado por golpes constantes, y como también era [violencia] psicológica él decía que a las mujeres había que golpearlas para que nos portáramos bien... fue terrible, este es un capítulo en mi vida que me ha costado sobrellevar porque fueron muchos años viviendo en un mundo de violencia (...) jamás comenté esto a nadie, la vergüenza que sentía era enorme no podía permitir que nadie lo supiera él me tenía amenazada, y si yo lo comentaba me pagaría nuevamente. Así estuve como 15 años viviendo todo este terror.... ahora cuando veo las noticias me doy cuenta que se puede hacer algo para parar esta violencia, pero en esos años no se sabía mucho donde acudir y el miedo me atormen-

taba día a día. Porque me decía “cochina la comida esta mala, no sabes hacer nada de nada”, me tiraba los platos con la comida caliente... y así viví mi vida. Hoy sólo es un recuerdo que no quiero volver a vivir nunca porque mi autoestima esta super bien ahora y no permitiré que nadie me la quite”. (Amalia, 62 años, 12 años de diagnóstico. Chile).

Las mujeres viviendo con VIH entrevistadas relataron episodios de violencia sexual al interior de la pareja que suelen ser precedidos por dos situaciones: el pedido de uso de preservativo o el negarse a tener relaciones sexuales:

“Mi última pareja me insultaba y me pegaba, me decía “negra sidosa, agradece que alguien quiere tener relaciones contigo” y eso era porque yo no quería tenerlas”. (Marta, 42 años, 4 años de diagnóstico. Colombia).

“Cuando le pido a mi pareja que se ponga preservativo él no quiere, yo a veces le digo que no voy a tener relaciones con él y algunas veces me obligó a hacerlo diciéndome que era porque yo estaba con otros hombres y yo sólo era de él... entonces me obligaba a tener relaciones sexuales para demostrarle que solo estaba con

III. Análisis de las entrevistas

él y lo hacíamos sin preservativo”. (Evelyn, 33 años, 8 años de diagnóstico, Argentina).

“A veces me sentía indispuesta por los quehaceres de la casa, y mi esposo quería tener relaciones sexuales y pues luego el no entendía que para mi había sido un día muy difícil, que estaba cansada, que no tenía ganas, igual tenía que complacerlo”. (Miriam, 43 años, 10 años de diagnóstico. México).

“Mi primer pareja me maltrataba psicológicamente, me decía cosas horribles, y se tenía sexo cuando él quería, me obligaba, entonces si yo no quería me golpeaba y me obliga a tener relaciones sexuales con él”. (Sandra, 49 años, 2 años de diagnóstico. Panamá).

La falta de autonomía y de recursos materiales y simbólicos dificulta la toma de decisión de las mujeres para poder romper estos ciclos de violencia:

“Mi pareja actual es violenta, me menosprecia, me dice palabras obscenas, me pega cada tanto... y una vez me hija me contó que él la había violado, que había abusado de ella... yo fui hasta [el ministerio de] bienestar, pero

no lo dejo porque yo no sé hacer nada”. (Carolina, 33 años, 7 años de diagnóstico. Colombia).

Actualmente, todos los países que participan del estudio cuentan con un marco regulatorio para la prevención, asistencia integral y sanción de la violencia hacia las mujeres. Sin embargo, la prevención y asistencia del VIH no forma parte de ninguno de esos programas. Las especificidades de los distintos grupos de mujeres deben ser consideradas al momento en que se establecen estas estrategias. En este sentido, la integración de las políticas y programas de atención integral a la violencia contra las mujeres y el VIH es una estrategia impostergable para detener ambas epidemias y avanzar hacia la igualdad de género.

Experiencias de discriminación

Los orígenes del estigma por VIH se basan en estructuras de género, económicas, raciales y sexuales, “No constituye una coincidencia el hecho de que los numerosos estigmas asociados al VIH/SIDA se encuentren relacionados con las divisiones e inequidades de género -como queda expresado en la creencia de que tan solo las “malas” mujeres se infectan -;

III. Análisis de las entrevistas

a las divisiones raciales y étnicas -como en la creencia de que el SIDA constituye una enfermedad africana (u occidental) -; a las diferencias en el estatus económico -expresado en la consideración de que son las personas pobres (o ricas) quienes se infectan y enferman de SIDA -; y a las relaciones y divisiones sexuales - como en la creencia de que tan solo las trabajadoras sexuales, las personas “promiscuas” y los homosexuales, son los que pueden infectarse con el virus (Parker y Aggleton, 2002)

El estigma es entonces un proceso social que crea o perpetúa desigualdades, a partir del cual se desarrollan acciones de discriminación, que dañan o niegan diferentes derechos de las MVV y que pueden producir en ellas miedo, vergüenza, culpa y aislamiento. No sólo se vulneran sus derechos al negar un servicio o tratamiento, sino que también se genera un mecanismo por medio del cual muchas veces las mujeres acatan esa situación por miedo a las consecuencias que eso podría tener en sus vidas.

Por miedo al estigma y a la discriminación es que una gran parte de las entrevistadas no devela su diagnóstico, siendo la escuela de los hijos/as y el trabajo los ámbitos donde el secreto debe ser mejor guardado.

Por otra parte, este manejo del secreto reorganiza la vida cotidiana de las MVV ya que supone el desarrollo de diversas estrategias para ocultar la enfermedad, tal como dice una de las entrevistadas “yo me cuido mucho en todo, cuido los detalles, para que nadie sepa tengo VIH”. Ese “cuidar los detalles” implica realizar la toma de los ARV a escondidas o en horarios donde no puedan ser vistas por nadie, sacarles las etiquetas a la medicación, “disfrazar” las visitas al médico con otras actividades, o mencionar diferentes motivos de consulta. El miedo al rechazo y la discriminación subyacen como causa para sostener este secreto:

“Ahora estoy en pareja, y él no sabe que tengo VIH, yo no le dije nada, y me da miedo que lo sepa, porque después se lo dice a su familia, y tal vez me hagan algo, o él me deje”. (Cristina, 37 años, 4 años de diagnóstico. Colombia).

“No cuento a nadie mi diagnóstico, por eso no tuve que pasar situaciones feas de discriminación”. (Beatriz, 47 años, 11 años. Venezuela).

“Estuve muchas veces enferma y dos veces internada con neumonía pero no le dije a los médicos de mi diagnóstico, tenía miedo

III. Análisis de las entrevistas

que me discriminaran yo creo que lo mejor es no decírselo a nadie. ¿Te imaginas si se enteran en la escuela de Fermín [su hijo]? lo tengo que sacar del colegio y seguro el barrio no tardaría en saberlo. Sí, lo mejor es que nadie lo sepa”. (Verónica, 23 años, 5 años de diagnóstico, Argentina).

“Nunca fui discriminada, pero porque además de mi y los médicos que me atienden, nadie sabe de mi diagnóstico”. (Isabel, 22 años, 2 años de diagnóstico. Brasil).

Es entonces como el estigma y la discriminación hacen que algunas silencien su diagnóstico o sólo lo compartan con el círculo más íntimo de familiares o amigos/as, relaciones que presuponen cierto grado de confianza y contención.

Teniendo en cuenta que varias de las entrevistadas compartieron su diagnóstico positivo con la familia, se registra una baja proporción de situaciones de discriminación:

“Mi hermano mayor marcó todos los utensilios de cocina para que los utilizara solamente yo. Y mi madre me dice que esto me lo envió Dios como castigo”. (Carmen, 35 años, 10 años de diagnóstico. Venezuela).

“Mi mamá le contó a todo el mundo, y así se enteró un grupo de gurises que paran en la esquina de mi casa. Ellos se encargan de contarle a cada persona que entra a mi casa que tengo SIDA, le han contado a mis parejas, a todos”. (Carla, 29 años, 10 años de diagnóstico).

“Nosotros en el barrio tenemos una tienda donde vendemos algunas cosas de comer, a raíz de los chismes de una señora del barrio, la gente no se acercaba a comprar porque [decían que] todo lo que teníamos en la tienda estaba infectado”. (Marcela, 32 años, 11 años de diagnóstico. Colombia).

Mientras que en los servicios de salud siguen produciéndose situaciones de discriminación y maltrato. Varios de los testimonios muestran que todavía existen miedos basados en información errónea sobre los modos de transmisión del virus:

“Yo estaba embarazada de tres meses y con pérdidas cuando fui a ver a la infectóloga y puso en la receta que tenía VIH y me mandó a ver urgente a otra doctora la doctora. Cuando esta doctora vio la receta me dijo “Mira querida, me tengo que poner doble guante

III. Análisis de las entrevistas

porque vos tenes SIDA”, me sentí muy mal, me culpó porque no le dije nada... yo solo quería que no le pasara nada a mi bebe”. (Verónica, 23 años, 5 años de diagnóstico. Argentina).

“En mi embarazo fue que me diagnosticaron, los servicios de salud fueron muy malos te alejaban de las compañeras de parto, me ponían sábanas de color que identificaban que una tenía eso”. (Zaida, 30 años, 20 años de diagnóstico. Panamá).

En los servicios de odontología y ginecología es donde se registra mayor cantidad de relatos sobre discriminación y vulneración de derechos:

“Si les dices que tienes el VIH ellos [dentistas] no te quieren atender, a mí me ha discriminado una dentista privada, yo le he dicho de mi diagnóstico y luego me ha dicho no puedo atenderte porque mi marido no quiere. Otro problema es para hacerse el Papanicolaou, como dice que las mujeres con VIH se tienen que hacer dos veces al año, hemos ido con mi amiga pero nos han puesto excusas; es muy difícil que atiendan a las mujeres con VIH si les dices tu diagnóstico”. (Cinthia, 25 años, 3 años de diagnóstico, Bolivia).

“Los tiempos de espera son muy largos para nosotras, si un dentista te da hora a las 14 horas yo llego a las 13 horas para salir luego, y ellos toman la decisión que me atenderán a las 17 horas cuando hayan atendido a todas las personas y eso es solo por mi diagnóstico positivo”. (Claudia, Chile).

“En el hospital de cancerología, en la aérea de colposcopia, estaba yo en camilla preparada para el estudio de colposcopia y Papanicolaou cuando la doctora que me iba a atender vio que era positiva y le dijo a la enfermera que ella bien sabía que ella no atendía personas con sida, y a mí me dijo que me bajara de la camilla y que me vistiera por que ella no me iba a atender”. (Miriam, 43 años, 10 años de diagnóstico. México).

Algunas de las mujeres viviendo con VIH entrevistadas relatan situaciones de discriminación en instituciones públicas (escuelas, centros comunitarios, comedores) lo que refleja la ausencia de un abordaje integral sobre la prevención y asistencia del VIH:

“Cuando ingresé al hogar [para víctimas de violencia doméstica], mejor dicho un mes

III. Análisis de las entrevistas

después, le conté del VIH a una de las encargadas porque tenía que ir al hospital y retirar los medicamentos, ella me abrazó y me dijo que estaba todo bien que me quedara tranquila, pero a los pocos días las otras mujeres que se encontraban en el hogar comenzaron a separar los platos y cubiertos de mis hijos y los míos, y llegaron al punto de no permitir que mis niños jugaran con los de ellas porque sospechaban que alguno podía tener VIH. Fueron momentos de mucha angustia, después de todo lo que había pasado y encima ahora esto, yo estaba destrozada sobre todo por los niños que no entendían porque actuaban de esa manera. Entonces solicité el traslado a otro hogar y me derivaron, en este nuevo no le dije a nadie que tenía VIH por miedo a que me pasara lo mismo y escondía la medicación para poder tomarla”. (Evelyn, 33 años, 8 años de diagnóstico, Argentina).

“En una de las escuelas donde trabajaba a partir de que se oficializó mi diagnóstico me sugirieron que dejara las clases para trabajar en el sindicato”. (Gina, 52 años, 21 años de diagnóstico, Brasil).

Resulta contradictorio que los progresos en el campo de la clíni-

ca médica no tiene su correlato en el campo de las representaciones sociales sobre el VIH (Pecheny y Manzelli, 2002). Las situaciones de discriminación que se detallaron son una vulneración de derechos que operan obstaculizando la posibilidad de visibilización de las mujeres y el desarrollo de su vida cotidiana, llegando incluso a impedir o retrasar el acceso a los servicios de salud.

Desplazadas y refugiadas

Según datos del ACNUR cerca de 600 mil personas de América Latina y el Caribe se han visto forzadas a salir de sus países de origen por múltiples situaciones relacionadas con situaciones de violencia, persecución, amenaza y discriminación. De los 600 mil latinoamericanos en situación de refugiados, alrededor del 76% es de origen colombiano, en segundo lugar se encuentra Haití con poco más de 36.000 personas (6,1%), México con 26.000 refugiados (4,5%), Guatemala y El Salvador tienen cada uno cifras similares cercanas a las 15.000 personas; y en quinto lugar está Perú, con alrededor de 12.000 personas. En estos cinco países se registra el 95% de todas las personas en situación de refugiados en América Latina (ACNUR, 2010).

Estudios realizados en diferen-

III. Análisis de las entrevistas

tes países señalan una tendencia hacia el aumento del número de mujeres en situación de refugiadas, quienes afrontan mayores grados de vulnerabilidad, más aún, cuando se trata de mujeres jefas de hogar (Otero García, 2010). En la mayor parte, los desplazamientos se originan por la existencia de conflictos armados, durante los cuales muchas mujeres son sometidas a mecanismos de coerción y represión que van desde el arresto hasta los abusos psicológicos, físicos y sexuales. Estas situaciones multiplican los riesgos de contraer VIH/SIDA, así como otras enfermedades de transmisión sexual, “Tanto en situaciones de conflicto y post-conflicto, las mujeres y las niñas enfrentan mayores peligros que incrementan su vulnerabilidad al VIH. Muchas de ellas se ven expuestas a desplazamientos masivos y abusos de derechos humanos, incluida la violencia sexual; pierden a sus familias y sus medios de subsistencia y, en ocasiones, son obligadas a ejercer como trabajadoras sexuales para sobrevivir. Puesto que a menudo los sistemas de salud son interrumpidos, destruidos o son físicamente inaccesibles, el acceso a servicios de salud, incluida la asistencia post-violación, es limitada o inexistente para muchas mujeres y niñas. Un estudio realizado a mujeres que sobrevivieron

a una violación durante el genocidio de Ruanda, reveló que el 60% de ellas eran seropositivas.” (UNIFEM, 2008)

Los conflictos armados, causa del mayor porcentaje de las migraciones de las mujeres entrevistadas en este estudio, potencian y aumentan las diversas formas de violencias de género que históricamente han afectado a las mujeres e incluso han reproducido y creado nuevas formas de violencia, dando cuenta de un continuum de violencia que afecta a las mujeres tanto en tiempos de paz como de guerra. “Un continuum de violencia que va tomando diversas formas y se reproduce en todos los escenarios sociales, tanto en tiempos de paz como en el marco de conflictos armados. En estos últimos escenarios se exacerbaban o reproducen con mayor crueldad prácticas de violencia contra las mujeres por razones de género, pero no son expresiones necesariamente nuevas o desconocidas, pueden ser más crueles, puede haber mayor sevicia, incluso mayor impunidad, pero ambas están basadas en la subordinación de las mujeres, en un autoritarismo patriarcal y se practican por el hecho de ser mujeres.” (Barraza Morrelle, 2008)

A fin de indagar la situación y el acceso a prevención, atención, tratamiento y apoyo en el proceso

III. Análisis de las entrevistas

de desplazamiento/refugio, en cuatro de los países que componen el estudio se aplicó un cuestionario con un módulo destinado a MVVS refugiadas. Se entrevistaron a 6 MVVS refugiadas y tres desplazadas en Colombia, Ecuador, Panamá y Venezuela.

El contexto del Diagnóstico

La mayor parte de las entrevistadas recibieron su diagnóstico en su país de origen, en algunos casos mucho tiempo antes de dar comienzo al proceso de refugio o desplazamiento. El momento de realización del testeo en cuatro entrevistadas es a partir del embarazo, en tres a partir del diagnóstico positivo de sus parejas, y otras dos por presentar sintomatología y por recomendación del profesional. Resulta llamativo que pese a estar expuestas a situaciones de riesgo de infección, al menos seis de las entrevistadas, ninguna haya decidido realizarse el test por voluntad propia.

Si tenemos en cuenta que tres de las entrevistadas fueron víctimas de violencia sexual por parte de fuerzas paramilitares o desconocidos, resulta significativo que este antecedente no haya sido mencionado como motivo para la realización del testeo, siendo que ninguna implementó medidas de

profilaxis post exposición. En este sentido, y a partir de lo que surge del testimonio de las entrevistadas, el embarazo aparece como la mayor preocupación frente a la violencia sexual:

“A mí me violaron dos veces, y por suerte no quede embarazada, porque mi mamá me dio un té para que no quedara embarazada”. (Naira, 37 años, 7 años de diagnóstico. Refugiada en Panamá, procede de Colombia).

“A mí me violaron una de esas veces que entraron, fueron tres de ellos... lo hicieron con varias de nosotras. Yo estaba en mis días [menstruación], así que sabía que era difícil que saliera embarazada”. (Vera, 41 años, 15 años de diagnóstico. Refugiada en Ecuador, procede de Perú).

Pese a vivir en zonas donde a raíz del conflicto armado una de las principales formas de violencia que los actores armados emplean en contra de las mujeres, las jóvenes y las niñas es la violencia sexual, no se registra en las mujeres un grado de información sobre el riesgo de esta práctica ni las acciones de profilaxis post exposición posibles de implementar. Organizaciones de MVVS que trabajan en esos países destacaron la ausencia de campa-

III. Análisis de las entrevistas

ñas de sensibilización y prevención sobre la violencia hacia las mujeres y VIH, pese a que como en el caso de Colombia, para el periodo 2001-2009, se estimó que 489.687 mujeres fueron víctimas directas de violencia sexual, “es decir que, desde 2001 hasta 2009, un promedio de 6 mujeres, cada hora, han sido víctimas directas de este tipo de violencia en municipios con presencia de fuerza pública, guerrilla, para militares u otros actores armados.” (OXFAM, 2010)

A partir del relato de las mujeres se observa una significativa diferencia de este grupo en el modo de narrar la experiencia del diagnóstico. Mientras que el resto de las MVVS entrevistadas describe este momento con mucha emotividad, como un gran impacto que implicó un quiebre en sus vidas, en el caso de las mujeres refugiadas/desplazadas la noticia del diagnóstico positivo es narrada de forma menos emotiva, sin parecer tener un peso significativo en su vida, no implicando una reconfiguración de su cotidianeidad como sí produjo el proceso de desplazamiento. A modo de hipótesis podemos pensar que al inscribirse el diagnóstico positivo en un continuum de violencia presente en la vida de esas mujeres es leído de forma diferente y su impacto se desdibuja en un contexto cargado de muerte y vio-

lencia, tal como lo explica una de las entrevistadas:

“Como que ya no importaba, no tomaba conciencia de lo que eso implicaba [el diagnóstico VIH positivo], con todo lo que nos había pasado, que eran cosas muy graves, no viví el diagnóstico como algo de vida o muerte... yo ya había visto la muerte de cerca”. (Sole, 37 años, 8 años de diagnóstico. Refugiada en Venezuela, procede Colombia).

Tal como mencionamos, la realización de consejería en el marco del testeo de VIH está directamente relacionada a la calidad de atención brindada por los servicios de salud, más aún teniendo en cuenta el contexto de estigma y discriminación asociados al VIH. Desde 1987 la OMS considera la consejería como estrategia de apoyo psicosocial privilegiado para la prevención del VIH/SIDA, y diversos estudios evidencian su eficacia preventiva (FLACSO/CHILE, 2004). La consejería pre y post testeo permite al consultante determinar los riesgos y daños asociados al VIH, incorpora información sobre VIH/SIDA, sobre prácticas de riesgo y formas de prevención, evaluación de riesgo personal, información del test y su carácter confidencial, preparación emocional, compren-

III. Análisis de las entrevistas

sión y aceptación del resultado y contemplar los recursos personales y sociales para enfrentar la situación. Pese a las recomendaciones internacionales, al legislación y protocolos existentes en los países de estudio, ninguna de las entrevistadas recibió consejería antes de realizarse el test y sólo tres recibieron consejería post-testeo, y en este último caso dos fueron realizadas por organizaciones no gubernamentales.

En cuanto a las posibles vías de infección, seis entrevistadas mencionan las relaciones heterosexuales sin protección con su pareja, resulta significativo que cuatro de ellas sabían que sus parejas tenían otras relaciones por fuera del vínculo, reconociendo que estaban expuestas por desconocer o desestimar la posibilidad de infección por VIH. Tal como mencionamos, esto cristaliza como funcionaron de manera exitosa la construcción de los roles de género y el ideal del amor romántico basado en la pareja estable y la fidelidad mutua, donde la entrega, la subordinación y el cuidado del otro se convierten para las mujeres en la base del vínculo de pareja y de su sexualidad.

“Cuando estaba de novia con el que ahora es mi esposo le detectan a él el virus, y entonces ahí el me pide que me case con él, y

como yo lo quería tanto lo hice. Y me dijo que me hiciera el test por las dudas, y al tiempo me lo hice y dio positivo también”. (Clara, 22 años, 6 años de diagnóstico. Desplazada interna en Colombia).

“Mi esposo se fue tres años, y ahí estuvo con varias mujeres, y después regresó a casa, regresó muy enfermo y me pidió perdones.. y volvimos, nunca usé preservativo y quedo embarazada y ahí me entero de mi diagnóstico y me entero que él sabía el suyo hacía ya mucho tiempo”. (Naris, 27 años, 2 años de diagnóstico. Refugiada en Venezuela, procede de Colombia).

Dos de las MVVS entrevistadas mencionan como vía principal de infección la violencia vinculada los grupos guerrilleros o paramilitares:

“Me retuvo la guerrilla y me obligaron a curar a uno que le habían unos tiros y estaba muy mal. Durante 1 semana le hice las curas y llego un momento en que me corte y allí me dijeron que él tenía SIDA, yo tenía un mes de embarazo y cuando logre salir de ese lugar me hice la prueba y me informaron que tenía VIH”. (Sole, 37 años, 8 años de diagnóstico. Refugiada en Venezuela, procede Colombia)

III. Análisis de las entrevistas

“Los de la guerrilla entraban al pueblo y eran dueños de todo... de las mujeres, se llevaban a los varones para ser parte de ellos. A mí me violaron una de esas veces que entraron, fueron tres de ellos... lo hicieron con varias de nosotras”. (Vera, 41 años, 15 años de diagnóstico. Refugiada en Ecuador, procede de Perú).

Sea a causa de las relaciones extramatrimoniales de sus parejas o por la violencia sexual ejercida por grupos armados, la mayor parte de las entrevistadas estuvo expuesta a situaciones de riesgo, pese a lo cual no llegan a dimensionarlo como tal, lo que se visualiza no sólo en su propio relato sino en los motivos que las llevaron a realizarse el test.

Proceso de desplazamiento

En todos los relatos, la decisión de emigrar se da un contexto de profunda violencia y ante un riesgo de vida para alguno de los integrantes del núcleo familiar. Cinco de las entrevistadas mencionan como principal motivo para emigrar la violencia desde sectores paramilitares y guerrilleros:

“La guerrilla se llevó a mi cuñado y teníamos amenazas de que se lo iban a llevar a mi esposo, y cada vez eran más seguidos los

ataques guerrilleros... el miedo y las amenazas nos hicieron salir del pueblo”. (Lupe, 31 años, 6 años de diagnóstico. Desplazada interna, Colombia).

“Cuando mi hermano estaba más pequeño; es decir tenía 11 años, la guerrilla lo quería para prepararlo y que perteneciera a ellos y mi madre no acepto, es entonces cuando comienza la persecución a toda la familia y le dicen a mi madre que si no lo entregan acabarían con todo y nos quemarían en la vivienda. Mis padres un día deciden que nos vengamos a Venezuela”. (Naris, 27 años, 2 años de diagnóstico. Refugiada en Venezuela, procede de Colombia).

“Todo comenzó cuando la guerrilla perseguía a un hermano mío militar; porque decían que él era informante del gobierno y por su culpa los tenían en la mira. Comenzaron a visitar a nuestras casas y en ese tiempo mataron al alcalde y a mi hermano lo secuestraron, entonces mi esposo y yo decidimos venirnos a Venezuela”. (Sole, 37 años, 8 años de diagnóstico. Refugiada en Venezuela, procede Colombia).

“La guerrilla colombiana reclutó a mi marido, de un día para

III. Análisis de las entrevistas

el otro. A los dos años me llaman y me dicen que él había muerto de sida, y que mis días estaban contados. De ahí en más fueron todo amenazas y miedo”. (Olga, 36 años, 7 años de diagnóstico. Refugiada en Ecuador, procede de Colombia).

Dos de las entrevistas emigraron mencionando como motivo principal la grave situación de estigma y discriminación sufrida a partir del diagnóstico positivo. En ambos casos, y pese a la legislación vigente, no sólo se vulneró el derecho a de las personas a la confidencialidad de su diagnóstico, sino que se las expuso a situaciones de violencia y maltrato institucional:

“Me diagnosticaron en el puesto de salud del pueblo. Allá la enfermera que me atendió y el médico... me hicieron una escama (escándalo) porque había salido positiva... iba para cinco meses de embarazo. Hablaron con los rectores del colegio, reunían a los estudiantes previniéndolos que estaba el VIH en el pueblo, que tuvieran mucho cuidado...y todas las tardes hacían eso...Y para mí eso fue duro, porque mi familia... mis familiares desde el más pequeño hasta el más grande se hicieron la prueba y yo no hacía sino llorar... porque esa discrimi-

minación fue muy brava para mí. Hice dos intentos de quitarme la vida...no quería tener el niño... sentía mucho rechazo hacia él... pensé que mi vida se me acababa en ese momento...y solamente por la discriminación que me hacían...empezando por mi familia...Y después mi hermana me dijo que bajáramos a seguir los controles al puesto de salud...y yo no quería porque me daba miedo...me sentía mal. Y saliendo del puesto de salud, a la segunda cita médica, un hombre me dijo que yo no estaba buena sino para llenarme la cabeza a tiros, porque en el pueblo no podían permitir gente sidoso...y yo no supe donde quedé...yo pensé que enseguida me mataban”. (Miriam, 33 años, 4 años de diagnóstico. Desplazada interna en Colombia).

“En el municipio y en la comunidad fue público mi diagnóstico y allí empezó mi calvario. Un día me llegó a la fundación un sobre con amenazas de muerte si no me quedaba tranquila, que era una sidoso y que si no me callaba ellos me iban a callar, por un tiempo llegaron, y en cada vez yo los leía en las reuniones que realizábamos en la fundación. Pero un día todo acabó y estando en casa con mis hijos y mi esposo, llegaron unas motos con armas,

III. Análisis de las entrevistas

me deslizaron debajo de la puerta un sobre con amenazas de muerte horribles decía que una sidosa no podía vivir allí, me destroza- ron los vidrios de las ventanas, las tejas del techo la puerta de la calle y de repente todos en el baño llorando y gritando, fue horrible. Decidí no seguir en la ciudad y esa misma noche me fui de allí y una semana después llegué a Panamá”. (Ana, 29 años, 5 años de diagnóstico. Refugiada en Panamá, procede de Colombia).

Durante el viaje que da comienzo al proceso migratorio, el tipo de ruta y de los medios de transporte empleados para movilizarse no sólo impactan sobre el tiempo y el costo del viaje, sino que son factores de riesgo que aumentan la posibilidad de sufrir abusos o accidentes que comprometen la integridad física y la propia vida de las personas (FLACSO, 2011). A partir del relato de las mujeres se visualiza el alto grado de desprotección que impone el viaje de migración, realizado en la mayor parte de las veces en condiciones de gran inseguridad, poniendo en peligro su salud, su vida y la de sus familias:

“Así que una noche nos subimos al motor, mi mamá, mis tías, mis primas y vecinas y amigas,

éramos como 27 mujeres y el motor era para llevar a 15 más o menos, pero si nos moríamos en el camino daba igual porque allá igual nos íbamos a morir. Remamos como dos o más horas y después prendimos el motor, por un tiempo pensamos que estábamos perdidas y después nos dimos cuenta que íbamos bien, cuando nos dimos cuenta que estábamos cerquita de Panamá nos acercamos bastante y no llegamos al puerto porque era de día y la policía vendría así que esperamos la noche, cada quien tenía su agua y su comida y no le daba a nadie, pero nadie tenía mucha porque no se podía llevar nada por el peso”. (Nara, 37 años, 7 años de diagnóstico. Refugiada en Panamá, procede de Colombia).

“En el trayecto nos persiguieron y yo traía a una de las niñas de brazo y me le colocaron una pistola en la sien; pero así seguimos nuestro camino y cuando llegamos a Cúcuta todavía nos venían persiguiendo y acosando, pero gracias a las oraciones de nuestros hermanos pudimos cruzar la frontera y ya estamos en esta tierra que nos ha dado cobijo hace 11 años”. (Naris, 27 años, 2 años de diagnóstico. Venezuela).

“En el camino nos encontró

III. Análisis de las entrevistas

[la guerrilla] y yo traía a mi niña de 8 meses de nacida y me le colocaron una pistola en la boca y otra en la sien para amedrentarnos; pero nosotros seguimos adelante y confiando que podíamos cruzar la frontera y así fue; ahora estamos con la esperanza de que mi hermano salga vivo de allí". (Sole, 37 años, 8 años de diagnóstico. Refugiada en Venezuela, procede de Colombia).

El proceso de migración implica largos viajes, en condiciones precarias y de gran inseguridad, muchas mujeres relatan haber partido de su lugar de origen "con lo puesto", lo que conlleva complicaciones para la atención y tratamiento de su enfermedad, registrándose en algunos casos la interrupción de la toma de la medicación.

Dificultades para la prevención, atención, tratamiento y apoyo

Tal como mencionamos, la precaria situación económica, social y política que atraviesan las personas refugiadas o desplazadas se convierte en un obstáculo para el acceso a los controles y tratamiento que requiere la enfermedad. Siete de las entrevistadas conocían su diagnóstico al momento de comenzar el proceso de migración,

y cinco mencionan como motivo excluyente para la interrupción de su tratamiento ARV la demora en regularizar su situación de refugiadas:

"Durante los primeros ocho meses los papeles no estaban listos, así que estaba indocumentada, entonces no podía acceder a los hospitales porque no tenía documentos. No podían abrirme una historia clínica, así que no podían darme las medicinas". (Olga, 36 años, 7 años de diagnóstico. Refugiada en Ecuador, procede de Colombia).

"Comencé recibiendo los medicamentos, pero como no tengo la carta de refugiada emitida por la República Bolivariana de Venezuela la guardia de Peracal actualmente los recibió por Cúcuta Colombia y ha habido fallas de entrega por falta de los mismos en Cúcuta, y hay veces no los puedo tomar por no tener la dosis completa". (Naris, 27 años, 2 años de diagnóstico. Refugiada en Venezuela, procede de Colombia).

Las mujeres que manifestaron no tener problemas con la continuidad del tratamiento son aquellas que previendo dificultades durante los primeros meses, migraron con la medicación necesaria:

III. Análisis de las entrevistas

“En realidad no tuve problemas para seguir con el tratamiento durante los primeros meses de refugiada porque me traje suficiente medicamento”. (Carmen, 29 años, 5 de diagnóstico. Refugiada en Panamá, procede de Colombia).

Al momento de ser indagadas sobre en qué aspectos el proceso de refugio / desplazamiento impactó en su condición de MVVS, la mayor parte de las entrevistadas menciona la ausencia de la familia y amigos:

“El ser refugiada provocó en mi vida más horror, el horror de estar lejos de mi tierra, de mi gente, de los sabores, de mis colores, del acento de mi hablar, estar lejos es de locos... es como un tanto insano, y si encima no tienes familia acá, es peor”. (Carmen, 29 años, 5 de diagnóstico. Refugiada en Panamá, procede de Colombia).

“Cuando me enteré del diagnóstico esta sola, sin mi mamá, sin mis tías, ni primas y abuelas, nada de nada, ni un solo familiar estaba cerca, me sentía que me ahogaba por dentro como en un fuego... estaba sola, no conocía a nadie, no podía conversarlo con nadie, después me acostumbré”. (Naira, 37 años, 7 años de diag-

nóstico. Refugiada en Panamá, procede de Colombia).

Cuatro de las entrevistadas viven su diagnóstico positivo como un hecho que fragiliza aún más su situación de refugiadas:

“Se nos complicó la vida a partir del diagnóstico, siento intranquilidad porque me pueden deportar nuevamente a mi país y no quiero seguir sufriendo, ni vivir más esos momentos”. (Sole, 37 años, 8 años de diagnóstico. Refugiada en Venezuela, procede Colombia).

“Hace poco tengo los papeles y estoy en forma más legal, huí a causa del VIH, y tengo miedo que la historia se vuelva a repetir acá, que pierda mis derechos y lo que conseguí por el VIH”. (Carmen, 29 años, 5 de diagnóstico. Refugiada en Panamá, procede de Colombia).

El miedo presente en el relato de las mujeres a perder su condición de refugiadas por su condición VIH, visibiliza un gran desconocimiento de sus derechos.

Situaciones de Violencia

La violencia aparece como común denominador en la vida de las

III. Análisis de las entrevistas

MVVS refugiadas o desplazadas entrevistadas. Son pocas las entrevistadas que manifiestan haber sufrido algún tipo de violencia psicológica, todas refieren haber sido víctimas de violencia física y cuatro fueron víctimas de violencia sexual.

En todos los casos quienes ejercen esta violencia son hombres, y en la mayoría de los casos el entorno familiar cercano de la mujer, si bien se registra la presencia de violencia sexual por parte de grupos paramilitares o guerrilleros. En este último caso la violencia sucedió en la adolescencia o juventud de las mujeres, mientras vivían en sus países de origen:

“A casi todas ya nos habían violado y a veces enfrente de tu familia, a mi me violaron dos veces, y por suerte no quede embarazada, porque mi mamá me dio un té para que no quedara embarazada”. (Nara, 37 años, 7 años de diagnóstico. Refugiada en Panamá, procede de Colombia).

“Llegué a Ecuador cuando tenía 21 años, en mi país fui violada a mis 18 años, y mi mamá tenía mucha vergüenza por eso”. (Teresa, 41 años, 15 años de diagnóstico. Refugiada en Ecuador, procede de Perú).

“Era el accionar de la guerrilla, metían medio...yo tenía 14 años cuando me violaron, y fueron a varias de mi pueblo a las que les pasó lo mismo, era lo común”. (Naris, 27 años, 2 años de diagnóstico. Refugiada en Venezuela, procede de Colombia).

Tal como señalamos, el proceso de naturalización de la violencia se sustenta en construcciones culturales de significados que atraviesan y estructuran el modo de percibir y comprender la realidad. Sumidos/as en la violencia, esta puede terminar siendo “naturalizada”, pese a que es el resultado de prácticas socio-culturales temporal y espacialmente situadas que adquieren un sentido en las relaciones de poder. Destacar el carácter social de la violencia implica alejarse de los argumentos psicologicistas que sitúan las causas y los efectos de la violencia en los sujetos individuales.

En este sentido, en un contexto de conflicto armado el proceso de naturalización de la violencia se intensifica y pasa a constituir parte de los procesos de socialización. Si a lo largo de muchos años y como parte central de esa violencia cotidiana se encuentran las desapariciones, los asesinatos colectivos, el secuestro, la extorsión y el desplazamiento, esta se irá convirtiendo

III. Análisis de las entrevistas

en parte de la vida cotidiana, “Y en los ámbitos familiares, escolares, y laborales se vivencia a nivel micro esta cultura violenta que caracteriza el contexto nacional y que proyecta la agresividad e intolerancia social que vive el país. En los dos ámbitos básicos de socialización, hogar y escuela, se manifiesta una cultura centrada en la autoridad, la apropiación, la competencia, y la lucha por el poder; negando otras formas de expresión que confluyen en la armonía del sentimiento y el emocionar. Por el contrario, por lo general, se manifiesta una autoridad vertical, represiva, en la que se maneja un poder que limita la autonomía”. (Salgado de López, 2005).

“Ya estando aquí [Panamá] si salgo sola, a los 5 minutos hay un tipo preguntándome cuanto le cobro por tener sexo, la verdad es que las colombianas tienen los prostíbulos inundados y entonces la gente generaliza. Los hombres te ven y quieren pagarte por sexo, y las mujeres panameñas te discriminan porque seguramente eres puta”. (Carmen, 29 años, 5 de diagnóstico. Refugiada en Panamá, procede de Colombia).

“Las prostitutas de todos los bares del pueblo eran colombianas, así que todo el mundo

entiende que si eres colombiana eres puta, y si te casaste entonces seguramente eres infiel”. (Nara, 37 años, 7 años de diagnóstico. Refugiada en Panamá, procede de Colombia).

Los policías de migraciones me revisaron hasta los calzones, me tocaron toda, como que me tocaron mas allá de lo normal y correcto”. (Olga, 36 años, 7 años de diagnóstico. Refugiada en Ecuador, procede de Colombia).

Empoderamiento

El empoderamiento se define como el proceso mediante el cual las mujeres van aumentando su acceso al poder, es decir, acceden a los recursos y materiales sociales, humanos y económicos. No se trata de un acceso de manera automática, el concepto está relacionado a que cada persona alcance y disfrute de su potencial y llegue a tener la habilidad de saber elegir, creer en la capacidad de llegar a obtener los cambios deseados y el derecho de controlar la propia vida. En el grupo de MVVS refugiadas o desplazadas se registra la ausencia de empoderamiento. Mientras que el resto de las MVVS entrevistadas a partir del diagnóstico comenzaron un proceso de aprendizaje, de concientización y reconocimiento de

III. Análisis de las entrevistas

sus derechos, en el caso de quienes están en situación de refugiadas/desplazadas este proceso no ha tenido lugar. A modo de hipótesis podemos pensar como obstáculo o como factor que demora este proceso, el estar inmersas en un contexto de violencia tanto en lo público, como en lo privado. Sólo una de las entrevistadas tiene una clara concepción de sujeta de derechos:

“Al principio yo sentía que me daban problema, porque soy colombiana y después como que se acostumbraron o como que yo fui descubriendo que no me hacían un favor y que tenía derecho, por ejemplo que los cd4 eran ligados a la carga viral y que no tenía que pedir o hacer el trámite por cada uno por separado, y que si me daban medicamentos los exámenes de control eran obligados”. (Nara, 37 años, 7 años de diagnóstico. Refugiada en Panamá, procede de Colombia).

Fortalezas a partir del diagnóstico

Tal como mencionamos, el diagnóstico se convierte en un punto de quiebre a partir del cual las mujeres realizaron un balance y replanteo de su vida, que desembocó la mayoría de las veces en cambios en su vida cotidiana. La mayoría de las

entrevistadas reconoce que a partir del diagnóstico hubo cambios positivos en su vida que se relacionan con mejorar las relaciones con su entorno familiar, incorporar nociones de autocuidado, contar con un mayor conocimiento e información sobre la prevención del VIH y sus derechos, principalmente los derechos sexuales y reproductivos, y algunas se han convertido en líderes o referentes sociales de trabajo en VIH.

Para las entrevistadas solteras o separadas a cargo de sus hijos/as, la fortaleza posterior al diagnóstico fue vinculada a la necesidad de convertirse en un soporte familiar y, especialmente, en un sostén de los hijos.

En las mujeres de diagnósticos más recientes se observa un clima de mayor diálogo para conversar el tema con sus familias, pese a que todas relatan el miedo y temor ante el posible rechazo o discriminación, se animan a contarlo y es frecuente que encuentren el apoyo y acompañamiento en su núcleo familiar más cercano. Aquellas mujeres que contaron desde el comienzo o en etapas posteriores con el apoyo del entorno íntimo y familiar, lo valoran como algo primordial para mejorar su calidad de vida:

“Creo que desde mi diagnóstico valoro más a mi familiar

III. Análisis de las entrevistas

porque ellos han estado ahí en el momento del dolor, cuando me enteré dejé de tomar trago, así de la noche a la mañana, además empecé a comer normal, yo no comía tres o cuatro veces por día, era anoréxica y bulímica, y no podía salir de ese conflicto (...) recién me he dado cuenta del riesgo grave de no comer, recién cuando he visto mi examen del VIH”. (Cinthia, 25 años, 2 años de diagnóstico. Bolivia).

“Lo más positivo ha sido el apoyo que he recibido de partes de mis hijos, porque a pesar que yo no vivía con el papá de ellos, no me reprocharon nada, y mis hermanos también me han apoyado mucho, sin ellos todo hubiera sido más difícil”. (Ana, 58 años, 5 años de diagnóstico. Colombia).

Para las entrevistas que eran usuarias de drogas o de alcohol, el diagnóstico operó como una etapa más en su situación de adicción, ya que lo identifican como una consecuencia de esta, y a la vez como punto de quiebre a partir del cual disminuyeron el consumo o pusieron fin a la adicción:

“Ahora valoro mucho mas la vida, pude salir de las drogas pesadas y aprender que junto a otras PVV podemos luchar para

mejorar nuestras condiciones de vida”. (Gina, 52 años, 21 años de diagnóstico. Brasil).

La mayor parte de las entrevistas señala como positivo la incorporación de pautas de autocuidado a partir del diagnóstico:

“No debo de ser confiada por muy buena apariencia que tenga la persona que tenga como pareja yo también aprendí a que debo cuidar más mi salud”. (Miriam, 43 años, 10 años de diagnóstico. México).

“Aprendí a valorarme más, cuidar de mi, de mi alimentación de mi felicidad”. (María, 43 años, 13 años de diagnóstico. Brasil).

“Ahora me cuido más que antes, no vivo preocupada de cuidar al otro sino que me cuido yo misma del otro”. (Claudia, 41 años, 18 años de diagnóstico. Chile).

“El VIH me enseñó a cuidarme, a cuidar a mis hijos, a usar condón, comer bien, caminar y reconocer mi derecho a la salud, a la vida, a que nadie puede pegarme, que nadie me impida divertirme”. (Tomasita, 39 años, 8 años de diagnóstico. Guatemala).

Los aprendizajes y nuevos sabe-

III. Análisis de las entrevistas

res que aporta vivir con el virus, se traduce muchas veces en un proceso de empoderamiento, en términos del acceso a información y el desarrollo de habilidades:

“Ahora sé mucho más sobre mi salud, sobre el VIH, sobre mi sexualidad”. (Elba, 36 años, 1 año de diagnóstico).

“Me quiero mas como mujer, sé que no voy a pasar otra vez por situaciones de violencia, no voy a ser más violentada”. (Analía, 62 años, 12 años de diagnóstico. Chile).

“Aprendí a ser más responsable con mi cuerpo, a respetar al resto de las personas. Tomo decisiones con mayor seguridad, empiezo a hacer valer mis derechos. Tengo más apertura para hablar de sexualidad con mis hijos, sobrinos y jóvenes”. (Silvia, 42 años, 12 años de diagnóstico. México).

“Me hice más fuerte, ayudo a otros, me preparo y capacito constantemente, trabajo en una ONG de PVV y comparto con otras organizaciones del país y mujeres con mi mismo diagnóstico”. (Carmen 35 años, 10 años de diagnóstico. Venezuela).

En este proceso de empodera-

miento, desempeñaron un rol clave las ONGs y grupos de ayuda mutua de PVV. Todas las que integran grupos u organizaciones de PVV los valoran como un espacio donde pueden charlar con confianza y tranquilidad “de lo que no se habla con cualquiera”, indagando principalmente sobre temas vinculados a la sexualidad, la violencia por parte de sus parejas y los cambios corporales producto de algunos ARV. Asimismo funciona como espacio de encuentro para el intercambio de experiencias exitosas y estrategias en lo relacionado a la gestión de la enfermedad y a su salud sexual y reproductiva, es ilustrativo que las tres entrevistadas que han comenzado acciones legales por las esterilizaciones forzadas a las que fueron sometidas, fue a partir de su participación en grupos de PVV que tomaron noción de la gravedad de la situación y decidieron llevar a delante el proceso judicial.

Por otro parte, es en estos grupos donde las mujeres reconocen sus historias en las voces y cuerpos de otras mujeres, es el espacio donde la experiencia deja de ser personal e íntima y pasa a tomar una dimensión social, funcionando como espacio de encuentro para el intercambio de experiencias, saberes y estrategias.

“Los cambios fueron que deje

III. Análisis de las entrevistas

de drogarme, ya hace tres desde que nació mi hijo que no me drogue mas, empecé a ir a la iglesia en busca de ayuda y voy a el grupo de la Red Bonaerense de PVV [ONG con trabajo en asistencia y prevención del VIH] ahí me siento bien es en el único lugar donde puedo hablar de lo que me pasa y ahora estoy aprendiendo mucho mas de la enfermedad y quiero ayudar por eso quise aceptar esta entrevista, para que pueda ayudar a otras mujeres”. (Verónica, 23 años, 5 años de diagnóstico, Argentina).

“Me enseñó muchas cosas tener más amigos, compartir conocer otras personas como Yo aprendí más cosas sobre el VIH... saber que todos somos iguales no por vivir con VIH somos diferentes, si no hubiese conocido a grupos de PVV mi vida sería diferente, no estaría contando esta historia, no estaría medicándome, no estaría disfrutando de la familia que tengo, de mi hijo”. (Rosa, 25 años, 2 años de diagnóstico. Paraguay).

“Para mí fue muy importante conocer el grupo de autoapoyo, el grupo de pares, a más mujeres que les pasa lo mismo, saber que no era la única con este problema”. (Ramona, 33 años, 6 años de

diagnóstico. México).

“Estar con otros que les pasa lo mismo que a vos te da fuerza, aprendes mucho, no sólo de la enfermedad, sino de tus derechos, del día a día”. (Irene, 58 años, 13 años de diagnóstico. Uruguay).

“Es importante saber que a otra le pasa lo mismo que a vos, no te sentís tan sapo de otro pozo, es cortar con eso de “a mí me pasa todo”, como si fuera una maldición. Entonces cuando ves que a la otra le pasa, y a la otra, y a la otra... ahí entras a sospechar, ahí entras a pensar que no es un problema de cada una, que algo en común hay”. (Analía, 44 años, 17 años de diagnóstico. Argentina).

A partir del relato de vida de las mujeres viviendo con VIH entrevistadas accedimos a situaciones donde se han vulnerado sus derechos, situaciones donde han sufrido violencia en sus cuerpos y corazones, son mujeres que debieron atravesar experiencias de discriminación, y sin embargo es a partir de ese diagnóstico positivo donde muchas mujeres reconocen también la fortaleza para llevar adelante cambios positivos y significativos en sus vidas, dejando atrás contextos de violencias y (re)construyéndose

III. Análisis de las entrevistas

como mujeres conscientes de sus derechos, “[la enfermedad] Es la fuente de una nueva energía que las empuja a tomar conciencia de las experiencias y relaciones que estaban desatendidas. Poniendo la enfermedad en su lugar y tomando distancia por un momento de la conciencia del descontrol, de la incomodidad y del miedo, ellas son mucho más fuertes y completas. Ya no se sienten destruidas frente a la fuerza del virus y empiezan a aceptarse, a reconciliarse consigo mismas para reencontrarse.” (Ross Quiroga, 2010).

IV. Conclusiones y recomendaciones

Existen dos formas de leer este informe: tal como está presentado o leyendo solamente los testimonios de las mujeres, para armar como si fuera un rompecabezas la historia de vida de cada una. Les proponemos esa lectura. Les proponemos que vuelvan al inicio del informe y elijan un nombre al azar de las citas que figuran en las primeras hojas, y lean solamente los testimonios que corresponden a ese nombre. Ver presentes en una misma historia de vida reiteradas violaciones a los derechos humanos, la repetición de situaciones de violencia sexual en la niñez, adolescencia y vida adulta, nos obliga a reflexionar sobre la ausencia o la falla de las diversas instancias de prevención, asistencia y promoción en materia de salud y derechos.

La situación y contexto del diagnóstico apareció en la mayoría de las entrevistadas como un momento bisagra y de quiebre en sus propias vidas. Casi la mitad tomó conocimiento de su diagnóstico positivo a partir de la aparición de síntomas o alguna enfermedad en ellas, mientras que más de una cuarta lo hizo a partir de la enfermedad o fallecimiento de su pareja. El resultado positivo en este contexto descoloca y sorprende, poniendo en cuestión la noción de pareja estable, la confianza depositada en la pareja y el mito, compar-

tido por varias de las entrevistadas, que asocia el VIH a determinados grupos poblacionales (HSH, gays, usuarios de drogas, travestis).

Pese a la legislación existente en todos los países del estudio sobre la confidencialidad del diagnóstico, la violación de este derecho sigue estando presente y se registra una significativa ausencia de consejería previa al testeo, sólo dos de las entrevistadas fueron asesoradas e informadas previamente.

Para la mayor parte de las entrevistadas es tal el impacto de la noticia del diagnóstico positivo, manifestado a través de frases tales como “quedé desconectada de la realidad” “estaba shockeda”, que resulta imposible abordar cuestiones vinculadas a la prevención y tratamiento en ese momento.

Un signo favorable es el cambio registrado en los equipos de salud en el modo de abordar la notificación del diagnóstico positivo. Mientras que en las mujeres diagnosticadas hace más de 10 años se presentan situaciones de fuerte discriminación, reflejando la existencia de desconocimiento, mitos y prejuicios, en los diagnósticos más recientes se observan diversos tipos de abordaje que van desde la presencia de prejuicios en algunos profesionales, aunque sin llegar a situaciones graves, hasta el abordaje más integral desde una lógica

IV. Conclusiones y recomendaciones

de derechos, estando presente en todas la importancia de los controles periódicos y la toma de medicamentos antirretrovirales.

En cuanto a los obstáculos mencionados para acceso al tratamiento, en la mayoría de las entrevistadas se vinculan a problemas de orden estructural en el acceso a los servicios de salud: la distancia y la demora para la obtención de turnos para ser atendidas. Respecto de los obstáculos específicos vinculados al VIH se señalaron: E la falta de medicación específica para VIH en los servicios, la dificultada para ser atendidas por otras especialidades, los efectos secundarios de los ARV.

Todas las entrevistadas registran cambios en su vida económica a partir del diagnóstico positivo debido a la presencia de gastos vinculados con el proceso de atención y tratamiento de la enfermedad. En este sentido, el escaso desarrollo en los países de políticas de ayuda económica para la gestión cotidiana del tratamiento, hace que algo que puede resultar mínimo como el costo del transporte, sea clave para la continuidad o no del mismo.

Al momento en que más gastos tienen que afrontar, muchas se vieron en la obligación de abandonar el empleo o fueron despedidas estableciéndose una relación de retroalimentación entre la infección por VIH y la condición de pobreza,

profundizando los mecanismos de exclusión presentes en el mercado de trabajo. La mayor parte de las entrevistadas que renunciaron a su trabajo o fueron despedidas no volvieron a emprender una búsqueda laboral, centrando esta decisión en el miedo al rechazo, a la estigmatización y discriminación. Otras mujeres mencionan como motivo para abandono de la búsqueda laboral, la incompatibilidad de la rutina de trabajo con el tiempo que insume la gestión del tratamiento.

Respecto a la salud sexual y reproductiva, las pastillas anticonceptivas, el DIU y las inyecciones, son los métodos anticonceptivos más frecuentes antes del diagnóstico, el común denominador en todos los países fue el bajo uso de preservativo antes del diagnóstico, incluso aquellas mujeres que lo utilizaban lo hacían de forma irregular.

Una vez diagnosticadas, la recomendación excluyente es la de utilizar preservativo siempre, dando por sentado que las mujeres saben como y cuando utilizarlo, no abordando las posibles resistencias de ellas o sus parejas para su uso. Si bien a partir del diagnóstico las mujeres tienen mayor información en relación al uso correcto y la prevención, esto no garantiza ni se traduce en su incorporación a la vida sexual.

IV. Conclusiones y recomendaciones

Respecto de la maternidad, se observan cambios en la actitud y recomendaciones del equipo de salud según el tiempo de diagnóstico. Para aquellas mujeres que fueron diagnosticadas hace más de 10 años la recomendación excluyente es no embarazarse, aduciendo que esto traería graves problemas a su salud y el peligro de infectar al bebé:

Sin embargo, en diagnósticos recientes sigue presente la “indicación” médica de no tener más hijos, ubicando a la esterilización quirúrgica como el método recomendado e incluso a veces, como fue detallado en dos testimonios, se realiza sin el consentimiento, o siquiera sin la mujer saber que se le realizará la ligadura de trompas y las consecuencias de esto para su vida y su salud.

La mayor parte de las mujeres viviendo con VIH entrevistadas sufrieron algún tipo de violencia a lo largo de sus vidas en su entorno más cercano: 34 de las entrevistadas fueron víctimas de violencia psicológica, física o sexual en su familia o pareja.

Así como el diagnóstico funciona como punto de quiebre y balance, la mayor parte de mujeres viviendo con VIH que sufrieron violencia es a partir del diagnóstico y su encuentro posterior en grupos de pares, el medio por el cual

llegan a dimensionar la violencia en sus vidas y reconocerla como un problema.

Es tiempo de asumir responsabilidades y pasar a la acción. En este sentido, 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 2010-2014, elaborada por ONUSIDA en base a una consulta mundial, es una herramienta imprescindible para que los países desarrollen una respuesta integral al VIH, desde una perspectiva de género y derechos humanos.

A partir de las voces y las historias de las 57 MVVS que participaron del estudio y sobre la base de lo analizada, se desarrollaron las siguientes recomendaciones para dos niveles de gestión claves implicados en la respuesta al VIH:

Para los gobiernos:

- Garantizar el pleno respeto de los derechos humanos en las políticas públicas relacionadas con el VIH/sida y otras ITS.
- Desarrollar una política integral y multisectorial de VIH/sida con la participación de áreas claves de gobierno (Funcionarios de alto rango de los Ministerios de Salud, Justicia, Educación, Mujer, Bienestar/Desarrollo Social), organizaciones de la sociedad civil y

IV. Conclusiones y recomendaciones

agencias de Naciones Unidas.

- Diseñar programas de prevención de VIH/sida con perspectiva de género y específicamente dirigidos a superar la diferencia de poder entre hombres y mujeres.

- Establecer mecanismos formales que aseguren la plena participación de mujeres viviendo con VIH en el diseño de políticas públicas y en la toma de decisiones al más alto nivel.

- Promover y establecer mecanismos claros de gestión y articulación entre las áreas de gobierno de VIH/sida, violencia hacia las mujeres y salud sexual y reproductiva.

- Promover y fortalecer los programas existentes para prevenir y eliminar la violencia contra las mujeres, sumando a estos estrategias de prevención y atención del VIH.

- Promover y profundizar programas nacionales de Educación Sexual Integral que garanticen el acceso a información integral desde la niñez, en un contexto de igualdad entre varones y mujeres y el pleno respeto de los derechos sexuales y reproductivos.

- Desarrollar políticas públicas de empleo laboral dirigidas a MVVS, que incluya la capacitación de MVVS para cubrir las demandas del mercado laboral.

- Impulsar medidas para que las

mujeres conserven y permanezcan en su empleo ante un diagnóstico positivo

- Desarrollar políticas de apoyo/inversión social para superar los obstáculos de la gestión cotidiana del tratamiento (pases de transporte y suplementos alimentarios)

- Desarrollar acciones de información, educación y comunicación tendientes a la desmitificación de la noción de los grupos de riesgo en relación al VIH/sida

- Desarrollar y garantizar la efectiva aplicación de protocolos de atención para los servicios de salud destinados a: Atención a víctimas de violencia doméstica, atención a víctimas de violencia sexual y atención ginecológica de MVVS.

- Eliminar las regulaciones y normativas discriminatorias y velar por que las mujeres tengan iguales oportunidades de migrar en condiciones legales y de seguridad.

- Mejorar la capacidad de gestión respecto a la calidad de asilo, la condición legal y la documentación, a fin de garantizar el acceso a los servicios básicos, principalmente sociales y de salud.

- Desarrollar políticas que incrementen las oportunidades laborales de mujeres desplazadas y refugiadas.

IV. Conclusiones y recomendaciones

Para las Agencias del sistema de Naciones Unidas:

- Liderazgo y apoyo a los gobiernos y la sociedad civil para la implementación efectiva y el cumplimiento de los compromisos establecidos en 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 2010-2014

Para los servicios de salud:

- Capacitar al personal de salud sobre VIH y salud sexual y reproductiva desde una perspectiva de género y derechos humanos.
- Integrar y coordinar las acciones entre los servicios de VIH/SIDA y de salud sexual y reproductiva.
- Desarrollar estrategias para el abordaje del uso de preservativo, teniendo en cuenta los obstáculos para su uso y para la negociación de prácticas sexuales más seguras entre las mujeres y sus parejas.
- Establecer mecanismos para garantizar el desarrollo de consejería pre y post test, que contemplen el asesoramiento integral, libre de prejuicios y estereotipos, desde una perspectiva de género y derechos humanos
- Contemplar nuevas formas de abordaje, estrategias y meto-

dologías para la comunicación e información luego del diagnóstico positivo.

- Trabajar con los usuarios de los servicios las concepciones, prácticas sexuales y cuidados vinculados a nociones como “pareja estable”, “promiscuidad” y la “confianza”.
- Revisar la organización de los servicios de salud para maximizar el tiempo y los recursos existentes, principalmente en lo referente al sistema de turnos y la entrega de medicamentos.
- Promover una cultura de consentimiento y decisión informada en los procesos de atención de la salud.

Bibliografía

Abadía Barrero, C. and Castro A. *“Experiences of Stigma and Access to HAART in Children and Adolescents Living with HIV/AIDS in Brazil”*. En: *Social Science & Medicine*, Vol. 62, March, pp. 1219-1228, 2006

ACNUR. *“Las mujeres refugiadas y desplazadas en el continente americano”*. Disponible en: <http://www.acnur.org/t3/el-acnur/eventos/dia-internacional-de-lamujer-2010/las-mujeres-refugiadas-y-desplazadas-en-elcontinente-americano/>. 2010

ACNUR. *Global Trends*. Disponible en: <http://www.unhcr.org/4c11f0be9.html>. 2009

Aggleton, P., K. Rivers, S. Scott. *Use of the female condom: Gender relations and sexual negotiation. In Sex and Youth: Contextual factors affecting risk for HIV/IDS. A comparative analysis of multi-site studies in developing countries. (Part 3)* Geneva, Switzerland: UNAIDS. 1999

Bianco, M y Mariño, A. *Dos caras de una misma realidad: Violencia hacia las mujeres y VIH/sida en Argentina, Brasil, Chile y Uruguay. Evidencias y propuestas para la reorientación de políticas públicas*. FEIM, 2010

Bourdieu, P. *La dominación masculina*, Anagrama, España, 2000

Castro, A., Farmer, P. *“El sida y la violencia estructural: la culpabilización de la víctima”*. En: *Cuadernos de Antropología Social*. Antropología, poder y salud. Instituto de Antropología Social. UB. Número 17. Agosto. Buenos Aires, 2003

Comisión Económica para América Latina y el Caribe. *Ni una más! Del dicho al hecho, ¿Cuánto camino falta por recorrer?*. CEPAL, Octubre, 2009

FLACSO. *Diagnóstico sobre la situación actual, tendencias y necesidades de protección y asistencia de las personas migrantes y refugiadas extracontinentales en México y América Central*. Disponible en: <http://www.crmsv.org/documentos/investigacion/FLACSO%20-%20Diagnostico%20flujos%20extraregionales.pdf>

Bibliografía

FLACSO/CHILE. *Evaluación nacional de la consejería para la prevención del VIH/SIDA.* Chile, 2004

Gianni, M.C. *Tiempo y narrativa desde la experiencia del tratamiento en VIH/sida.* Colección Tesis. Reysa Ediciones, Buenos Aires, 2006

Giddens, A. *La Transformación de la Intimidad. Sexualidad, Amor y Erotismo en las Sociedades Contemporáneas,* Ediciones Cátedra, Madrid, 1995

Goffman, E. Estigma. *La identidad deteriorada.* Amorrurtu editores, Buenos Aires, 1970

Gómez, A. "Mujeres y VIH/SIDA. Un Enfoque desde el Género". En Gómez, A. (ed.): *Mujeres, Vulnerabilidad y VIH/SIDA. Un Enfoque desde los Derechos Humanos Cuadernos Mujer y Salud 3,* RSMLAC

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

Luciano, D. *Integrando programas y servicios de VIH y violencia contra las mujeres.* UNIFEM, Development Connections, Washington, 2009

Luciano, D. *Empoderamiento, VIH y violencia contra las mujeres en América Latina y el Caribe.* Development Connections. Washington, 2007

ONUSIDA. *Plan operativo para el marco de acción del ONUSIDA: abordar la problemática de las mujeres, las niñas, la igualdad de género y el VIH.* UNAIDS, Ginebra, 2010

Ortega García, C. *Tendencias actuales del refugio en la región.* Dossier Central. FLACSO sede Ecuador, 2010

Parker, R. y Aggleton, P. "HIV and AIDS-related stigma and discrimination: A conceptual framework and implications for action", En: *Soc. Sci. Med.* 2003

Bibliografía

Pecheny, M. Manzelli, H. y Jones, D. Vida cotidiana con VIH/ sida y/o hepatitis C. Seminarios de salud y política Pública, CEDES, Buenos Aires. Agosto, 2002

Persson, A. "Incorporatin Pharmakon: HIV, medicine and body shape change", en *Body and Society*, Vol 10 Nro 4, pp 45-67, 2006

Persson, A. y Newman, C. "Potency and vulnerability: trouble Selves in the context of antirretroviral therapy", en *Health*, vol. 7, No 4, pp 397-415, 2003

Rao Gupta, G. Vulnerability and Resilience: Gender and HIV/AIDS in Latin America and the Caribbean. International Center for Research on Women (ICRW), mimeo, 2002

Recoder, M. L. "Vivir con VIH-SIDA. Notas etnográficas sobre el mundo de la enfermedad y sus cuidados". Editorial Biblos, Buenos Aires, 2011

Ross Quiroga, V. *El virus que invade mi organismo pero que no me destruye. Diagnóstico por imágenes: Signos y síntomas del VIH en los cuerpos de las mujeres en Bolivia.* Red Nacional de Personas con VIH y sida en Bolivia, 2010

UNESCO. *Globalization and women's vulnerabilities to HIV and AIDS.* 2002

UNIFEM, UNFPA, UNAIDS. *La mujer y el VIH/Sida: enfrentar la crisis.* <http://www.unfpa.org/hiv/docs/women-aids-sum-spa.pdf>

Weller, S.; Portnoy, F.; Gogna, M. et al. "Éxitos médicos, desafíos humanos. Reproducción y anticoncepción en personas que viven con VIH", en Secretaría de Salud, Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, Coordinación SIDA, Ciudad de Buenos Aires, 2004

World Health Organization, *Addressing violence against women and HIV/AIDS: What works?,* 2010