

UNIVERSIDAD DE CHILE

FACULTAD DE FILOSOFIA Y HUMANIDADES

CENTRO DE ESTUDIOS DE GENERO Y CULTURA EN AMERICA
LATINA

**“AFECTIVIDAD Y SEXUALIDAD EN MUJERES
VIVIENDO CON VIH/SIDA”**

Tesis ara optar al grado de Magíster en Estudios de Género y Cultura en
América Latina

Alumno:

Patricio Escorza W.

Profesora Guía:

Olga Grau

AGOSTO 2004

Dedico este trabajo a Gilda Luongo, quien me ha permitido crear una relación deconstruyendo el modelo patriarcal hegemónico. Es la pareja con quien esculpimos, golpe a golpe, trazo a trazo, diariamente, una nueva forma de relacionarnos.

Agradecimientos

Quiero expresar los agradecimientos a quienes han colaborado con este estudio:

A la comprensión de los hijos Valentina y Nicolás quienes aportan su mirada crítica al hacer del padre.

Agradezco, particularmente, a la académica Olga Grau por su rigor, compromiso y trayectoria en los Estudios de Género en nuestro país, quien acompañó la elaboración de esta tesis.

Especial agradecimiento a las doce mujeres quienes me entregaron sus relatos y abrieron su mundo interno para permitirme ingresar, e indagar sobre su intimidad.

A Gilda Luongo y Miguel Briceño quienes realizaron las primeras lecturas de edición de este escrito.

A Yolanda Lucero quien aportó desde su experticia computacional.

INTRODUCCIÓN

El mundo se ha visto afectado por una pandemia¹ producto de la acción de un virus,² el virus de inmunodeficiencia humana (VIH), el que nos ha permitido observar, a partir de los tratamientos, enfoques y reacciones conceptuales, la vigencia de los códigos patriarcales internalizados en el inconsciente colectivo³ y transmitidos de generación en generación en nuestra cultura.

El virus de inmunodeficiencia humana se ha constituido en un referente histórico, es decir, en una memoria viva, que requiere de otras vidas para alimentar, conservar y preservar los patrones patriarcales. Esta memoria en busca de memorias, invade así como evade cualquiera resistencia. De este modo se posiciona en la cultura permeando la construcción sexo-género, a la vez que se constituye en una nueva herramienta de dominación patriarcal.

Lo que denomino memoria viva, cuya puesta en escena se inicia en 1980, atrajo la atención epidemiológica⁴ cuyas investigaciones iniciales se centraron en los grupos de orientación sexual homosexual. La evolución de la pandemia ha obligado a ampliar el campo investigativo a toda la población humana. Sin embargo, las investigaciones realizadas, en su gran mayoría, no consideran la mirada de género. Las indagaciones científicas realizadas en el mundo y en nuestro país, han estado centradas, en lo que ha sucedido con la pandemia en el mundo masculino. Sólo en los últimos años, se han realizado estudios sobre lo que sucede con las mujeres en torno a la prevención y en relación con la cuestión identitaria respecto al ser mujer viviendo con el virus del VIH. Estas investigaciones centradas en las mujeres,

¹ Enfermedad que se presenta y puede afectar a todos los habitantes del mundo

² Microorganismo que sólo puede desarrollarse en el interior de una célula

³ Concepto acuñado por Carl Jung que podemos resumir como “herencia psíquica”

⁴ Estudio de los factores que determinan la frecuencia y distribución de las epidemias entre la población humana

responden al comportamiento que se observa en la evolución del VIH, cuya tendencia a la feminización en la última década ha presentado un crecimiento preocupante.

Si observamos detenidamente las indagaciones científicas relativas a la sexualidad de las mujeres, nos damos cuenta de que, en gran medida, se sustentan en el modelo patriarcal. Por una parte, los resultados de los trabajos se orientan hacia el eje de la prevención en cuanto pretenden limitar el ejercicio de la sexualidad de las mujeres que no estén viviendo con el virus del VIH. De diversas maneras: evitar los encuentros sexuales esporádicos; mantener la fidelidad hacia la pareja única, o abstenerse de prácticas sexuales, etc.. Por otra parte, a las mujeres viviendo con VIH/SIDA, en gran parte de las investigaciones se les vulneran sus derechos sexuales y reproductivos, en tanto se cuestiona el derecho a la maternidad así como el ejercicio de la práctica sexual penetrativa, afirmando el riesgo de la transmisión antes que su derecho al deseo y la libre elección de prácticas sexuales.⁵

Las investigaciones comparativas entre las mujeres y los hombres viviendo con VIH/SIDA, dan cuenta de la existencia de grandes diferencias en la manera de vivenciar la nueva condición de personas viviendo con el VIH/SIDA. No es extraño que así suceda ya que los procesos de dominación establecidos en la interacción de los sexos es producto de una construcción de género que, montado sobre la pandemia, determina comportamientos particulares en las mujeres, las que responden a los roles y mandatos que se han construido para ellas. Esta construcción incide en la mirada social que se tiene sobre las mujeres que viven con VIH/SIDA, las que son estigmatizadas como trabajadoras sexuales, quienes han adquirido la condición de VIH+ por ser transgresoras del modelo patriarcal de la madre abnegada y la esposa sumisa, es decir, de la mujer “virtuosa”⁶.

La epidemia⁷ del VIH/SIDA en nuestro país, cuya vía de transmisión fundamental, es la vía sexual en un 93,8%⁸, nos obliga a introducirnos en la sexualidad como espacio cultural o

⁵ Ver: www.contacto.uchile.cl Proyecto contacto. Sexualidades en conversación, realizado por un equipo interdisciplinario de profesionales bajo la dirección de Irma Palma.

⁶ Lagarde, Marcela. *Los cautiverios de las mujeres: madresposas, monjas, putas, presas y locas*. México: UNAM. 1990

⁷ Brote de una enfermedad infectocontagiosa que afecta a un determinado lugar geográfico

dispositivo a partir del cual, las mujeres, han quedado silenciadas o vigiladas desde la normalización. Las mujeres no acceden a la información ni a los derechos sexuales de la misma manera que lo hacen los hombres dado que la sexualidad ha sido un patrimonio del dominio masculino sobre el femenino, desde la construcción patriarcal.

Aún cuando las mujeres han sostenido a través de la historia, y más intensamente en el siglo XX, una gran lucha reivindicativa por los derechos sociales, culturales, laborales, familiares, reproductivos y sexuales, a través de los trabajos realizados en sus organizaciones de base, no se han producido cambios significativos en estos patrones de dominación. Sin embargo desde el surgimiento de los movimientos feministas, en occidente, se ha generado un gran auge y visibilización de la lucha por los derechos de las mujeres, extendiéndose su accionar a las Universidades. Es la academia anglosajona, la que toma inicialmente estas reivindicaciones, a la vez que se inicia el proceso de generación de teorías sobre la temática. Esta agencia transformadora obliga a quienes sostienen la estructura patriarcal a modificar y a acomodar sus estrategias para mantener el dominio ejercido por siglos de sometimiento de las mujeres.

No obstante lo anterior, las mujeres, como singularidad cultural experimentan una nueva demostración de la presencia de este poder con la aparición pública, hace dos décadas y media, de esta pandemia que afecta a la población humana. Esta enfermedad ha demostrado que el patriarcado, como construcción cultural, se mantiene vigente como estructura de dominación. Sabemos que la enfermedad se transmite a través de conductas sexuales de riesgo, y en esta condición de riesgo la mujer es considerada, como decíamos, una de las variables de transmisión.

En resumen, al ser la vía sexual aquella de mayor contagio en Chile del virus y considerando que la sexualidad es uno de los dispositivos que sostienen las conductas de dominación patriarcal que el mundo masculino ejerce y mantiene, la condición patriarcal es una variable que se debe considerar al momento de analizar las circunstancias que han provocado que el contagio se haya ido incrementando en las mujeres en relación con el contagio de los hombres, acortando la brecha entre ambos.

⁸ CONASIDA, Boletín Epidemiológico, 2001

La construcción patriarcal ha articulado binariamente la representación de las mujeres, por un lado ocupan el sitio de virgen y madre, y por otro se ha asignado el lugar de la prostituta como el negativo de esta representación. De este modo, a las mujeres se les ha vedado el acceso a representaciones desde una sexualidad más porosa a las diversidades y, por lo tanto, las posibilidades de negociar en igualdad de condiciones con sus parejas sobre el deseo, el placer, e incluso la protección frente al sexo penetrativo, considerado como aquella práctica sexual que norma la sexualidad desde la construcción heterosexual.

Este trabajo se propone dos objetivos: analizar desde una perspectiva de género las conductas detectadas en el entramado social sobre las mujeres viviendo con VIH/SIDA; y en conexión con este propósito dar cuenta de las diversas conductas que las mujeres asumen frente a su condición. Este segundo objetivo se focalizará a partir de dos dimensiones de la condición humana que configuran a la sujeto como un ser holístico, como un ser con calidad de vida total. Estas dimensiones son la sexualidad y la afectividad.

La focalización antes señalada se considera esencial, porque, por una parte la epidemia en Chile permea de manera compleja la vida sexual de la mujer y, por otra, la afectividad es considerada la dimensión que de manera transversal condiciona todo el hacer de la mujer que vive con VIH/SIDA. La afectividad es una dimensión humana que ha estado sujeta a los mandatos masculinos o a los determinantes que sobre ella han establecido los hombres, al igual que la sexualidad. Por lo tanto, estas dimensiones de la condición humana se vivencian de diferente manera en el mundo masculino y en el mundo femenino, a partir de los posicionamientos que se tiene, acerca de ellos a partir de las construcciones culturales.

Las preguntas que emergen desde el presente trabajo develan la complejidad del abordaje posible en relación con la temática y agregan respuestas tentativas y tal vez provisionarias aún. Algunas de estas interrogantes son: ¿Cómo reestructura una sujeto que está viviendo con el VIH las dimensiones de la condición humana? ¿Cómo ordena su mundo interno en relación con la carga social del ordenamiento patriarcal que sobre ella recae? ¿De qué manera, si es que lo quiera hacerlo, resuelve los derechos sexuales y afectivos? ¿Desde dónde se posiciona ante el nuevo escenario de dominación sobre ella?

El trabajo desarrollado en esta tesis indaga desde la perspectiva de género, como marco teórico conceptual, respuestas a las interrogantes señaladas en el párrafo anterior. Este escrito analítico-descriptivo se estructura en cuatro capítulos. El primero de ellos se refiere a las

construcciones de género que han determinado los comportamientos femeninos. El segundo, se centra en la pandemia, en sus orígenes, su prevalencia y desarrollo en el mundo para aproximarnos a América Latina y específicamente a Chile. Un tercer capítulo focaliza las dimensiones de la sexualidad y afectividad que, como componentes de la condición humana, configuran lo holístico del sujeto humano y específicamente del sujeto femenino. El cuarto y último capítulo tiene su eje de sentido en las experiencias y vivencias de mujeres chilenas viviendo con VIH en relación a su nueva condición de vida.

Este trabajo tiene como fuente la experiencia personal realizada en prácticas terapéuticas en talleres con mujeres viviendo con VIH/SIDA. La perspectiva teórica desde donde se aborda el trabajo es biológica, psicológica y sociológica en cruce transdisciplinar cuyo eje central es la perspectiva de género. El tipo de estudio a realizar, de acuerdo a la clasificación de Gordon Dankhe (1986), es de carácter exploratorio⁹, con componentes de estudio descriptivo¹⁰, porque es un tema de investigación poco estudiado.¹¹ El diseño de investigación es no experimental y transeccional descriptivo¹². Se utiliza como instrumento un cuestionario de preguntas abiertas¹³ aplicado a través de la entrevista personal.

⁹ Los estudios exploratorios por lo general determinan tendencias, identifican relaciones potenciales entre variables y establecen el tono de investigaciones posteriores.

¹⁰ Los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis.

¹¹ Hernández, Roberto y otros, *Metodología de la Investigación*, Colombia, Editorial Panamericana, 1994.

¹² En la investigación no experimental no hay manipulación intencional. Y es de carácter transeccional porque se recolectan datos en un solo momento y descriptivo porque nos presenta un panorama del estado de una o más variables en las mujeres viviendo con VIH/SIDA.

¹³ Este tipo de preguntas son de utilidad cuando no existe información sobre el tema en estudio o cuando la información es insuficiente.

CAPITULO I. LA MUJER/ EL GÉNERO Y EL VIH/SIDA

Género es la construcción cultural de la diferencia sexual. Sobre esta base diferencial asignamos roles y características diferentes a hombres y mujeres que se transmiten de generación en generación a partir de la adjudicación sexual hecha en el nacimiento. Este círculo histórico, en la realidad, se inicia antes del nacimiento. La construcción cultural instalada en nuestro cerebro como una programación neurolingüística¹⁴ ya nos indica que de acuerdo al sexo adjudicado, se dará la forma de vestirla/o, de tratarla/o, de exigirla/o, etc... Tanto hombres como mujeres internalizamos estos roles transmitidos transgeneracionalmente, en el contexto del sistema sexo-género, los naturalizamos y pensamos que tiene su justo fundamento en la diferencia biológica entre ambos sexos. Nuestra constitución neuronal, es decir, aquel lugar de reservorio de las percepciones como memoria, se halla fuertemente atravesada por la ideología patriarcal que se caracteriza por plantear la diferencia entre los sexos como una diferencia jerárquica que justifica y avala la dominación de la mujer por parte del hombre. Esto se apoya en teorías biologicistas, naturalistas, esencialistas e inmutables. Se identifica sexo con género sexual omitiendo los factores culturales que entran en juego en el aprendizaje y adquisición del mismo.

¹⁴ Bandler y Grinder (1993), logran englobar tres aspectos con respecto al término PNL:

Programación: se refiere al proceso de organizar los elementos de un sistema (representaciones sensoriales), para lograr resultados específicos.

Neuro: (del griego "Neurón", que quiere decir nervio), representa el principio básico de que toda conducta es el resultado de los procesos neurológicos.

c. Lingüística: (del latín "Lingua", que quiere decir lenguaje), indica que los procesos nerviosos están representados y organizados secuencialmente en modelos y estrategias mediante el sistema del lenguaje y comunicación.

Esta mirada desde la biología neuronal, según la cual la plasticidad cerebral¹⁵ se desarrolla en el transcurso de varios años después del nacimiento, y las vivencias infantiles, como experiencias mnémicas¹⁶ se graban en el mallado neuronal, vendrían a constituir el paradigma biológico del patriarcado en torno a las conductas construidas e ingresadas a la memoria a partir de estas imágenes mnémicas. Por lo tanto, se requiere de un cambio de paradigma en relación con la construcción de una nueva manera de interacción de los sexos, donde las mallas neuronales que guardan la memoria de los comportamientos iniciales exigidos a cada género y que se graban a la vez que y se traen a través de los anclajes emocionales¹⁷ con los que nos cruzamos durante el ciclo vital, entren en un conflicto que permita desarrollar nuevos aprendizajes que modifiquen aquellas imágenes mnémicas.

Esta ideología inserta en nuestro cerebro, a partir de las experiencias iniciales de vida, se constituye como un cuerpo que abarca todos los ámbitos del ser. En el ámbito laboral, promueve una división sexual del trabajo según la cual los hombres son asignados a la producción, por lo tanto al ámbito público, mientras que las mujeres a la reproducción y al ámbito privado y doméstico. A pesar de la distancia de siglos en relación a la Grecia antigua, esta conducta de lo público y lo privado se observa y prevalece en cierta medida. Las mujeres trabajadoras llegan a su hogar a centrarse en lo doméstico mientras que los varones a centrarse en el descanso o en el control remoto. Se consolida una opresión en todas las áreas de la interacción cotidiana. En lo social, las mujeres deben postergarse en función de la maternidad; en lo sexual deben reprimir sus deseos para evitar ser consideradas perversas o “putas”; en lo económico, reciben menor remuneración en igualdad de funciones, en relación con los hombres; en lo político, están relegadas a un cuoteo para participar al interior de los partidos políticos en puestos de cierta relevancia; en lo religioso, las mujeres no ocupan cargos de

¹⁵ El proceso de mielinización de las neuronas consistente en el envolvimiento de las neuronas por otras células denominadas gliales y que permiten, a la vez que facilitan la rapidez de las respuestas frente a un estímulo determinado.

¹⁶ Representaciones psíquicas de percepciones vivenciadas en la infancia, que se conectan con la realidad generando conductas determinadas en el mundo psíquico.

¹⁷ Reconocimiento inconsciente de un sujeto u objeto en particular que determina comportamientos frente a ese objeto o sujeto.

poder o decisión; en lo psicológico, son consideradas más cercanas a las alteraciones mentales en relación a los varones; y en lo afectivo las mujeres parecen presas del mandato que señala que deben ser más demostrativas que los hombres. Cabe destacar que un eje central de los procesos de dominación se da en lo económico campo en el que los hombres, considerados como los proveedores de la familia, mantienen el poder. Cuando este cuadro se invierte, surge un conflicto cuya resolución dependerá de qué tan sensibilizado se encuentre la pareja masculina sobre la temática de género. Este ejercicio del poder económico, aunado al ejercicio del poder político es transferido a todos los ámbitos del acontecer humano, configurando el cuadro de dominación que los hombres mantienen sobre las mujeres.

En referencia a la sexualidad, que es uno de los focos del presente estudio, nuestra cultura latinoamericana admite tres formas de identidad sexual en la mujer: virgen, madre, esposa. A las mujeres viviendo con VIH/SIDA se les adjudica la identidad que la cultura acepta, y esa es la identidad de la prostituta. En nuestra cultura, una mujer es considerada más femenina cuanto más atributos maternales caractericen su comportamiento. De esta manera, el altruismo, la incondicionalidad y la abnegación pasan a formar parte del modelo ideal de mujer a partir de nuestros mandatos patriarcales. Los cambios culturales y las luchas sostenidas por las mujeres, en nuestro país y América Latina, han permitido a muchas acceder a la educación, y con ello a cargos de alto nivel en la empresa y el estado, pero no han logrado modificar substancialmente estos mandatos.

Los mandatos normativos de género que determinan al hombre generan en ellos también, serias restricciones, por ejemplo en el manejo y expresión de sus afectos. El imperativo más fuerte es el que indica que el hombre siempre tiene que poder en los distintos ámbitos: económico, sexual, del saber, etc.. Estos mandatos han generado una diversidad de trastornos que han incidido en el desarrollo pleno de los varones como sujetos más integrales. La identidad masculina normativa y fija se sostiene, no en el sujeto, sino en el poder que éste pueda mantener en los diversos ámbitos del hacer familiar, escolar, laboral y social. Es este mandato patriarcal el que no le permite mirar a las mujeres y validarlas como sujetos plenos en su diferencia. Las mujeres emergen como una amenaza en la medida que alcanza posiciones cercanas a las suyas.

Estos mandatos han impedido la búsqueda del desarrollo psicosexual en la pareja. Para los hombres, resulta más cómodo y seguro restringirles a sus parejas el disfrute de la sexualidad

como también las fantasías que en ellas circulan en torno a la sexualidad. Sólo deben estar dispuestas, de manera pasiva, a las demandas masculinas. Esta construcción expone a las mujeres a situaciones de riesgo ya que sus parejas transitan por fantasías sexuales, incluso desde la diversidad heterosexual hasta las conductas bisexuales o propiamente homosexuales. Estas fantasías no son compartidas con las parejas, y suelen ser llevadas a la realidad en encuentros sexuales bisexuales, que terminan por generar una línea de contagio silenciosa hacia la pareja habitual, ya sea esta esposa, conviviente, u otro vínculo de pareja más habitual. Desde esta reflexión se puede deconstruir el mandato heterosexual como normal y no dañino.

Son los mandatos de género y la obligatoria orientación heterosexual, elementos culturales que colocan a la mujer en el lugar de un ser pasivo, receptor, obediente, sometiendo su propio deseo al del otro y quedando así en una situación de indefensión y vulnerabilidad.

Si a estos factores socioculturales de vulnerabilidad le sumamos lo biológico¹⁸, podemos aseverar que, debido a estas desigualdades entre los sexos, la enfermedad del VIH/SIDA en las mujeres se propaga con mayor facilidad, siendo más proclives a contraer la infección por VIH como otras ETS.¹⁹

RECORRIENDO UNA HISTORIA DE DOMINACIÓN MASCULINA

Es fundamental tener presente la memoria histórica porque sin ella no tenemos los elementos de análisis que nos permitan revertir este proceso de dominación, en términos de deconstruirla para facilitar la construcción de una nueva forma de interacción entre y con las diversidades sexuales, que permitan cambiar el paradigma de dominación.

Según los estudios antropológicos, el esquema de dominación masculina no fue el canon único de las comunidades primitivas. Por lo tanto, el paso a la dominación masculina es un grado de evolución en torno a la capacidad de concebir y desarrollar una comunidad política.

¹⁸ Se refiere a que la superficie del epitelio vaginal es de mayor exposición para el contagio.

¹⁹ Enfermedades de transmisión sexual.

Para la corriente de la psicología transpersonal,²⁰ en la que se estudia la historia de una manera evolutiva, el ser humano pasó por distintos estadios de evolución: la recolectora, la hortícola y la agraria. En la época recolectora, apenas existían posesiones, por lo tanto, no se prestaba especial atención a la esfera de los valores femeninos ni masculinos. Las sociedades recolectoras comenzaron a aparecer en el período que va desde hace un millón hasta unos cuatrocientos mil años.²¹ Lo que diferenció a los seres humanos de los simios y de los homínidos no fue el surgimiento de la economía ni la aparición de las herramientas, sino la invención del rol del padre, es decir, la familiarización del macho. El padre de la tribu se encargaba de la caza, de la producción de alimentos y de la familia como procreador. Con la familiarización del macho – incorporación del hombre a labores proveedoras del hogar – asistimos al comienzo de una tarea singular, extraordinaria y duradera, una verdadera pesadilla para toda la civilización subsiguiente: la domesticación de la testosterona²². El paso evolutivo de esta sociedad recolectora fue la hortícola. Estas sociedades hortícolas eran más igualitarias, en el sentido de que mujeres y hombres gozaban del mismo status: todos trabajaban la tierra, por lo tanto participaban de la actividad económica. En las sociedades agrarias se comienza a tecnificar la producción y los arados son tirados por animales y manejados por hombres. Entonces el hombre comenzó a ser amo de la tierra. Las sociedades agrícolas generan una estructura sexualmente más dicotomizada y ello se aprecia en la masculinización de las deidades, para enseguida dar paso al establecimiento patriarcal.

Este recorrido de los componentes históricos imbricados en las conductas de dominación y sometimiento que han experimentado las mujeres en la historia, nos permite tener una mirada inicial de cómo las conductas construidas desde los albores del surgimiento de nuestra especie, se activan en una nueva discriminación de género, el de ser mujer viviendo con el VIH/SIDA.

²⁰ La expansión de la conciencia más allá de los límites del tiempo y del espacio.

²¹ Wilber Ken, *“Breve historia de todas las cosas”*, España, Editorial Kairós, 1999.

²² Hormona masculina. Cuando se refiere a la dominación de la testosterona se alude a la dominación masculina y es necesaria para el mantenimiento de la actividad androgénica.

A partir de la construcción cultural y posterior inserción en la malla neuronal, las mujeres han sido y son objeto del dominio masculino. Esta dominación ha sido articulada desde muchos ámbitos. La dominación masculina ha sido ejercida a través de los tiempos y está en la memoria colectiva. Ya en la Grecia antigua, las mujeres estaban sometidas al dominio masculino. Aristóteles decía:

“La sumisión de la mujer al hombre, como la esclavitud, no es arbitraria, sino natural”²³

Esta lapidaria y concluyente frase de Aristóteles nos revela cómo desde la antigüedad han estado presentes las concepciones discriminatorias respecto a la mujer y la legitimación a partir de los discursos filosóficos de la dominación del hombre sobre la mujer. Ellas no participaban de la Polis, espacio de encuentro entre pares, entre hombres. El espacio de la Polis era considerado como la máxima manifestación de libertad. Era el espacio de lo público, en el que no estaba considerada la mujer. Ella formaba parte de lo privado, de lo interno, de lo doméstico. En ese espacio, debía desenvolverse y necesitaba satisfacer las necesidades básicas de los hombres con el objeto de que estos pudiesen participar de ese espacio público.

Cobra particular relevancia el uso del lenguaje que revela el panorama de la diferencia sexual y las tecnologías médicas elaboradas para sustentarla desde la normatividad del género. Por ejemplo, Galeno, naturalista del siglo II D.C., se refiere al ovario femenino con la misma palabra que se utiliza para denominar a los testículos masculinos “orcheis”, y sólo el contexto determina de qué sexo estamos hablando. Herófilo²⁴ había llamado *didymoi* (gemelos) a los ovarios, que además, es otra palabra griega habitual para designar a los testículos. Herófilo fue tan lejos en el modelo mujer-como –hombre que consideró a las trompas de falopio como los conductos espermáticos que nacen en cada testículo y que crecían en el cuello de la vejiga como sucede en los hombres con los conductos espermáticos²⁵. Estos ejemplos muestran que, incluso desde las categorías biológicas, lo femenino carecía de consistencia individual y se explicaba desde la oposición con lo masculino. La vagina es el pene y el útero el escroto.

²³ Aristóteles, “*Obras completas*”, España, Editorial Gredos, 1999.

²⁴ Médico famoso, vivió en el último tercio del siglo IV d. C.. Profesor en Alejandría.

²⁵ Laqueur Thomas: “*La construcción del sexo*”, España, Editorial Cátedra 1994.

Recién en el siglo XVII, el danés Stenon dio el nombre de ovario a las glándulas genitales femeninas que se llamaban hasta entonces testículos femeninos.²⁶ Esta carencia de lenguaje para nombrar la corporalidad femenina es producto de un discurso falogocéntrico, es decir, el campo de significaciones tenía como centro la esfera masculina. Incluso, si nos ubicamos contemporáneamente y tomamos el Diccionario de la Real Academia y hacemos una comparación de una palabra con su acepción femenina y masculina, nos percatamos de esta pobreza conceptual. Para designar el concepto de “maestra” aparecen trece definiciones, pero todas referidas a un mismo significado: mujer que tiene título para enseñar en las escuelas primarias; en cambio, para designar al maestro se utilizan veintiún significados diversos. En cuanto al concepto de mujer y hombre, es interesante observar este dominio masculino. El concepto de mujer tiene cuatro acepciones y curiosamente comienza a definirla como “persona del sexo femenino”, “la que ha llegado a la edad de la pubertad”, “la casada con relación al marido”, “mundana, pública, ramera”, “la que tiene gobierno y disposición para mandar y ejecutar los quehaceres domésticos...”²⁷. En cuanto a los significados para el hombre “ser animado, racional”, “bajo esta acepción se comprende todo el género humano”, “varón, criatura racional del sexo masculino”, “el que ha llegado a la edad viril o adulta”, “grupo determinado del género humano”, “el hombre del renacimiento; el hombre europeo”, “individuo que tiene las cualidades consideradas varoniles por excelencia, como el valor y la fuerza ¡Ese si es un hombre!”²⁸

Continuando con nuestro recorrido, en la Edad Media, la mujer no tenía participación en las grandes decisiones. La mujer era relegada al oscurantismo y toda aquella que intentara o lograra romper con el dominio masculino, o que rompiera las reglas que establecían las conductas determinadas sexualmente, era perseguida y quemada en la hoguera. La memoria histórica registra un número de 10.000 mujeres condenadas por brujería a la hoguera. La justificación, para el control del poder masculino de la época era esa, el ser bruja y toda bruja

²⁶ De Beauvoir. *“El Segundo sexo”*, Buenos Aires, Editorial Siglo Veinte, 1994.

²⁷ Diccionario de la Real Academia Española, Vigésima primera edición, 1992 Madrid, Editorial Espasa CALPE.

²⁸ *ibidem*

debía ser condenada a la hoguera y además públicamente lo que permitía, a través del miedo, controlar cualquier otro intento de subversión.

Ya cercanos a nuestra realidad, en la modernidad, surgen otras formas de dominación. El patriarcado reproduce formas concretas de sexualidad socialmente organizadas. Como lo describe Levi-Strauss, uno de los nudos del manejo de control sobre las mujeres está en el intercambio que los hombres hacen de ellas como sujetos. El contrato social se establecía en conjunto con el contrato sexual a través del matrimonio y la dependencia de la mujer en este vínculo socio cultural. Las mujeres circulaban como objetos entre los hombres, objetos de intercambio de las cuales el hombre podía disponer como quisiera y cuando quisiera.

Esta modificación en torno a la dominación surge como un esquema más elaborado de las relaciones de parentesco. La mujer adquiere el status de esposa, quedando fuera de toda participación productiva. Se centra el objetivo de la existencia femenina en la vida, en el dar vida, en la naturaleza, en la reproducción y no en la producción ni en la cultura, que es el espacio donde está centrado el hombre. En el término "patriarcado" se aglutinan una serie de conductas construidas culturalmente que permiten mantener dicha dominación. En este sentido, el orden patriarcal engloba todos los ámbitos del hacer humano: lo económico, lo doméstico y lo social y prefigura las acciones de hombres y mujeres. Este sistema fue considerado un sistema natural de gobierno, donde el hombre es el agente principal, jefe de la tribu. En este orden patriarcal la familia se ve fundada en la propiedad privada. El orden de los estamentos sociales se basa en el bien público que es reflejo de una cultura donde prevalecen los roles masculinos. El patriarcado permite al hombre ser dueño y amo de esclavos y esclavas, además de la tierra, pues es él quien la trabaja, ordena las ganancias y las distribuye. La preponderancia masculina genera mecanismos de represión para que los valores tradicionales se traspasen de generación en generación. El matrimonio puede interpretarse como un artificio para que la mujer sea de entera propiedad del hombre.

En la historia escrita occidental, la mujer ha ocupado el lugar que siempre se le ha asignado e impuesto. El lugar forzado para la figura femenina y su despliegue humano y social está en relación directa con su naturaleza reproductiva, siendo tanto venerada como temida por los hombres. Es por el temor a este poder de la reproducción que el hombre reduce a la mujer a su naturaleza procreativa, para someterla por medio de ceremonias y contratos como el matrimonio, consagrando el dominio masculino por sobre el femenino. Por lo tanto, al interior

de la familia las mujeres se realizan como personas, en el cumplimiento de sus roles de madres y esposas. Las mujeres estaban y están destinadas al matrimonio y a la maternidad²⁹ y es la función de la maternidad la que regirá al ser femenino en toda la existencia como miembro secundario de la sociedad tradicional.

Los movimientos de mujeres y sus demandas por reivindicaciones han provocado en el mundo masculino la rearticulación de nuevas estrategias para evitar la pérdida del poder en relación con las mujeres. Los sistemas de parentesco reproducen formas concretas de sexualidad socialmente organizadas. Se va construyendo y reconstruyendo en el tiempo una teoría de la opresión sexual.

En la modernidad, cambian los ordenamientos. Desde el siglo XVIII en adelante, surge un pater familia, cabeza de familia, dando inicio a una nueva forma de dominación sobre la mujer. Esta dominación es transmitida transgeneracionalmente, de padres a hijos, a través del modelaje³⁰. Estos modelos transmiten las formas de trato en lo social, cultural y sexual. Se clarifican o rectifican conductas reñidas con el ser masculino. Se establece la construcción cultural del ser masculino. La memoria cumple un rol fundamental en este nuevo esquema de dominación, porque se instala en la memoria colectiva y en la individual un guión de comportamientos que se establecen como norma moral, en muchos de los casos, ampliada hacia una normativa jurídica.

Gayle Rubin, señala respecto a estas relaciones que:

"los sistemas de parentesco son y hacen muchas cosas, pero están formados por, y reproducen, formas concretas de sexualidad socialmente organizada."³¹

²⁹ Perrot, Michelle y Duby Georges, "*Historia de las mujeres*", España, Edit. Taurus, 2000.

³⁰ Teoría del aprendizaje social. Aprendizaje por observación. Ver en: *Aprendizaje social y Desarrollo de la personalidad de Walters, Richards y Bandura Albert*. Alianza editorial. 2002

³¹ Rubin, Gayle, "*El tráfico de mujeres: notas sobre la economía política del sexo*", en *El género: La Contrucción cultural de la diferencia sexual* Marta Lamas com. México. Miguel Angel Porrua. 1996.

También se refiere a las causas que provocan esta relación. Rubin plantea que esta base está sentada sobre:

“La agresión y la tendencia al dominio innato en los hombres,”³²

Estas relaciones circulan horizontal y verticalmente copando todos los espacios sociales. Es este sistema, el que ella ha llamado “sexo/género”, el nuevo orden que constituye la opresión de las mujeres. Este sistema sexo/género se define como el conjunto de disposiciones por el que una sociedad transforma la sexualidad biológica en productos de la actividad humana, determinando los comportamientos que cada uno de los sexos debe mantener en el contexto social.

De estas aseveraciones hechas por Gayle Rubin, podemos concluir que los determinantes de género se construyen a partir de una serie de conductas que se relacionan directamente con el sexo de la niña/o. Podemos concluir que la adjudicación sexual a partir de un fenotipo³³ determina el trato y comportamiento que se tendrá con esa niña/o porque ya esos comportamientos están programados neurolingüísticamente en la población. Si consideramos que podemos integrar a nuestro sistema nervioso central información que se traduce en ciertos comportamientos y que se transmiten a través de la memoria colectiva e individual, la aseveración hecha por Gayle Rubin en torno a explicar el porqué de las conductas masculinas, como conductas innatas en relación con el ejercicio del poder sobre las mujeres no sería acertada. Aún si consideramos que las conductas son modificables en la medida que logramos construir un esquema de relaciones distintas, implicaría que no cambiarían dichas conductas en la relación mujer/hombre y siempre estarán presentes las relaciones de dominio.

Una de las teorías analizada por las feministas, y que explica la opresión de las mujeres, es la teoría marxista, la que a pesar de estar tan cercana a la valoración del hombre y de la mujer se construye a partir del orden patriarcal porque esta concepción está en nuestra biología neuronal. El concepto de producción de Marx es la base de su cuerpo teórico. En él se

³² Ibidem

³³ Características o rasgos que vemos y medimos en una persona en contraposición al genotipo que corresponde a la conformación genética. Ver: *Psicología de la Personalidad*, Gordon Allport.. Edit Piados, 2001.

sustentan las interacciones de los sujetos, por ende, también la interacción establecida entre los sexos. Cuando Marx se refiere a la "relación con los medios de producción", se entiende como relación con los medios de producir alimentos y objetos, los que son producidos por hombres, quedando fuera otras actividades como lo son el parto y la crianza de los hijos. Marx ha sido objeto de muchas críticas por dejar afuera de su teoría las actividades reproductivas. El binarismo producción/reproducción se fortalece en la memoria colectiva e individual, afirmando las secuencias dicotómicas que se insertan en las construcciones culturales en relación al ser hombre y ser mujer.

Nancy Fraser sostiene al respecto:

"el marxismo ortodoxo sólo tenía en cuenta un tipo de actividad históricamente significativa, a saber, la "producción" o "trabajo social". Además entendía esta categoría androcéntricamente por lo que excluía de la historia la actividad de la crianza de los niños no asalariada por parte de las mujeres."³⁴

Esta actividad de crianza no está considerada como trabajo en la teoría marxista, y por ende, no tiene valor de intercambio. Las mujeres son parte del valor de intercambio y no el trabajo que ellas desempeñan como la crianza y las labores domésticas. Las mujeres son consideradas como un medio para satisfacer las necesidades de bienestar familiar, sexual y de la procreación. De esta manera, la mujer, realiza su aporte para la manutención de la fuerza de trabajo, que es el hombre. Desde esta perspectiva, la mujer se hace necesaria para facilitar los procesos de acumulación de riquezas. Es este elemento histórico y social el que determina que una mujer es una necesidad del trabajador. Por lo tanto la labor de la mujer es la de mantener las condiciones en el hogar, que permitan al hombre satisfacer sus necesidades de alimentación, respaldo emocional y sexualidad entre muchas otras, para que éste pueda responder satisfactoriamente a la demanda de la generación de plusvalía en su trabajo. Podemos decir que la construcción cultural transmitida a través de la memoria histórica y ensamblada en la malla neuronal, no permitió que Marx estableciera un nuevo esquema de relaciones donde la reproducción, donde el trabajo no asalariado del hogar, fuese incluido en su teoría.

³⁴ Fraser Nancy "*¿Qué tiene de crítica la teoría crítica? Habermas y la cuestión del género*". Apunte entregado en el anillado del curso Teoría de Género y Estudios Culturales. Facultad de Filosofía y Humanidades. Universidad de Chile, 2001.

RESISTENCIA FEMENINA

A pesar de esta construcción, la historia siempre ha contado con la resistencia de las mujeres, presente en las diversas épocas. La memoria asimismo da cuenta de los costos pagados por las mujeres en su empeño por ser actores del espacio público. En la actualidad, la participación de la mujer en los espacios públicos es cada vez más frecuente. Lo relevante es que dicha presencia no es gratuita, ha sido generada por una cantidad de acciones, que van desde los movimientos de base de mujeres, hasta la entrada y posicionamiento en espacios académicos. En su empeño transformador, las mujeres han dado origen a grandes movimientos que se gestaron en la base de los esquemas sociales. Desde allí emerge el edificio que las mujeres del mundo académico inglés denominaron género, para instalarlo en el mundo de la Universidad, para producir teorías que las mujeres de organizaciones de base reelaboran, interpretan y productivizan en las prácticas y agenciamiento en un enlace bidireccional.

Estos espacios académicos han permitido el desarrollo de la discusión y la generación de teorías desde las mujeres.

Joan W. Scott lo explicita claramente:

"Necesitamos teorías que puedan analizar el funcionamiento del patriarcado en todas sus manifestaciones -ideológicas, institucionales, organizativas, subjetivas- dando cuenta no sólo de las continuidades, sino también de los cambios en el tiempo. Necesitamos teorías que nos permitan pensar en términos de pluralidades y diversidades, en lugar de unidades y universales. Necesitamos teorías que por lo menos rompan el esquema conceptual de esas viejas tradiciones filosóficas occidentales que han construido sistemática y repetidamente el mundo de manera jerárquica, en términos de universales masculinos y especificidades femeninas. Necesitamos teorías que nos permitan articular modos de pensamientos alternativos sobre el género (y por lo tanto, también maneras de actuar) que vayan más allá de simplemente revertir las viejas jerarquías o confirmarlas. Y necesitamos teorías que sean útiles y relevantes para la práctica política."³⁵

Joan Scott resume de manera clarificadora los grandes desafíos y tareas a desarrollar. Las mujeres han iniciado este recorrido por muchas vías. Sin embargo, queda una larga ruta por recorrer a menudo con muchas dificultades, incluso al interior del propio mundo académico.

³⁵Scott Joan "Igualdad versus diferencia: los usos de la teoría postestructuralista". Revista *Estudios Feministas*, vol 14,núm. 1,primavera de 1998

Scott plantea también la necesidad de no perder la dirección del hacer académico en términos de construir teorías que puedan ser tomadas y enarboladas en las organizaciones de base, permitiendo que la mujer abandone el cuarto oscuro. La realidad enfrentada por las mujeres en el mundo académico no es distinta a las observadas en todos los demás ámbitos del hacer social. Se produce, en muchos de los casos, un hacer a partir del modelo masculino, es decir, una masculinización que continúa siendo funcional a la dominación patriarcal. La conducta descrita responde a la memoria histórica, programada neurolingüísticamente que, cristalizada como memoria colectiva, es transmitida de generación en generación.

Uno de los antecedentes más reveladores de la memoria histórica es la invisibilización de la que han sido objeto las mujeres a través de los tiempos. Las mujeres han estado ausentes de la acción, han estado ausentes de la libertad, han estado ausentes de la Condición Humana.

Hannah Arendt decía:

"la libertad se localiza exclusivamente en la esfera política. La necesidad es de manera fundamental un fenómeno prepolítico, característico de la organización doméstica privada, y que la fuerza y la violencia se justifican en esta esfera porque son los únicos medios para dominar la necesidad y llegar a ser libres... La violencia es el acto prepolítico de liberarse de la necesidad para libertad del mundo. Dicha libertad es la condición esencial de lo que los griegos llamaban felicidad, eudaimonia".³⁶

Las mujeres, bajo esta premisa, no han sido consideradas sujetos con derechos, sujetos libres, por lo tanto, sobre ellas se podría ejercer la violencia. Esta violencia si hoy no es tan evidente en lo público sí lo es en lo privado, a través del ejercicio de la violencia intrafamiliar, ya sea física, psicológica o sexual. La violencia en lo sexual, en términos de silenciar experiencias bisexuales, en términos de no permitir a la mujer la negociación, la protección de contraer enfermedades de transmisión sexual, se devela hoy a partir de las mujeres viviendo con VIH/SIDA toda vez que la enfermedad se adquiere en el ejercicio de la sexualidad y al interior de su hogar, con su pareja habitual.

Pareciera que los derechos de las mujeres hoy es una realidad más cercana en términos de igualdad, pero en la mirada más fina podemos darnos cuenta de que los procesos patriarcales de dominación están presentes de manera sutil en la intimidad del hogar y en la intimidad de

³⁶Arendt, Hannah, "*La Condición Humana*", Buenos Aires, Editorial Paidós, 1958.

los contactos sexuales. Las mujeres viviendo con VIH/SIDA, en un porcentaje significativo, reconocen en sus relatos, que ellas sabían que su marido o conviviente era un “lacho”, - insinuación que puede ser interpretada como un rescate de la imagen masculina en sus parejas-, evitando dar lugar a las conductas bisexuales que ejercían. Algunos de los relatos dicen:

“(Gladys).....todas las mujeres con las que yo he trabajado, o con las que me he relacionado, y estoy hablando de Santiago, de Chile y de fuera de Chile, en el seminario que me tocó ir a Buenos Aires. Por ejemplo me encargaba siempre de preguntarles y todas las mujeres, luego que tuvieron que asumir que su pareja les transmitió el virus, tuvieron que admitir que su pareja no sólo le había sido infiel con mujeres sino que con hombres también y he sabido cada vez más en Chile que la bisexualidad existe. Es terrible, son más bisexuales que homosexuales incluso los que hay. Porque son personas que llevan doble vida, que para todo el mundo son casados, tienen hijos, pero no saben que de repente salen, toman, van a casa de prostitutas, pero en las casas de las prostitutas la mayoría de la gente no sabe que están llenas de homosexuales también; no solamente hay prostitutas, que es lo que yo descubrí después también....”

“(Sara).....Eso ha sido para mí una sorpresa muy grande, porque mi caso es distinto,.....yo, bueno, no sé.....yo sabía que con el hombre que tenía sexo, había tenido sexo con otros hombres..... o sea.... yo...Pero mis compañeras no. Y todas han descubierto que su hombre, tenía una doble vida. Eso es terrible.....”

(Nancy)”..... yo se que nosotros las mujeres es muy difícil que le peguemos el virus a los hombres y a nadie.....”

(Marisol)”..... Pero ¿sabes? lo que nunca me imaginé que él se haya metido con un travesti. El terminó confesándomelo porque yo le pedí que lo hiciera. A él le tocaba viajar mucho y en uno de esos viajes tuvo sexo; él me dijo uno, con un travesti. Yo personalmente creo que fue mucho más de una vez. Allí se contagió él, y bueno acá estoy yo....”

No se han reportado casos, al menos en este estudio, y en muchos otros, de hombres infectados por contacto sexual penetrativo vaginal con una mujer, pero sí hay muchos reportes, como los relatados, que dan cuenta del reconocimiento o descubrimiento posterior a la condición de mujeres viviendo con VIH/SIDA, de conductas bisexuales de sus parejas estables. Finalmente, las mujeres que participaron en este estudio terminaron por aceptar esta realidad, pero de igual manera, tienden a la protección de la imagen de sus parejas, modificando el discurso, atribuyendo la causa de la enfermedad al uso de drogas intravenosas. Finalmente las evidencias las llevan a aceptar las conductas bisexuales de sus parejas.

Además, las estadísticas arrojadas por la CONASIDA indican que la vía de contagio intravenosa, es la que tiene menor presencia en nuestro país.

La construcción social del macho que puede mantener varias parejas y copular con todas ellas, impide que en el desarrollo psicosexual de la pareja se inserten, como decíamos, todas las fantasías que el imaginario humano puede abarcar, incluso la fantasía bisexual u homosexual. La situación de las mujeres viviendo con VIH/SIDA lo confirma.

Esta construcción social del género, requiere de una desconstrucción, requiere de un cambio de paradigma biológico, requiere de un cambio de información en términos de cambiar la racionalidad que sostiene el binarismo hombre/mujer. Estos cambios deben circular en una dirección opuesta a la mirada patriarcal, que permita, como decíamos, conflictuar la información guardada en la memoria, es decir, avanzar hacia una mirada crítica de género. Esto es necesario que ocurra en las bases de la sociedad. La memoria, cuando se ha cristalizado en esquemas mentales, es muy difícil de modificar, por eso, es una tarea y un desafío para la generación presente y las venideras.

Conceptualmente, estamos hablando de paradigmas y cambiar los paradigmas dominantes requiere de un esfuerzo cuyo proceso se extiende en el tiempo. Se requiere además de las/los gestoras/es que movilizan las parálisis paradigmáticas, que se ubican en la periferia de los paradigmas para, desde allí, movilizar las nuevas construcciones que apunten al cambio.

En el ámbito de la cultura chilena, los movimientos feministas liderados por mujeres tales como Olga Poblete, Amanda Labarca, Elena Caffarena, Julieta Kirkwood y muchas otras, han sostenido una encarnizada lucha por los espacios de igualdad y por los cambios paradigmáticos. Muchas han terminado su ciclo vital con la visión de haber aportado a esta lucha, pero también de haber dejado pendiente un quehacer que requiere de un trabajo que impulse agresivamente el posicionamiento de los derechos más preciados de lo humano: la participación en lo político, en términos de la política como la entiende Hannah Arendt:"la máxima expresión de la Condición Humana cuya actividad es la acción"³⁷. Acción que es caracterizada por la pluralidad, entendiendo este concepto como el estar en el espacio en común, de participar en el discurso, en el hacer creativo, en el de la construcción, es decir,

³⁷ Arendt Hannah, "*La Condición Humana*", Buenos Aires, Editorial Paidós. 1958

participar en lo público, en lo social. En la lucha que implica también la referencia del legado feminista que señala a que lo personal también es político.

Hoy el escenario está cambiando. Esta vía de cambio, decíamos, no es producto de una evolución social pasiva, sino por el contrario, de un trabajo persistente de mujeres que se negaron a ser el segundo sexo. Esta transformación tiene referentes históricos y protagonistas en la actualidad, que han abarcado todos los ámbitos sociales.

Hay una necesaria reacción transformadora contra las fuerzas ejercidas desde las memorias del inconsciente masculino, y también del inconsciente femenino, quienes guardan la información sobre las conductas patriarcales en las mallas neuronales constituidas a partir de los primeros años de vida.

Esta praxis resistente que han sostenido las mujeres por sus derechos, ha derivado en diversos enfoques. En la evolución del movimiento transformador de las mujeres han contribuido por una parte, a enriquecer el relato femenino, que dadas las diferencias emergentes, potencian los espacios de discusión; pero por otro lado, han detenido el avance de los derechos de la mujer. Este proceso es mirado desde el patriarcado, como conflictos que deben sostenerse en el tiempo para retrasar los avances en la instalación de dichos derechos. Por lo tanto, sigue siendo una tarea pendiente el abrir los espacios a partir de las/los sujetos, quienes deben mirar el hacer cotidiano desde una perspectiva crítica de género.

Este hacer diario no sólo debe estar centrado en el discurso académico. Para lograr los cambios necesarios y profundos deben considerarse las prácticas sociales. Cuando los cambios se producen en la base de un movimiento se enarbolan banderas que resultan muy difíciles de arrasar. La fuerza de las grandes transformaciones está en el movimiento de base. Cuando la línea de acción es horizontal a la académica, la fuerza con que se alimenta es indescriptible y se pueden dar grandes pasos hacia el aprendizaje en la diferencia.

En este contexto de la memoria histórica, es posible también situar la pandemia del VIH/SIDA en las mujeres con el propósito de movilizar a las organizaciones de base. El VIH/SIDA en las mujeres constituye un arma para el patriarcado, un arma que le permite alinear las conductas femeninas que se resisten a esta dominación y prevenir aquellas conductas que puedan avanzar hacia la liberación femenina. Incluso el reciente llamado de atención sobre la particular vulnerabilidad de las mujeres al contagio del VIH, es una buena

arma para controlar la conducta sexual. Esta vulnerabilidad tiene múltiples caras: biológica, epidemiológica, social y cultural. Se ha comprobado que en la relación heterosexual la mujer es biológicamente más vulnerable por varios motivos: primero, la zona de exposición al virus durante la relación coital es de mayor superficie en la mujer; segundo, ésta por lo general asume la posición pasiva en la relación y tercero, la carga viral es mayor en el semen que en los fluidos vaginales que se ponen en contacto al mantener relaciones sexuales. Además las mujeres en el Tercer Mundo y específicamente en nuestro país, siguen teniendo menor acceso tanto a la educación y a la información como al ingreso económico lo que las hace dependientes de los hombres. Culturalmente, la ideología tradicional de las relaciones de género dificulta una mejor posición de las mujeres para negociar prácticas de sexo más seguro con sus parejas.

En este escenario, la memoria³⁸ es un importante factor en juego. Es esta memoria la que sobrepasa los movimientos y las ideas sobre la igualdad en la diferencia. Es este inconsciente colectivo el que, transmitido transgeneracionalmente, es la mejor arma que posee el patriarcado para mantener su dominación. Por lo tanto, frente a cualquier hecho que transgreda el modelo patriarcal y por sobre todo, en donde se vincule a la mujer, estos patrones conductuales guardados en la memoria se evocan, apareciendo los procesos discriminatorios. No se puede olvidar que la identidad sólo es posible, por la sucesión de momentos recogidos en esa fuente de unidad que es nuestra experiencia personal de continuidad y en la experiencia social de esa continuidad, que es la memoria. La identidad femenina, enmarcada en el constructo de la sumisión, determina una variedad de conductas que responden a las dicotomías que producen y reproducen el sistema sexo-género. Las experiencias traumáticas confieren una identidad compleja que, aunada a las identidades adquiridas desde la adjudicación patriarcal, terminan por producir el fenómeno de la negación. Esta primera reacción, frente a una notificación de ser mujer viviendo con el VIH provoca una crisis de identidad que termina por invisibilizar su hacer, su sentir, su desear.

³⁸ Entendida como la capacidad o poder mental que permite retener y recordar mediante procesos asociativos inconscientes, sensaciones, impresiones, ideas y conceptos previamente experimentados, así como toda la información que se ha aprendido conscientemente. Ver: Navarro Guzmán, *“Aprendizaje y memoria humana: Aspectos básicos y evolutivos”*, McGraw-Hill, Madrid, 1993

(Gladys)”..... Como tratando de entender, en qué momento me equivoqué, o qué hice o qué me está pasando realmente. Estoy soñando, estoy despierta. Es como un montón de pensamientos que vienen a la mente más que emociones. Después ya del primer día empiezan a surgir las emociones, los sentimientos: la rabia, la culpa, la incertidumbre, angustia. Más que nada incertidumbre por el poco conocimiento que uno tiene de lo que le va a empezar a pasar o como es lo que le está pasando, no sé , es como el temor a lo desconocido.....”

(Sara)”..... También recuerdo ahora que me vi muerta y pasaron muchas cosas.... como decirme la pregunta típica ¿por qué yo por qué a mí.?....”

(Nancy)”..... Cuando la doctora me dijo que tenía esto yo no le creía y pensé que se estaba riendo de mí, así que me quedé callada y ella me dijo que era en serio, que tenía el SIDA y allí yo le dije que no podía ser y trató de explicarme pero yo poco entendí....”

En estos relatos podemos visualizar el trastorno producido en el momento de la notificación de la condición de mujeres viviendo con el VIH. Hay una diferencia en torno a la notificación masculina, esta diferencia se sustenta desde el saber masculino, porque el hombre sabe más de sí mismo, de sus propios comportamientos que la mujer, la que es contagiada por su pareja habitual. La notificación les llega abruptamente, por lo tanto se debe producir un ajuste identitario de la nueva condición; pero este nuevo ajuste debe producirse a partir de la memoria personal que, mezclada con la memoria social entendida como memoria colectiva, se articulan dando origen a una serie de trastornos psicológicos que se traducen en una conducta actitudinal frente a la otredad como también frente a lo mediato e inmediato, entendiendo lo inmediato como lo familiar y lo mediato como lo social.

Esa nueva identidad de mujer viviendo con el VIH/SIDA se contrapone a la identidad femenina cuyos componentes culturales patriarcales están vigentes desde antes de la notificación de ser mujer viviendo con VIH, provocando una sucesión de hechos significativos que no son registrados de manera adecuada en los circuitos de la memoria, provocando trastornos que posteriormente se hacen presentes a través de algún síntoma.

No es posible escapar a la memoria, menos si el hecho o suceso acontecido tiene gran significancia para la construcción de un futuro. Podemos esquivar constantemente aquel nudo de nuestra historia pero nunca podemos arrancarla de esos circuitos neuronales que ya la incorporaron y que siempre nos trae y retrotrae a nuestro pasado. Siempre estarán presentes en la mujer viviendo con el VIH/SIDA los determinantes de la nueva condición, los sucesos que rodearon y han rodeado el hecho y que han tomado control de su emocionalidad y que se

manifiestan conductualmente respondiendo a los patrones establecidos, invisibilizándose, encerrándose e incluso negando sus derechos, tanto reproductivos como sexuales. Son estas conductas las que nos reflejan la presencia del patriarcado.

A pesar de las luchas sostenidas a través de la historia por las mujeres la fuerza patriarcal, inserta en la cultura, se valida con la condena de que son objeto las mujeres viviendo con VIH/SIDA condena que emerge no sólo de los comportamientos masculinos sino también de una variedad de comportamientos femeninos.

La memoria es una aliada y una enemiga que circula tanto en nuestro consciente como en nuestro inconsciente, sorteando todas las barreras que pongamos a su paso. Busca los caminos más intrincados para hacerse ver; nunca deja sus contenidos sueltos, aunque busquemos escapar del sufrimiento y aproximarnos a la alegría. Por lo tanto, los momentos dolorosos registrados en nuestra biografía no deben ser olvidados, de lo contrario, no será fácil reconstruir un nuevo orden posible para vivir más armónicamente. En el caso particular de las mujeres viviendo con VIH/SIDA, es necesario enfrentar lo más rápidamente esas vivencias, con el objeto de mantener un equilibrio coherente con los momentos de vivencias del aquí y ahora en términos de facilitar los procesos inmunes naturales del organismo, con gran fuerza psicológica hacia el autocuidado. Este autocuidado tiende al fracaso cuando el hecho trasciende los límites de la memoria individual e involucra a la memoria colectiva, por la carga social, que cae con todo su peso sobre la sujeto. Adquiere, por lo tanto, mayor trascendencia el fortalecer el autocuidado desde la mirada de género para lograr trascender sobre la memoria colectiva.

Muchas veces cuando se ha vivido una experiencia traumática, la mente trata de bloquear lo vivido para no conservarlo en el consciente, para evitar hacerlo presente nuevamente. Los contenidos inconscientes son parte de nuestra memoria, están allí, pueden ser negados pero de una u otra forma se hacen presentes impidiendo avanzar en la concepción de futuro. Todo lo olvidado de una u otra manera sigue siendo nuestro. La vivencia de estar infectadas y de haber sido infectadas por sus parejas de las mujeres VIH, está allí. Puede producirse la negación, pero está en el inconsciente y sigue formando parte de ellas e influye de diversas maneras en mayor o menor medida en el entramado de sus conductas.

No menos importante es el entorno que juzga de acuerdo a las normativas sociales, a las memorias colectivas, que se imponen desde la institucionalidad patriarcal. Las mujeres VIH/SIDA son personas que sufren esta estigmatización social. Sus relatos así lo hacen ver:

(Loreto) “.....La mirada que tiene la sociedad es que somos todas unas putas, somos todas unas sueltas. Es que con la poca información que hay y yo me incluyo porque también pensaba lo mismo, o sea porque nunca me di el tiempo para informarme del tema eh.. En este país no hay medios para, digamos....no es que el gobierno haga algo para que la gente se entere; nadie hace nada para que la gente se entere, salvo las personas que están o estamos metidos en el cuento. La mirada de la sociedad es muy drástica, es una mirada mala, de repente es como dura... dura, no por que quieran serlo en muchos casos, sino por la desinformación. Incluso, claro porque a los hombres ya, si un hombre es VIH+ es gay, qué se yo, pobrecito, hasta llegan a los pobrecitos pero si una mujer es VIH+ no, es una puta, es una suelta, es esto, es una mirada más castigadora, a pesar de que desde mi punto de vista somos más pobrecitas, en definitiva; no se trata de tirarse al suelo pero sí somos más víctimas, porque supuestamente estamos con una pareja estable, qué se yo y al final nos cagan igual.”

(Gladys) “.....la sociedad sigue con el mismo pensamiento y tú lo ves en los programas de televisión que hoy día son famosos por las llamadas telefónicas al aire y casi en todos los programas, cuando se toca el tema del VIH, la mayoría de las personas que llaman hablan de sidosos de una lacra social, que deberían estar en una isla desierta que deberían matarlos a todos, que por qué el estado no le da medicamentos a los niños que se están muriendo de cáncer o de otras enfermedades. Ahí te das cuenta que la sociedad no ha cambiado su pensamiento, sigue siendo exactamente igual. En los trabajos en los grupos de amigos tú tocas el tema y salta un montón. -Ya no hablemos de esos huevones cochinos, de esas huevonas calientes- y uno se da cuenta que el pensamiento de la sociedad está exactamente igual; la crítica y el dedo acusador están allí....”

(Sara) “.....Hubo un trabajo en la Universidad a propósito del análisis de los Spot publicitarios sobre el SIDA, de mis compañeros de diseño. Se dice que las mentes deben y es necesario que sean más abiertas. Me sentí tan incómoda con lo que escuché que tuve que retirarme. Casi me pongo a llorar: cómo puedo abrir esto allí. No pude decir nada sobre todo lo que escuché de las mujeres VIH+. Que las putas, que las cochinas, que las buenas para la cama, que cuidense cabras, que se lo buscaron: esa fue la frase que me hizo salir de la sala, lo sentí como una bofetada. Los abiertos de mente hablan así. La gente te condena sin siquiera darte una oportunidad....”

(Pamela) “.....es una mirada discriminativa. Una discriminación más. Bueno, vamos a tener que hacer mucho más para cambiarla, pero a veces da mucha rabia, ¡Critican con tanta facilidad!. Tú ya sabes, nos dicen que somos prostitutas, que somos cochinas, que nos gusta la cosa; tantas cosas que uno escucha. Y aunque fuéramos putas, digo yo, qué tanto. Las putas tienen tanto

derecho como cualquier mujer que está enferma. Yo solidarizo con ellas. A nuestra organización no ha llegado ninguna, pero bienvenidas sean cuando quieran.

Estos relatos nos revelan que la muerte social es la consecuencia directa de ser mujeres viviendo con el VIH/SIDA. Se las condena, se las discrimina, se las elimina de los derechos reproductivos y sexuales. Todos los relatos de las mujeres viviendo con VIH/SIDA nos traen a la memoria cómo esta condición de la especie puede guardar, a través de los tiempos, construcciones culturales patriarcales que observamos reproducidas y transmitidas de generación en generación y que se tornan la herramienta más eficaz para mantener los procesos de dominación masculinos.

Otra mirada interesante al respecto es la que hace Stern quien habla de diversas memorias³⁹. Por una parte, se refiere a memorias sueltas ubicadas en el ámbito personal; son recuerdos significativos que nos confieren identidad de quiénes somos y que poseen una gran fuerza emocional. Desde la mirada de Stern, estas memorias personales al constituirse en mujeres viviendo con VIH/SIDA transversalizan todos los ámbitos del hacer cotidiano de la mujer en dicha situación. Por otra parte, señala la noción de memorias emblemáticas constituidas por una cantidad de fragmentos que circulan en el medio social producto de la internalización de sucesos políticos, sociales, económicos o en nuestro caso en particular, de la internalización de los procesos de socialización de la construcción de género a partir de las experiencias individuales que constituyen las memorias sueltas. Esta memoria suelta, personal se articula a otras ya existentes constituyendo una mitología colectiva importante. Cuando estos fragmentos que circulan en el medio social adquieren significación en la persona, constituyen la memoria colectiva cuya presencia estará presente en el relato vital, determinando una variedad de conductas que, en el caso de las mujeres viviendo con VIH/SIDA, se manifiesta de la manera que ellas lo relatan. Para las mujeres viviendo con VIH/SIDA, todas estas memorias se entrecruzan. La memoria emblemática, es decir, esa cantidad de fragmentos que circulan en el medio social en torno al VIH/SIDA constituyen el marco de referencia para la memoria colectiva, que tiene sentido para la gente y que se traduce en conductas discriminatorias.

³⁹ Sterne, Steve . “ De la memoria suelta a la memoria emblemática: Hacia el recordar y el olvidar como proceso histórico”, en Garcés, Milos, Olguin y otros, *Memoria para un nuevo siglo*. Santiago de Chile, Lom Ediciones, 2000.

La presencia del VIH/SIDA en las mujeres es una coyuntura para que se produzca una serie de puentes interactivos entre memorias sueltas internalizadas y guardadas a partir de los mandatos patriarcales, fortaleciendo las memorias emblemáticas que se canalizan como memorias colectivas. Esta memoria colectiva, patriarcal, toma el control de toda la información que guarda la memoria, constituyendo el eje movilizador de la memoria suelta en las mujeres viviendo con VIH/SIDA. Este fenómeno provoca una variedad de reacciones que les impide evocar con claridad los eventos iniciales de su nueva condición. En general, las mujeres no logran evocar la memoria propia de manera satisfactoria para ellas mismas.

Stern nos plantea

“...la historia de la memoria y el olvido colectivo es un proceso de deseo y de lucha para construir las memorias emblemáticas, culturalmente y políticamente influyentes y hasta hegemónicas. Es una lucha para crear ciertos tipos de puentes entre la experiencia y el recuerdo personal y suelto por un lado, y la experiencia y el recuerdo emblemático y colectivamente significativo por el otro”.⁴⁰

Este planteamiento develan vías posibles e invita a configurar estrategias para una tarea pendiente como lo es la de construir memorias emblemáticas. Esta tarea que surge a partir de las memorias sueltas debe contrarrestarse con aquellas memorias sueltas que, bajo el manto patriarcal, prevalecen en nuestros tiempos.

Es importante tomar conciencia de lo que ello significa, pues las memorias sueltas patriarcales son de una fuerza y anclaje emocional difícil, por decir lo menos, de neutralizar y eliminar como memoria emblemática.

Es este enrejado memorial el que golpea fuertemente a la mujer en el momento de la notificación.

(Gladys) “.....hemos conversado varias veces, que los médicos nobles y tiernos que algunas han encontrado al momento de decirle a uno lo que está pasando, te dicen un montón de cosas, como tiernas, me imagino, pero yo no me acuerdo de ninguna palabra. Sé que el médico hablaba, hablaba y hablaba y

⁴⁰ Sterne, Steve. “ De la memoria suelta a la memoria emblemática: Hacia el recordar y el olvidar como proceso histórico”, en Garcés, Milos, Olguin y otros, *Memoria para un nuevo siglo*. Santiago de Chile, Lom Ediciones, 2000.

me tomaba las manos y me pasaba pañuelos desechables, pero yo no escuchaba nada de lo que me estaba diciendo, porque quedas en blanco en ese momento. Pasa la vida, bueno mi caso, pasó mi vida desde chica, desde los recuerdos que tengo de mi infancia hasta ese momento, así, como flash. Como tratando de entender, en qué momento me equivoqué, o qué hice o qué me está pasando realmente. Estoy soñando, estoy despierta. Es como un montón de pensamientos que vienen a la mente.....”

(Sara).....” La verdad es que no recuerdo muy bien. Es increíble, trato de recordar...Sí puedo decirte que me quedé muda cuando me lo dijo la doctora. Yo sabía del VIH, hasta había hecho un trabajo en el colegio sobre el tema.....pero...bueno...nunca piensas que puede sucederte. Me estoy acordando que la doctora me tomaba las manos pero yo las retiraba. Ah, sí, ella me abrazó; allí comencé a llorar, lloraba, lloraba....lloraba mucho. También recuerdo ahora que me vi muerta y pasaron muchas cosas.... como decirme la pregunta típica ¿por qué yo, por qué a mí?. La doctora me dejó llorar , no sé cuánto tiempo pasó, pero lo recuerdo como largo. Entonces me dijo que al lado de su oficina estaba una persona esperándome, que me iba a apoyar, que era otra mujer seropositiva.....”

(Matilde)”Me sentía tan culpable que, mira, ahora me acuerdo, en un momento pensé en suicidarme, pero me acuerdo que pensé en mis hijos. ¡Ahora recuerdo tantas cosas de esos momentos que me provocan cosa!. Uno escuchaba en ese tiempo que esta era una enfermedad en la que te morías rápidamente. Mira, me estoy acordando de lo que dijo la bruta de la doctora “por donde pecas pagas”. No lo entendí en ese momento, pero ahora está clarito.....”

Este enrejado memorial, pone a las mujeres viviendo con VIH/SIDA, no sólo en el lugar de una enfermedad catastrófica, sino también, en el lugar de las transgresoras.

A cualquier persona que adquiere una enfermedad catastrófica o vive una situación traumática, le cambia la condición de vida. Olga Grau se refiere al respecto en su artículo “Lenguajes de la memoria”:

“El intento de comprender la experiencia traumática, sabemos conlleva un silencio impregnado de representaciones confusas, dispersas, inaprensibles, que contienen dolor. Muchas veces hasta preferimos no nombrarlas. Quedan algunas impresiones como fibras más o menos dolorosas, impregnadas de humedad que paulatinamente adquieren un estado de solidez, fijadas como materia, adheridas a nuestra mente y con gran dificultad de ser removidas. Se

podría decir que quedan como vacíos de memoria, o vacíos en la memoria, irrepresentables y por lo tanto inexpresables.”⁴¹

La primera reacción frente a este hecho traumático que sufren las mujeres viviendo con VIH/SIDA, es la negación o la incredulidad. En los relatos observamos representaciones confusas, impresiones dolorosas, vacíos en la memoria de las mujeres entrevistadas. Pasado el tiempo, en situaciones de evocación, como la de este estudio, recuperan fragmentos y, como ocurre en el caso particular de Sara, pueden llegar a comprender a la distancia ciertas frases que su médico emitió sobre su condición.

Siguiendo a Stern, podemos decir que la memoria emblemática, constituida como memoria colectiva de acuerdo a la construcción patriarcal, articula el discurso de las características atribuidas al ser hombre o al ser mujer, y deriva en la construcción de las mujeres viviendo con VIH/SIDA como trabajadoras sexuales y establece que la adquisición de la enfermedad es producto de su trabajo. Como podemos ver, esta memoria colectiva, cuya simbólica se ensambla a las construcciones que desde los nuevos relatos patriarcales emergen en el contexto social, continúa instalándose a partir de la transmisión transgeneracional, es decir, a través de los aprendizajes por modelajes.⁴²

Estos relatos patriarcales, constituidos como memorias emblemáticas que van definiendo la memoria colectiva, se instalan en instituciones y organizaciones que mantienen y cautelan su preservación. Muchas Instituciones celadoras de los principios patriarcales, estimulan y movilizan una variedad de memorias sueltas con el objeto de constituir las como memorias emblemáticas que articulan positiva o negativamente las conductas a mantener en el entorno social. Aquellas memorias sueltas que se contraponen a los principios patriarcales son vigiladas y castigadas a partir del establecimiento de normas jurídicas y aquellas que responden positivamente a ellos son enarboladas y levantadas como normas morales que se busca imponer al conjunto social como una verdad absoluta. Un ejemplo, es la memoria emblemática que se ha construido en torno a lo religioso, donde todo el producto emanado de las autoridades religiosas tiene un componente positivo para la ciudadanía en general. Desde

⁴¹ Olea Raquel y Grau Olga (Editoras), *Volver a la memoria*, Santiago de Chile, Edit LOM y Corporación La Morada, 2000.

⁴² Ver: Bandura A. *Social Learning Theory*. New York: Prentice-Hall, 1977.

esta mirada religiosa, el VIH/SIDA es la presencia del “Señor” que da cuenta de su poder a través de marcar a aquellas que han incurrido en el pecado, por medio de la prostitución o del ejercicio de la sexualidad fuera del matrimonio. Desde esta perspectiva, nos enfrentamos a la memoria emblemática religiosa que determina la salvación si respetamos las normas por ella establecida y la condenación si las transgredimos. Una segunda memoria emblemática es la referida a las prácticas sexuales que rompen con la construcción existente. En este campo se contraponen lo que se establece como norma en las prácticas sexuales "naturales" con lo que se establece como anormal en el ejercicio de la sexualidad. Esta contraposición se da respecto a la sexualidad heterosexual, pero se extrema respecto a la sexualidad homosexual/lésbica. Esta memoria emblemática de la homosexualidad transgrede el orden patriarcal que establece ciertos comportamientos en torno al ejercicio de la sexualidad, por ende, debe ser sancionada, relegada y castigada socialmente.

Las memorias emblemáticas son construcciones culturales, "...son invenciones humanas, pero no son invenciones arbitrarias..."⁴³ Podemos decir que velan, en su construcción, lo patriarcal.

Las memorias sueltas en torno a las mujeres viviendo con VIH/SIDA se instalan como memorias emblemáticas. Desde el marco neuronal, estas memorias sueltas establecen anclajes con otras memorias emblemáticas, reinsertando como propias las ideas que circulan a través de las instituciones, perpetuando de esta manera el modelo patriarcal que vuelve a articularse para dar sentido a un nuevo orden patriarcal, que aunado a los ya existentes, consolida nuevas formas de dominio. De esta manera la construcción social se impone, es decir, las características del binarismo hombre/mujer, se sostienen y permanecen en el tiempo. Nuevamente desde allí emergen nuevas conductas y nuevas memorias emblemáticas y así sucesivamente. Esta dinámica circular posee una fuerza centrípeta de gran nivel de energía. Para romperlo se requiere de una gran fuerza centrífuga, de un nivel de energía que hoy día no se observa en el medio social. Se requiere reconstruir las relaciones a partir de las diferencias como lo plantea Scott:

⁴³ Sterne, Steve . “ De la memoria suelta a la memoria emblemática: Hacia el recordar y el olvidar como proceso histórico”, en Garcés, Milos, Olguin y otros, *Memoria para un nuevo siglo*. Santiago de Chile, Lom Ediciones, 2000.

"...las diferencias como la condición de las identidades individuales y colectivas, la diferencia como el reto constante a ajustar en esas identidades, la historia como la ilustración repetida del juego de las diferencias, las diferencias como el verdadero significado de la propia igualdad."⁴⁴

Los planteamientos de Scott invitan a vivir en la diversidad, como una manera de aceptar la proliferación de las diferencias. Las transmisiones transgeneracionales, producto de las construcciones sociales de los sexos, están en la matriz psicológica del inconsciente, constituyendo una fuerza que impide que se instale una nueva forma de abordar las relaciones. Esto es reforzado por la eficacia de los intereses patriarcales institucionalizados que luchan constantemente contra la apertura de espacios para esta demanda de las mujeres. Estamos frente a un paradigma sólidamente sostenido.

El tránsito entre estas memorias, sueltas, emblemáticas, colectivas, históricas, nos da luces para afirmar que la presencia del VIH/SIDA en las mujeres se ubica desde la trasgresión al orden patriarcal, porque tiene directa vinculación con lo sexual, pero, a su vez, permite reafirmar y consolidar la dominación masculina en torno a la sexualidad. En este sentido fortalece un proceso histórico, social y personal que se traduce en la configuración de un guión de comportamientos. Estos llevan al aislamiento, a la invisibilización, a la negación de los derechos de la mujer viviendo con VIH/SIDA. Al mismo tiempo, configuran un nuevo guión de comportamientos sexuales para las mujeres en general toda vez que confirma a la mujer en el rol de la madre y esposa abnegada, empujándola hacia el interior del espacio del hogar del que ha empezado a desprenderse.

Además de las configuraciones de guiones, otra de las articulaciones patriarcales que configuran esta dominación es la existencia de una variedad de experiencias que se mantienen en nuestra memoria inconsciente o memoria suelta inconsciente. Estas se manifiestan sintomáticamente cuando se produce un anclaje emocional⁴⁵, a través de la interacción con nuestro contexto, porque nuestro inconsciente guarda una cantidad de información desde lo

⁴⁴. Scott, Joan. *"Igualdad versus diferencia: los usos de la teoría postestructuralista"*, en *Estudios Feministas*, vol 14, núm. 1, Primavera de 1998.

⁴⁵ Recuérdese que hablamos de una conexión entre un hecho o sujeto con el inconsciente del receptor

ontogenético y lo filogenético⁴⁶ Por ello, es tan fundamental que las mujeres viviendo con VIH/SIDA, puedan elaborar lo traumático desde su memoria suelta. La memoria muchas veces es relegada al inconsciente porque al hacerla consciente es evocada con una carga de emociones y sentimientos que se entremezclan, dando lugar a conductas de entrapamientos sostenida por los cánones patriarcales. Este entrapamiento del que no pueden salir, muchas veces termina por producir en ellas una disminución inmunológica que las aproxima a la fase SIDA. Aquellas mujeres que logran romper con esta cárcel y tomar como bandera de emancipación su propia condición, constituyen una fuerza que como contrapunto, se levanta como una de las concreciones de la lucha de las mujeres por levantar el relato de género y ponerlo en la agenda pública.

(Loreto)”..... Y cuando empecé a ir a los talleres y todo, el punto de vista y todo y el punto de vista empezó a cambiar y me empecé a empoderar; pudimos formar BELONA. Pude ver además, que al formar BELONA, iban ingresando nuevas mujeres y era yo la que les decía a ellas, o sea, el preservativo se puede negociar, enseñándoles lo que nos habían enseñado a nosotras, que es un proceso.....”

(Gladys)”..... Sí, mira, yo, como hablo de sexualidad en talleres de mujeres, coincidimos en que ninguna de nosotras, antes del VIH, pensamos en la sexualidad y ni sabíamos lo que era la sexualidad. Recién ahí, supe lo que era la sexualidad y comencé a conocer mi cuerpo, a conocer mi sexualidad y eso me ha llevado a tener una vida sexual plena con la pareja....”

(Rosa)”..... Me cambió la vida; antes no tenía idea de los derechos. Yo ahora sé que todas las personas tienen derechos sean VIH o no y yo los reclamo. Ahora yo reclamo. Antes, yo no tenía idea. Yo trabajaba y me echaron del trabajo por ser VIH; yo era trabajadora revisadora de guantes quirúrgicos. Me echaron porque dijeron que en el aliento mío iba el virus y se iba a ir a los guantes quirúrgicos, iban a infectar a la gente y ahí tenían que pasar por varios procesos para llegar al pabellón; pero yo creí, yo era tonta, era pava, no sabía nada del tema y ahora ya lo sé: no pueden echarme de la pega. Yo ahora le explico a las personas que no las pueden echar de la pega por ser VIH. Yo les digo a la gente: pueden guevear y pelear por sus derechos.....”

⁴⁶ Nos referimos a lo ontogenético como la historia individual de la persona y lo filogenético como la historia de la especie. Carl Jung se refiere al inconsciente colectivo desde lo filogenético. Ver : Jung Carl, “*obras completas*” vol N° 8 *La dinámica de lo inconsciente*.

(Marisol) "..... Me he convertido en una defensora de los derechos de la mujer y de toda mujer....."

(Matilde) "..... La mujer en Chile no negocia el preservativo porque los hombres son los que la llevan en el sexo. Ellos deciden si lo usan o no. Cómo quisiera que todas las mujeres puedan negociar su sexualidad porque de esa manera se puede prevenir esto. Cómo poder enseñarles a las mujeres jóvenes que tienen derecho a exigir protección para ellas; las mujeres nos infectamos muy fácilmente. Fíjate que en la primera relación podemos infectarnos al tiro. Fíjate que nos hemos dado cuenta lo importante que es educar a la mujer. Yo voy a dar charlas donde me pidan porque es importante que sepan. ¿Tú sabes cuántos jóvenes se infectan diariamente?, cinco, eso no puede ser. De esos cinco nos estamos acercando a tres que son mujeres porque no sabemos pedir nuestros derechos, porque estamos en una sociedad machista. Todas las mujeres deben estar en condición de negociar el condón....."

Estos relatos revelan que en el nuevo escenario que presenta la pandemia del VIH/SIDA, en su evolución hacia la feminización, se deben develar los entramados de la memoria emblemática que son, en definitiva, los que dan origen a una nueva discriminación que es necesario desconstruir, tanto para la aceptación de la enfermedad, como para aceptar los derechos de las mujeres viviendo con VIH/SIDA.

La CONASIDA define la tendencia a la feminización de la siguiente manera;

"Feminización: Indica un crecimiento mayor a lo largo del tiempo de los casos de SIDA en mujeres en comparación a los hombres (incluyendo todas las categorías de exposición). El indicador razón hombre:mujer, muestra una tendencia a la disminución, es decir la brecha entre ambos sexos se acorta indicando un incremento mayor en los casos de SIDA en mujeres. La distribución por sexo entre 1990 y 1998 muestra un incremento importante de la proporción de mujeres en el total de casos notificados. La diferencia entre el período 90-92 y 96-98 alcanza significación estadística ($p= 0.00003$), apoyando el diagnóstico de feminización de la epidemia"⁴⁷

A pesar de esta constatación desde la OMS como organismo internacional y la CONASIDA como organismo nacional, no se considera esta tendencia en los enfoques de prevención y atención mejor intencionados, porque, al tener presente la actual situación de la pandemia en el mundo y la epidemia en nuestro país no se ponen en jaque las conductas masculinas. No es, precisamente, la sociedad quien da cuenta de esta constatación evolutiva de la pandemia, sino las mujeres quienes han luchado por dar cuenta de ser objeto de contagio y no de

⁴⁷ CONASIDA, Boletín epidemiológico. Diciembre 2001.

transmisión⁴⁸. Sin embargo, desde la memoria emblemática, se considera a la mujer como agente transmisor del virus y no como receptor del virus. Se la ubica en la transmisión en sus dos acepciones más clásicas: como madre, transmitiendo el virus a su guagua, o como prostituta, contagiando a otros hombres que eventualmente contagiarán a sus parejas. Aquí nos enfrentamos a una de las memorias emblemáticas más duras. Se sabe, y se poseen todos los antecedentes, biológicos y culturales sobre las probabilidades que tiene una mujer de contagiar a un hombre, probabilidades que resultan insignificantes y que se pueden dar sólo en condiciones muy particulares. Las posibilidades de contagio son muy escasas. La mujer está mucho más expuesta desde lo biológico porque la superficie de contacto es mayor; porque las concentraciones del virus son mayores en el semen. Del mismo modo, está mucho más expuesta desde lo cultural, por no estar en condiciones de poder negociar el uso de preservativos, y por todas las elaboraciones anteriormente expuestas.

Las mujeres viviendo con VIH/SIDA terminan finalmente por descubrir, en su gran mayoría, que sus parejas han tenido conductas sexuales bisexuales donde han adquirido el virus del VIH y por ende son ellos quienes han sido los agentes de transmisión.

(Carla) "..... Mucho después, años, supe que mi marido había tenido relaciones homosexuales. Supe que iba a lugares gay. Por allí yo creo que vino la cosa, porque no conozco ninguna mujer que haya contagiado a un hombre.....

(Matilde) ".....No, no he conocido ninguna mujer que haya contagiado a un hombre. Todas las mujeres que he conocido, al principio no quieren aceptar la bisexualidad de sus parejas, marido o parejas habituales Pero, inevitablemente, la información llega por uno u otro lado. Eso es muy doloroso, es otra gran batalla que hay que dar porque tú piensas en el engaño con otra mujer, pero no, con un hombre....."

(Rosa) "..... Porque yo jamás pensé que era bisexual; si yo sabía que era macho y yo lo veía con puras mujeres. Yo siempre pensé que me estaba cagando con una mina, pero nunca me imaginé que me estaba cagando con un hombre. La bisexualidad es común....."

(Gladys) "..... Lamentablemente, para mí fue terrible aceptar que fue el papá de mi hijo el que a mí me transmitió el virus. Y ¿cómo lo supe? porque la

⁴⁸ Por eso que en el texto hablamos de mujeres viviendo con VIH/SIDA, como ellas se denominan y no mujeres portadoras porque conceptualmente el ser portadora las ubica en el lugar de la transmisión.

segunda esposa de él falleció hace un año y tanto atrás y la niña más chiquitita, que tiene tres años, nació con el virus y lamentablemente en este momento él es una loca suelta ya, homosexual por donde tú lo mires.....”

Estos relatos elaboran el porqué las mujeres han llegado a definirse como mujeres viviendo con VIH/SIDA y no como portadoras, porque, insistimos, el ser portadora implica la transmisión. En este nuevo escenario, es decir, el de las conductas bisexuales que reflejarían una práctica más común de lo que se espera estadísticamente para la población masculina, las memorias sueltas, de mujeres viviendo con VIH/SIDA, inicialmente sufren un proceso de negación, que busca rescatar la imagen de sus parejas, rescatar los momentos vividos que fueron gratificantes. Además de rescatar, protegen las imágenes de sus parejas dando explicaciones a la comunidad inmediata sobre la muerte repentina que estos han sufrido. En algunos casos, hay mujeres que deben ocultar tanto a su familia como a sus propios hijos la condición de seropositivo de su pareja y la condición propia de ellas. Esta carga en la memoria está presente y es una variable significativa que genera una serie de comportamientos autodestructivos.

Cuando aparece la realidad de la presencia del virus en ellas de modo inevitable, deben asumir con más rapidez que los hombres su condición. Deben continuar con las actividades habituales, desde su condición de madres y también como parejas. A pesar de la herida narcisista, muchas mujeres deciden acompañar a sus parejas en su última caminata por la vida.

Toda esta carga emerge de acuerdo a los anclajes emocionales que se producen intrapsíquicamente (habilidad para el acceso a la propia vida interna) e intersíquicamente. (habilidad para notar y establecer distinciones entre otras/os individuos)⁴⁹.

Finalmente, la memoria colectiva transmitida transgeneracionalmente se presenta e instala, en ese centro de referencia que es la mujer con toda una carga sexo-genérica, sumándose a la sujeto su condición de VIH/SIDA. El mismo ejercicio realiza la cultura patriarcal, sumando una nueva discriminación a la mujer.

⁴⁹ Gardner, Howard, *“Estructuras de la mente. La teoría de las inteligencias múltiples”*, México, Fondo de Cultura Económica, México, 1995.

Desde esta discriminación puntual y las demás discriminaciones internalizadas es que las experiencias son almacenadas por la memoria. La memoria almacena lo esencial y también lo accesorio de cada experiencia. La experiencia puede ser de carácter positivo o negativo. De acuerdo al carácter de la experiencia es que se llevará a cabo la evocación de los recuerdos. Sin embargo, las experiencias positivas suelen llegar de manera espontánea, o las traemos para contrarrestar las negativas. Cuando nuestra experiencia es negativa, tratamos de eludir la evocación. Cuando la experiencia negativa es de gran trascendencia como es el caso de ser mujer viviendo con VIH/SIDA, se evita la evocación de la experiencia, pero ésta se hace presente por la vía del consciente o del inconsciente. Además, tiene un papel fundamental la asociación con que ha quedado integrada al recuerdo. Por otra parte, anclajes emocionales se producen constantemente si este es un tema que está presente en el acontecer diario y el VIH/SIDA está presente en el colectivo social con la marca de la muerte y la discriminación.

Este recorrido por la memoria histórica inserta en el mundo del hoy donde el VIH/SIDA es utilizado como una herramienta de fortalecimiento del patriarcado, nos pone frente al tema de lo público y lo privado.

(Marisol) “.....Mi estilo de vida cambió y hasta hoy. Eso me ha significado alejamiento de un montón de personas, grandes amigos, familiares, etc...”

(Carmen) “.....Estoy encerrada o porque yo me encerré. No tengo a mis amigos porque desaparecieron; estoy sola de los amigos y las amigas de antes.

(Carmen Gloria) “.....Lo pasaba bacán, pero esto me ha cambiado totalmente. Parece que fuera otra; la vida me cambió, no salgo, no veo a mis amigos, a mis amigas. Es como si me escondiera; es que no tengo ánimo para salir. Es como si yo quisiera ser invisible, que nadie se dé cuenta que existo....”

(Sofía) “.....Siempre una cambia con estas situaciones de enfermedades duras . Me convertí en una mujer muy callada. No compartía mucho con nadie. Hasta con mi esposo hablaba poco.. Me aislé de mi familia totalmente. Tenía como vergüenza. Yo diría que estuve con una depresión muy guardada.....”

Las mujeres que sufren la acción del virus, han vuelto a encerrarse en el espacio de su hogar, como lo reflejan estos relatos. Se han alejado de la esfera social. Las mujeres se aíslan de los contextos de participación y validación como personas y se posesionan en lo privado. Su hacer, en un porcentaje muy reducido, se centra en la búsqueda de sus pares como refugio ante la discriminación. Es mucho más significativo el número de mujeres que se centran en lo doméstico, que se invisibilizan, que evitan incluso el encuentro con otras mujeres viviendo

con VIH/SIDA, porque en su construcción patriarcal está la idea de que ellas serán señaladas como trabajadoras sexuales.

Podríamos concluir que el sistema sexo-género, referido por Gayle Rubin, que constituye el nuevo orden de dominación, se consolida sobre la base de estas memorias emblemáticas que circulan, configurando nuevos ejes en las construcciones sociales sobre los sexos, y sobre sus comportamientos. Este nuevo escenario, el de mujeres viviendo con el VIH/SIDA, contribuye a fijar estas construcciones que son transmitidas transgeneracionalmente de padres a hijas/os ensamblándose en núcleos psicológicos que se cristalizan y se manifiestan conductualmente en los sujetos hombres y mujeres. El VIH/SIDA es utilizado como una efectiva herramienta que permite cerrar los círculos de dominio patriarcales. Desde esta mirada, es importante estar atentos frente a las memorias que pueden emerger socialmente y que determinarán conductas futuras en nuestro entorno social.

LA ENFERMEDAD

Las enfermedades han circulado en el medio social como una estigmatización y una manera de discriminar a otras/os a partir de la enfermedad en particular. Las enfermedades, de acuerdo a la etiología,⁵⁰ son más o menos condenadas. Desde esta mirada general, podemos iniciar el recorrido que ha tenido en sus dos décadas y medio de existencia legal el VIH/SIDA. Este se ha considerado como una enfermedad mortal y castigadora, por ende, se condena y se reprime a quienes son objetos de la misma. Desde ese lugar, la enfermedad adquiere una dimensión que recae sobre las mujeres como una discriminación adicional que termina por consolidar esa mirada patriarcal que se levanta y se adhiere a todas esas memorias que circulan, instalando una manera de posicionar el mandato masculino.

Las enfermedades se han levantado desde el discurso patriarcal, son un eco del patriarcado y desde esa mirada se han constituido como herramientas que configuran un entramado que determina una serie de comportamientos sociales. En este mismo tono, la enfermedad del VIH/SIDA se articula con los discursos generales de las enfermedades. Incluso, al VIH/SIDA se ha planteado como una enemiga que debe ser atacada con un ejército de valientes soldados

⁵⁰ Área disciplinar que investiga las causas de las enfermedades. VER: Friedmann, H. Harold, "Manual de diagnóstico médico" Edit Mason, 2004.

de antibióticos y fármacos retrovirales. Este discurso guerrero no resulta extraño ya que la medicina, por siglos, ha estado en manos de los hombres.

“En una época era el médico quien libraba la bellum contra morbum, la guerra contra la enfermedad; ahora es la sociedad entera”⁵¹

Esta metáfora militar, de la que da cuenta Sontag es utilizada para manejar la enfermedad en las mujeres viviendo con VIH/SIDA. Esta metáfora las ubica en una posición de enemigas por lo cual todas las armas posibles son válidas para combatirla, desde la discriminación hasta la eliminación si fuera posible. Por este motivo, las mujeres viviendo con VIH/SIDA son observadas como una lacra que no debe circular y que debe ser eliminada. Esta estrategia patriarcal lleva a las mujeres viviendo con VIH/SIDA a culparse por ser enemigas de su entorno inmediato, enemigas de su propia identidad lo que las lleva a invisibilizarse. Esta metáfora, planteada por Sontag, termina por relegar a las mujeres a lo privado, o a lo doméstico, al encierro de sus hogares. Todas las mujeres que participaron en este estudio lo hacen ver.

Gladys)”Cómo poder cambiar el pensamiento de la sociedad, de la familia, y no podís; simplemente, tratando de informarlos, hablando con ellos. Es triste, porque la sociedad en general, todavía no entiende, hay mucha desinformación todavía; me da pena porque pasan los años y hay mucha desinformación todavía. El estado no ha sido capaz ni ha cambiado la forma de mostrar el VIH a la sociedad. Siempre están mostrando chiquillas o mujeres mayores en fiesta, en orden de hueveo o sea, como diciendo que esas personas se están buscando que les pase eso, o los homosexuales, pero no hablan de la realidad de la mujer, dueña de casa común y corriente que está confiada en su marido, que está criando a sus cabros chicos, que está trabajando fuera de la casa y que son las que están siendo perjudicadas por el VIH. Esa realidad no se muestra realmente y la sociedad sigue con el mismo pensamiento y tú lo ves en los programas de televisión que hoy día son famosos por las llamadas telefónicas al aire y casi en todos los programas, cuando se toca el tema del VIH, la mayoría de las personas que llaman hablan de sidosos, de una lacra social; que deberían estar en una isla desierta; que deberían matarlos a todos; que por qué el estado no le da medicamentos a los niños que se están muriendo de cáncer o de otras enfermedades. Ahí te das cuenta que la sociedad no ha cambiado su pensamiento, sigue siendo exactamente igual. En los trabajos, en los grupos de amigos tú tocas el tema, salta un montón “ya, no hablemos de esos huevones

⁵¹ Sontag, Susan. “El SIDA y sus metáforas”, Barcelona, Muchnik Editores, 1989

cochinos de esas huevonas calientes” y uno se da cuenta que el pensamiento de la sociedad está exactamente igual, la crítica y el dedo acusador está allí.”⁵²

Gladys nos relata su visión en relación a esta estigmatización. Es clara al plantearnos que esta mirada social en relación a las enemigas, a esas que siempre deben estar en la mirada acusadora, es actual. Son la lacra, las enemigas que están y han existido, sólo que hoy están siendo combatidas por las fuerzas sociales y espirituales. Ellas se lo buscaron; si son putas, pues que paguen. Esta mirada se da incluso desde la construcción femenina: está bien que les pase pues ellas son las que se lo han buscado por provocar a nuestros hombres y a la sociedad. Por lo tanto. Cualquier mujer podría ser infectada por culpa de estas mujercitas. Estamos en un ciclo donde la mujer es responsable del contagio de la mujer.

Estas construcciones metafóricas en relación al VIH/SIDA terminan por poner a las mujeres viviendo con el VIH/SIDA en situación de pecadoras culpables por lo cual, deben ser marcadas para reconocerlas entre las personas. Todas estas construcciones contribuyen a que el aislamiento sea la alternativa de sobrevivencia. Esta conducta, la de la muerte social, es la que termina por adicionar a la enfermedad el componente psicológico que facilita la penetrancia viral. Este fenómeno acorta la fase de VIH y pone a la mujer en la fase SIDA prontamente, llevándola a la muerte. Esta es la manera de eliminar a quienes tengan la osadía de contravenir el orden patriarcal. Hoy, no podemos acusarlas de brujas y ponerlas en la hoguera, pero podemos acusarlas de pecadoras y podemos encerrarlas en sus hogares hasta su muerte. La enfermedad es entonces una herramienta que, utilizada desde las metáforas de la guerra donde los hombres tienen la palabra, se sostiene por sí sola cuando se la posiciona en la muerte.

(Loreto)”Era la muerte. Cuando me notificaron, pensé que al día siguiente me iba a morir. Y ahí, una sensación que se mantiene en el tiempo; no es que yo piense hoy que me voy a morir, pero es como si estuviera atrasito mío, aunque nunca voy a dejar que me alcance; pero es como si estuviera ahí y era pánico de la muerte y era pánico.....”

(Rosa)”..... la tele muestra a los VIH como personas que se están muriendo, entonces todos creen que las mujeres VIH se están muriendo y no saben que con la triterapia podemos vivir....”

⁵² Se ha citado parte de este relato anteriormente el que se ha querido exponer en su totalidad para establecer con mayor claridad la concepción de la enfermedad.

(Carmen) ”..... Cuando vengo al BELONA, me dicen que uno no se muere con esta enfermedad y que hay que seguir la vida, pero cuando escucho en la tele todos lo que se murieron y se siguen muriendo yo digo que no... que uno se puede morir.....”

(Carmen Gloria) ”... pensé que me iba a morir. No podía creerlo. Insistí en que era un error. Me puse a llorar. La doctora se portó muy amable. Trató de calmarme. Tenía 16 años ¿te das cuenta?. Si no hubiese estado la Gladys, no sé... yo creo que me suicido.....”

(Pamela) ”.....Pienso que me voy a morir muy pronto. Quiero vivir. Tenía muchos planes, proyectos pero esto viene a borrarlos todos. Me iba a casar con mi pololo, pero ahora no sé qué va a pasar. A él no lo he querido ver. Estoy con depresión, estoy muy mal y no sé como salir.....”

(Matilde) ”.....Ahora, en esto tiene mucho que ver el Gobierno; que haga campañas, pero no tan terroríficas, donde nuestra prácticamente la muerte y no la vida. Nosotros estamos vivas y queremos vivir. No queremos la muerte social porque la sociedad lo que hace es matarnos socialmente. Tenemos que encerrarnos, ocultarnos. Eso no puede ser.....”

(Carla) ”..... Yo tuve esa idea que me iba a morir muy pronto. Todo lo que escuchas es que te vas a morir, que es una enfermedad donde uno dura muy poco. Yo sentí mucho terror pensando en que me iba a morir. Pero aquí estoy viva y con una hija después de ser notificada.....”

Como vemos, en los relatos de las mujeres viviendo con VIH/SIDA, todas pensaron en la muerte. Sontag se refiere al tema cuando en su texto *El SIDA y sus metáforas* hace referencia a cómo enfrentó su cáncer. Sontag busca romper con el imaginario colectivo de que el cáncer es una enfermedad que inexorablemente lleva a la muerte. Esta mirada de Sontag tiene sentido en las mujeres viviendo con VIH/SIDA porque al SIDA se le considera una enfermedad mortal. Si bien esta consideración tiene asidero científico, quita la fuerza para luchar contra ella y termina por derrotar a las mujeres. El que se la ubique como una enfermedad mortal tiene sentido dentro de los patrones patriarcales porque la transforma en una efectiva herramienta que busca atemorizar y poner a la mujer en ese segundo lugar en la sexualidad. De igual manera, como lo expresan los relatos, las campañas de prevención muestra mujeres cuya corporalidad y estado de salud en general es de una alta precariedad y destrucción. Estas campañas pretenden controlar a las mujeres en su lucha por los derechos sexuales. Cada vez que una campaña pretende eliminar las figuras desgarbadas y moribundas de las mujeres viviendo con VIH/SIDA, hacen su aparición los poderes fácticos para condenar dichas campañas y muestran todo su poderío al no acogerlas y al no difundirlas.

El vivir con VIH requiere de una serie de consideraciones en torno al autocuidado, pero no implica no poder sobrevivir y prolongar de manera satisfactoria el estado vital. Las metáforas de la guerra aplicadas a las enfermedades catastróficas, y con mayor razón a las que rompen con el orden patriarcal, se les da el sentido de la mortalidad. En términos de dominación, la efectividad de esta mirada sobre lo que es la enfermedad, aunada a todas las memorias emblemáticas que circulan, adquiere exponencialmente trascendencia porque, como decíamos anteriormente, controla los derechos sexuales de las mujeres de manera efectiva, en términos de controlar el deseo y el placer.

CAPITULO II. LA VIH Y SU HISTORIA

El mundo está sufriendo esta pandemia la que ha cobrado un número significativo de víctimas y que continúa avanzando. Todas las naciones del planeta se encuentran abocadas a luchar contra este flagelo. En su inicio se consideró como una enfermedad que afectaba a ciertos grupos de la población humana, como eran los grupos de orientación sexual homosexual y los grupos de personas afectadas por la enfermedad denominada hemofilia;⁵³ sin embargo, poco a poco las investigaciones fueron dando luces que indicaban que nadie estaba exento de adquirirla. Ninguno de los esfuerzos realizados por detener la enfermedad ha tenido el éxito esperado. Las investigaciones desarrolladas en torno a los múltiples factores sociales y epidemiológicos⁵⁴ involucrados en la enfermedad, se han focalizado en la obtención de vacunas que impidan el avance de la enfermedad. Hoy se cuenta con una terapia retroviral que pretende lograr el control del avance del virus con el objeto de poder prolongar la vida de la persona. Se espera que la enfermedad provocada por el VIH se transforme en una enfermedad crónica.

El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, SIDA⁵⁵, como se le llamó inicialmente, es una enfermedad viral producida por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH). Es una patología agresiva en cuanto a su diagnóstico⁵⁶, pronóstico, prevención y tratamiento. Esta

⁵³ Enfermedad que afecta a la coagulación de la sangre y muchas veces los pacientes requieren de transfusiones de sangre.

⁵⁴ Estudio de los factores que determinan la aparición, frecuencia y distribución de la pandemia entre la población humana.

⁵⁵ S Síndrome (conjunto de manifestaciones –síntomas y signos- que caracterizan la enfermedad); I Inmuno (sistema de defensa del organismo); D Deficiencia (mal funcionamiento); A Adquirida (No hereditaria).

⁵⁶ El diagnóstico se refiere al conocimiento diferenciado de los signos que presenta la enfermedad. El SIDA es agresivo porque se presenta con una gran variedad de signos que hacen difícil un diagnóstico preciso. Por eso se habla de Síndrome. En términos de pronóstico

pandemia ha sido definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS)⁵⁷ como un problema prioritario, por ende, aconseja la coordinación y acción conjunta de los países para poder combatirla. Los costos sociales, políticos, familiares y laborales de esta enfermedad, aún no son evaluados en su totalidad, esencialmente porque su avance ha sido creciente.

Los primeros casos clínicos relacionados con el SIDA, a los que se les prestó atención, se presentaron en 1981. La enfermedad se caracterizaba por la aparición frecuente de enfermedades infecciosas oportunistas.⁵⁸

En Junio de 1981, el Centro para el Control de Enfermedades de Atlanta en Estados Unidos (CDC), publica el primer reportaje sobre un tipo raro de neumonía: "Pneumocistis Carini". Esta neumonía, que afecta generalmente a personas de edad muy avanzada cuyo sistema inmunológico⁵⁹ se va debilitando, afecta a cinco jóvenes, todos de orientación sexual homosexual, todos activos⁶⁰, residentes de un mismo lugar, Los Angeles. No se conocían entre ellos, no tenían amigos comunes y no tenían conocimiento de enfermedades similares entre sus compañeros sexuales, lo que descartaba un cuadro infeccioso focalizado.

El cuadro, inicialmente fue interpretado de la siguiente forma:

se refiere a probabilidades de mejora de una enfermedad. En esos términos hoy tenemos mayor claridad por el uso de la terapia retroviral. En términos de prevención, es decir, evitar el contagio, es compleja porque se cruza con la sexualidad de la persona y en términos de tratamiento, se continúa buscando la mejor terapia no para curar sino para prolongar la fase de VIH.

⁵⁷ Institución especializada de las Naciones Unidas (desde 1948) cuya finalidad es promover el desarrollo sanitario y la lucha contra la enfermedad en todo el mundo.

⁵⁸ Enfermedad que se produce por debilitamiento del sistema inmunológico, que es el mecanismo natural de protección del cuerpo, por microorganismos que habitualmente conviven en nuestro organismo.

⁵⁹ Sistema de protección del organismo para hacer frente a la introducción de un organismo o sustancia extraña al organismo.

⁶⁰ Se hace referencia a que todos tuvieron un rol penetrativo y no fueron receptores.

1) Como todos los jóvenes presentaban infecciones oportunistas que no debieran presentar por poseer un sistema inmunológico en la plenitud de su potencialidad, se hipotetizó sobre un trastorno del mismo.

2) Por la orientación sexual homosexual que tenían, debiera estar presente, en esta enfermedad, un microorganismo infeccioso, sexualmente transmisible.

Como la enfermedad afectaba al grupo de orientación sexual homosexual, se le denominó "Síndrome de Inmunodeficiencia relacionada con los homosexuales" o "Peste Rosa". Posteriormente, la aparición significativa de nuevos casos de la enfermedad en personas drogadictas, hemofílicas, pacientes transfundidos, en niños, parejas heterosexuales y trabajadoras/es de la salud, llevó a la comunidad médica y la sociedad, a que tomaran conciencia de la existencia de una nueva pandemia que afectaba a la población mundial.

En julio de 1982, se le denominó a este cuadro infeccioso AIDS, sigla en inglés "Acquired immuno-deficiency syndrome"; SIDA en castellano, Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.

En Francia, en Enero de 1983, el profesor Luc Montagnier del Instituto Pasteur, y en 1984 el profesor Robert Gallo de EUA aíslan al agente causante de la enfermedad. En Enero de 1985, Montagnier y Gallo realizan las publicaciones sobre el agente causante del SIDA. En 1986, la Comisión de Nomenclatura de Virus decide que este agente se llamará definitivamente Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH).

Los primeros casos como SIDA, se registran oficialmente en 1981; sin embargo, existen registros de casos de personas fallecidas en Africa en los años 1959 y en Europa y Norteamérica en 1968 y 1970 con las características propias de esta enfermedad.

Esta evidencia de casos registrados con antelación a la aparición oficial del cuadro y el interés por estudiarlo, nos indica que la aparición del VIH/SIDA no tiene una fecha precisa de comienzo. Tampoco tenemos hoy información que nos permita pronosticar su extensión. Aunque una vacuna estuviera masivamente disponible para todo el planeta en los próximos años, las personas que viven con el VIH/SIDA tendrán que seguir luchando, como lo deberán hacer las generaciones futuras, con las consecuencias de la actual pandemia por el resto de sus vidas, por no existir tecnología en el mundo capaz de curar la acción viral.

Existen dos clases de virus del SIDA, el VIH-1 y el VIH-2, que se diferencian en su nivel de agresividad. Ambos pertenecen a la familia de los denominados retrovirus.⁶¹

Una de las discusiones sostenidas hasta hoy, es el origen de este virus. En los últimos años, los científicos han identificado en monos africanos numerosos virus emparentados con los VIH, aunque no les provocan ninguna enfermedad grave salvo en el caso de los macacos.

El VIH-2, endémico en Africa occidental, se ha propagado principalmente a la India y Europa y está emparentado con el virus SIVsm del mono mangabey y el SIVmac del macaco. El pariente simiesco más próximo del VIH-1, endémico en Africa central, desde donde se ha extendido a América del Norte y Europa, es el virus SIVcpz del chimpancé. En nuestro continente, predomina el VIH 1 que tiene el nivel más alto de agresividad. En 1989 se descubrió una variante del VIH-2, el VIH-2 ALT.

El VIH, afecta directamente a las células blancas, glóbulos blancos, que tienen en su membrana receptores CD4. Los linfocitos⁶² T poseen este receptor CD4, por ende, el VIH tiene gran afinidad con los linfocitos T4, como se les llama también. Estos linfocitos T4 son responsables de activar la respuesta inmunitaria del organismo. De esta manera, el VIH utiliza los linfocitos T4 para reproducirse, destruyéndolos en el tiempo. En América Latina y Europa, donde la presencia del VIH 1 es fuerte, este proceso de destrucción se lleva a cabo en un promedio de entre 7 y 10 años. A esta fase se le denomina la fase de portadora/or sano. Recordemos que este constructo de portadora no es aceptado por las mujeres porque implícitamente se le asocia con la transmisión. Posteriormente a esta fase, se presenta la fase SIDA que corresponde a la presencia de una serie de enfermedades provocadas por las infecciones oportunista que llevan a la persona a la muerte.

La transmisión del VIH se produce por:

⁶¹ Virus cuya información genética está contenida en una molécula de ARN en vez de ADN, como es habitual en la mayoría de los seres vivos.

⁶² Tipo de glóbulos blancos que participan en el sistema inmunológico

- Vía parenteral⁶³ por uso de jeringas hipodérmicas utilizadas para transfusión sanguínea o utilizadas para compartir drogas.
- Vía sexual por relaciones sexuales con penetración; por efectos del fellatio⁶⁴ con eyaculación bucal.
- Vía vertical de la madre al hijo durante el embarazo, durante el parto y durante la lactancia.
- Por trasplantes de órganos y tejidos de un portador a un no portador.

Otros mecanismos como los relacionados con el contacto social habitual, ya sea darse la mano, besos, abrazos, compartir lugares públicos cerrados -metro, salas de clases, oficinas, etc.- no constituyen riesgo de transmisión del virus. Sin embargo, al inicio de la pandemia, fue motivo de gran preocupación el contagio por estas vías. Aún, pero en mucho menor grado, persiste este temor en gran parte de la población, lo que ha generado un comportamiento discriminatorio ante las personas que viven con VIH/SIDA.

En Marzo de 1987 se aprobó el primer fármaco contra el SIDA, el AZT zidubudina. En 1986 los ensayos con AZT, dieron las primeras evidencias acerca de la posibilidad de obtener un tratamiento para esta patología, que si bien no cura, resulta apto para mejorar la calidad de vida y para prolongar la sobrevivencia de las personas afectadas, es decir, prolongar la condición de portador sano, y de mujer viviendo con el VIH.

En el año 1987, se asume que estamos frente a una pandemia de grandes alcances lo que llevó a la Asamblea General de la ONU, a declarar por unanimidad el interés universal en la lucha coordinada contra la enfermedad.

El 1º de diciembre fue definido como día mundial de la lucha contra el VIH/SIDA, porque el 1º de diciembre de 1994 se reúnen los Jefes de Estado de 42 países en Francia, y firman la Declaración de la Cumbre sobre VIH/SIDA, en París. Esta declaración manifiesta que la humanidad está amenazada por la pandemia del VIH/SIDA, y compromete a los países firmantes a implementar estrategias adecuadas para enfrentarla. De igual manera, se hace un

⁶³ Vía de entrada de medicamentos que no es la vía oral ni vía anal.

⁶⁴ Succionar el pene con la boca.

llamado a todas las naciones del mundo a trabajar en el tema con el objeto de contener su avance. En 1996, las Naciones Unidas concluyen que es necesario crear el ONUSIDA. Las características y propagación de la enfermedad hacen que escape a las competencias de la OMS. Se trata, por lo tanto, de establecer que la pandemia, más que un problema de salud, es un problema social que abarca todos los aspectos del hacer humano y por lo tanto requiere de una aproximación diferente para combatirla. Este mismo año se extiende el uso de las llamadas tri-terapias⁶⁵, que empiezan a transformarse en el tratamiento de referencia del VIH/SIDA.

EL ESTADO DE COSAS EN EL VIH/SIDA EN EL MUNDO

Al año 2002⁶⁶, las cifras superaban los 42 millones de personas (adultos y niños) infectadas con el VIH/SIDA. Esta cifra es superior en un 50% a la cifra prevista por la Organización Mundial de la Salud (OMS) para esa fecha. De ese total, 18,6 millones son mujeres y un millón y ochocientos mil son niños. Más del 90% de todos los casos corresponden a los países en desarrollo. Dos terceras partes de todos los casos de VIH/SIDA, es decir, unos 30 millones, se concentran en el África subsahariana, donde la presencia del VIH2 es la predominante. Las mujeres representan el 55% de todos los casos de adultos afectados en esta región, por ende, la transmisión vertical es la vía de mayor contagio. Además, debemos considerar que la región, por las condiciones socioeconómicas y socioculturales, no ha invertido en los recursos necesarios para combatir a la pandemia. En la actualidad, la presencia del ONUSIDA está siendo fuerte en la región, realizando programas de prevención y trabajo con mujeres.

Estas cifras, registradas por la OMS, corresponden a personas notificadas por los diversos países del mundo al organismo internacional, quienes a su vez han realizado registros locales. Esta información, en manos del organismo internacional, no considera la llamada cifra negra, es decir, aquellas personas que estarían viviendo con el VIH y que lo ignoran y por ende, no han sido notificadas ni registradas oficialmente. Esta cifra negra, por cálculo de

⁶⁵ Tratamiento que consiste en la administración de tres fármacos antiretrovirales al mismo tiempo.

⁶⁶ Ultima información registrada en el O.M.S..

probabilidades, considera la existencia de 120.000.000 de personas en el mundo, adicionales a las registradas.

Se ha advertido en Europa Oriental y Asia Central un rápido incremento de los casos comunicados, habiéndose elevado la cifra de las infecciones de 420.000 en 1999 a 800.000 en el 2002.

En el Asia Meridional, Sudoriente y Oriental, más de 6 millones de personas viven infectadas con el VIH o están afectadas por la fase SIDA. En esta región, los expertos temen que la enfermedad se propague, especialmente entre la población de China y la India que supera los 2 mil millones de personas.

Datos registrados en el año 2000 en el informe Actualización sobre el VIH/SIDA en las Américas, del Grupo de Trabajo conjunto de la Organización Mundial de la Salud, la Organización de Naciones Unidas y la OPS⁶⁷ sobre el SIDA, comunican que cerca de 2,6 millones de personas de las Américas viven con el VIH, con la siguiente distribución:

- 1,3 millones viven en América Latina,
- 360 mil viven en el Caribe,
- Cerca de un millón viven en América del Norte.

En 1997, el informe de este mismo grupo describía un total de casi 750.000 casos y 440.000 muertes por SIDA desde el inicio del sistema de vigilancia de la OPS en 1986.

En este escenario, las mujeres representaban en 1995, un 40% de los adultos infectados con el VIH; en la actualidad, en cambio, representan el 47 por ciento. El aumento es significativo, de allí la preocupación de los organismos internacionales que tienen relación con la salud de la población.

Esta realidad ha llevado a los organismos internacionales, O.M.S. y ONUSIDA. A coordinar una respuesta mundial en contra del VIH/SIDA la que consta de tres elementos:

⁶⁷ Organismo Panamericano de la Salud.

- Impedir que las personas contraigan el virus valiéndose para ello de la educación, proporcionando servicios y trabajando en la producción de vacunas.
- Tratar a las personas infectadas con el VIH o afectadas por el SIDA, brindando terapias tales como medicamentos antirretrovirales.
- Brindar mayor atención para impedir que los afectados por la enfermedad contraigan infecciones secundarias y prestar apoyo a las hijas/os de los padres que fallecen a causa de la enfermedad.

SITUACION EN CHILE

El primer caso de SIDA en Chile se notificó en 1984 y la primera mujer notificada fue en el año 1985⁶⁸. Hasta 1990, la enfermedad fue abordada desde la óptica de las Enfermedades de Transmisión Sexual (ETS), incluyéndola como un área más del Programa de ETS del Ministerio de Salud.

A partir de la constitución de la Comisión Nacional del SIDA, CONASIDA,⁶⁹ se ha dado un impulso al tratamiento de la temática, la que ha pasado períodos de gran auge como también de retrocesos, dependiendo estos de las circunstancias que el país ha debido enfrentar en torno a los acontecimientos de orden económico, social y político.

La adquisición del VIH en Chile, tiene directa relación con el comportamiento sexual, siendo ésta la principal vía de contagio. En Chile, el 93,8% de las personas que han contraído el virus, lo han hecho por la vía sexual. Por la vía paraentel (uso de jeringas para administración endovenosa) un 4.6% y la vía vertical (contagio directo de madre a hija/o, durante el embarazo, el parto o la lactancia) con un 1,5%.

Hasta el 30 de Diciembre del 2001⁷⁰, las estadísticas arrojan 4646 enfermos, en fase SIDA y 5228 personas viviendo con el VIH, es decir, que tienen el virus y no presentan

⁶⁸ Se adjuntan datos estadísticos en el anexo I.

⁶⁹ Organismo técnico del Gobierno, dependiente del Ministerio de Salud.

⁷⁰ Resumen epidemiológico SIDA, Diciembre 2001 Última información registrada por CONASIDA.

sintomatología. Esta estadística corresponde a los casos notificados y registrados en el ISP⁷¹, pero por la denominada cifra negra, es decir, la existencia de muchas otras personas que aún no han sido registradas/os por los centros asistenciales, se calcula en 60.000 las personas que viven con el VIH. Personas que ni ellas/os mismas/os saben que están viviendo con el virus. La proyección indica que diariamente se infectan 8 personas en nuestro país.

Se ha notificado a la fecha de 3012 personas fallecidas. Los grupos de edad que concentran el mayor porcentaje, 85.2% de afectados, se encuentran entre los 15 y los 49 años, período de la mayor actividad y desarrollo individual. A Diciembre del 2001, el 89.1% de las personas viviendo con VIH/SIDA eran hombres y el 10.9% mujeres. En el transcurso del tiempo, desde la aparición de la pandemia, al igual que lo sucedido en el mundo, la epidemia en Chile, registra un crecimiento relativamente mayor de los casos en mujeres que en hombres, caracterizándose a la epidemia con tendencia a la feminización. La proporción Hombre/Mujer ha pasado de 15:1 en el período 1985 – 1990 a 5,8:1 en el 2001⁷².

La CONASIDA considera que:

“El mayor impacto en las mujeres es debido a factores culturales de desigualdad de género en lo social-laboral y en las relaciones de pareja.”⁷³

En esta consideración, está implícita la construcción cultural donde se establecen relaciones de dominio de lo masculino, que exponen con mayor facilidad a la mujer al contagio. Existe el reconocimiento del organismo de estado sobre las variables que inciden en los comportamientos que están establecidos en la sexualidad, donde la mujer tiene un rol pasivo y de recepción. Sin embargo, no se ha logrado levantar una política de prevención que considere estos aspectos culturales los que podrían incidir en la disminución de las mujeres que están siendo contagiadas. Las mujeres viviendo con VIH/SIDA, por el contrario, consideran que las políticas de prevención se centran mayormente en fortalecer el orden

⁷¹ Instituto de Salud Pública- Chile. Organismo encargado del control de enfermedades y fármacos.

⁷² 15° Boletín Epidemiológico. CONASIDA; 2001

⁷³ Ibidem

patriarcal, a través de la provocación de anclajes emocionales que terminan por constituir memorias emblemáticas que se irradian significativamente en las memorias colectivas.

(Gladys)”..... los spot de campañas son los mismos. Siempre están mostrando chiquillas o mujeres mayores en fiestas, en orden hueveo, o sea, como diciendo que esas personas se están buscando que les pase eso.....”⁷⁴

(Carmen Gloria)”. Pero es cosa del gobierno también, porque en las propagandas para prevenir te tratan de poner como las que se divierten, a esas les pasa esto. O si no, te ponen como moribunda. Las propagandas más asustan, dan miedo, no son preventivas. A veces, pienso que la mano de algún hombre tiene que estar detrás...”.

⁷⁴ Hemos considerado este relato por ser revelador y el que ha sido mencionado con anterioridad.

CAPITULO III. AFECTIVIDAD Y SEXUALIDAD: DIMENSIONES DE LA CONDICION HUMANA⁷⁵

El estudio científico de la conducta humana es relativamente nuevo y se encuentra en constante desarrollo. Para efectos de este estudio, se considera que la/el sujeto se constituye como un sistema cruzado por una variedad de dimensiones, donde las más estudiadas corresponden a la dimensión corporal, cognitiva y afectiva⁷⁶. Comprender las diversas dimensiones que configuran esta condición humana, no es ni ha sido tarea fácil. Este recorrido ha estado plagado de una variedad de atribuciones sobre la naturaleza de la mujer y el hombre al momento del nacimiento, las que se han construido culturalmente, pero que no corresponden a la condición humana. La condición humana es una sola, no hay diferencias en torno a la variedad de conductas que pueden presentar tanto una mujer como un hombre. En estas construcciones, a la mujer se la ha puesto en el sitio de la no humana, por ende, a través de la historia, se han establecido derechos para uno y otro en desigualdad de condiciones⁷⁷, estableciéndose el patrón de dominación de los hombres sobre las mujeres.

Los estudios sobre la condición humana, realizados desde diversas vertientes del conocimiento filosófico, sociológico, antropológico y psicológico, han dado cuenta con meridiana claridad de algunas conductas que se observan cotidianamente y que se insertan en las dimensiones que constituyen a la/el sujeto. Hay conductas que se insertan transversalmente en el desarrollo y en el tránsito del ciclo vital de cada sujeto. Estas conductas son la afectividad y la sexualidad, las que están presentes en la mujer y el hombre, desde sus tres meses de gestación hasta su muerte. Las manifestaciones conductuales de la

⁷⁵ Es todo aquello que diferencia a la especie humana de los otros seres y hace del continuo mujer/hombre una/un ser misterioso que necesita ser comprendido desde muchos y muy diferentes enfoques.

⁷⁶ Bleger, José, *“Psicología de la conducta”*, Buenos Aires, Editorial Paidós, 1995.

⁷⁷ Arend, Hanna, *“La condición Humana”*, Buenos Aires, Ediciones Paidós, 1998.

afectividad y la sexualidad, son múltiples y pueden ser identificadas con certeza en cuanto a intensidad, frecuencia y trastornos de las mismas.

AFECTIVIDAD

La afectividad es la dimensión que nos acompaña en el tránsito de la vida como un continuo, y participa del crecimiento y desarrollo humano a través de la sucesión de experiencias tanto biológicas, como psicológicas y sociales. Por lo tanto, podemos decir que la vida humana es la sucesión de etapas con características específicas, derivadas de la dimensión afectiva, desde la gestación hasta la muerte, pasando por la infancia, la adolescencia, la vida adulta y la vejez.

Todo cuanto llega al centro de referencia interior, al sí mismo, adquiere necesariamente el carácter de conocimiento, ya sea consciente o inconsciente e implica densidad de una reacción afectiva, sea ésta favorable o desfavorable. En otras palabras, la afectividad implica una experiencia particularmente central del ser uno mismo. Las cosas nos agradan o desagradan, dan placer o dolor, alegran o deprimen, impulsan al amor o al odio y eso refuerza la vivencia de que es el “yo” quien opera, y a quien queda referido todo ese mundo de experiencias. Este ser que es y a la vez sabe que es; este ser que conoce y a la vez conoce que conoce; que ama, desea u odia y a la vez sabe que ama, desea u odia, es un núcleo de mismidad del que no podemos desprender todas esas operaciones. El sí mismo es un constructo teórico creado para señalar el núcleo del sujeto, esas fuerzas internas, que operan en todas las dimensiones que se han estudiado: vivenciar, conocer, recordar, imaginar, crear, elegir valores, metas y conductas, para entrar en relación con toda la realidad, en cuya trama se realiza el proyecto de vida asumido por la persona, por la mujer. En este proyecto vital, la afectividad, es la dimensión que transversaliza todas las operaciones que la/el sujeto emprenden durante su ciclo vital.

No sólo hay conductas, deseos, amor. Hay alguien que actúa, desea, ama y experimenta su propio vacío existencial o su propia plenitud. No se trata de una mera abstracción, sino que esta dimensión se encarna en la sujeto y moviliza una variada gama de conductas que tienden a preservar y mantener la calidad de vida, la que a su vez tiene directa relación con la dignidad humana y con los derechos humanos. Allí radica la importancia que esta dimensión adquiere en las mujeres viviendo con el VIH/SIDA.

(Gladys)”..... A mi me daba rabia verla como era con los niños, te lo juro y me sentí culpable mucho tiempo; me daba rabia que mi mamá abrazara y besara a mi hijo, no porque era mi hijo, sino porque traía recuerdos míos de infancia de por qué a mí nunca me vio así; por qué a mí nunca me besó así; por qué a mí nunca me abrazó así. Y sí, hablamos con mi hermana, cuando yo quise ese día hablar con ella y sacar toda esa rebeldía en mí, vi que a mi hermana le pasaba lo mismo, también porque mi mamá era la abuelita ideal de todos los nietos; y se lo dije y no de la mejor manera, gritando llorando con mucha rabia que por qué a mí nunca me había querido, que nunca me sentí querida por ella, que por qué a mí nunca me abrazaste como lo haces con mi hijo o con los hijos de la Gloria. Mi mamá lloraba también y tampoco se había dado cuenta de eso en ella. Allí también aprovechó de volcar su rabia y su dolor porque tampoco tenía recuerdos de infancia de una mamá que le hiciera cariño y de un papá que le dijera te quiero; y fue un momento súper especial para las tres y en ese momento nosotros empezamos a llenarnos de besos de abrazos a toquetearnos a darnos toda la afectividad que no habíamos tenido de años. Fue un cambio súper lindo porque mi mamá después salía a la reja con sus brazos abiertos, me regaloneaba. Fuimos faltos de afecto, pero porque es una cadena. Tú tienes que aprender a ser afectivo; es un trabajo, no es que uno nazca siendo cariñoso. Si estás en un núcleo, en un círculo de gente que no es afectivo, que es parca, que es introvertida todos van a crecer así y tú lo ves como normales hasta cuando no pasa algo o no despierta en ti la maternidad con tu hijo, no empieza a ser diferente y te sigues rodeando siempre de esa gente, toda tu vida será así. Es algo que debes aprender a dar y recibir. Tú también te encuentras con personas que están tiesos porque tampoco saben recibir. Pero yo sí, de ese momento en adelante disfruté la afectividad.....”

(Sara)”..... Quizás nunca te diste cuenta que era tan importante la afectividad, la vivía no más, nada más; yo creo que después te das cuenta. Cuando te toca vivir experiencias como esta, puta, te cambia tanto la vida, todo. Y la afectividad se trastorna, aparece lo más primitivo de ti. Imagínate que llevo como 3 años y medio y no logro levantarme....”

(Matilde)”!..... Cuando te enfrentas a esta enfermedad, lo que más necesitas es la comprensión, la afectividad de los otros, porque resulta que no sólo es la enfermedad en sí, es decir, biológica, sino que si tú estás mal psíquicamente, la muerte se te acerca mucho más. Por eso, se necesita de la compañía no del juzgamiento. Los afectos es una necesidad que no debemos abandonar y que tenemos que tener presente al momento de la consejería. Yo, que trabajo allí, he aprendido que un abrazo, un cariño, a veces no es la palabra, tiene mucho valor en ese momento. Uno no se lo imagina, pero es importantísimo.....”

La afectividad en las mujeres viviendo con VIH/SIDA cruza toda su experiencia vital y determina patrones conductuales con los que deben lidiar cotidianamente. Además, deben reprimir muchas de las conductas que emergen de una enfermedad catastrófica porque su condición es enjuiciada socialmente

Esta dimensión de nuestro vivenciar, la afectividad, penetra totalmente nuestra existencia. Dada su importancia trascendental, consideraremos su especificidad en el caso de la existencia de las mujeres viviendo con VIH/SIDA. En primer lugar cabe señalar que se encuentra asociada a los siguientes aspectos:

- **Claridad o confusión.** Las mujeres viviendo con VIH/SIDA experimentan esta polaridad en la vivencia traumática ya que la notificación de su condición llega súbitamente. La gran mayoría de las mujeres viviendo con VIH/SIDA, 98%, no tuvieron conductas consideradas de riesgo, como lo es el tener varias parejas sexuales o sexualidad penetrativa esporádica. El grupo de estudio del presente trabajo, 12 mujeres, en su totalidad se contagiaron a través de sus parejas habituales, en todos los casos, de las mujeres casadas, que son la mayoría fueron sus esposos los portadores del virus. Para algunas mujeres, el ser sujetos viviendo con el VIH/SIDA les ha permitido empoderarse. Dejan atrás la confusión inicial producida por el shock traumático y han empezado a descubrirse como sujetos de poder y de derecho.
- **Valoración o desvalorización.** Algunas de las mujeres viviendo con el VIH/SIDA, formaban parte de una familia nuclear, sin mayores conflictos, donde se sentían parte de un proyecto de vida que se ve quebrado abruptamente. En ellas, se ha producido una desvalorización de sí mismas e incluso se han considerado culpables de estar viviendo con el virus. Pero también la polaridad valorativa ha despertado, en algunas mujeres viviendo con el VIH/SIDA, un fuerte sentido de vida.
- **Aceptación o rechazo.** En las mujeres VIH+ la autoestima⁷⁸ sufre un duro golpe, se quebrantan la autopercepción, y la autoimagen. Además del rechazo social, se debe lidiar con el propio rechazo, con el sin sentido vital. Finalmente, deben asumir la nueva condición porque detrás de ellas están los otros, los hijos y también esa pareja, la del contagio, a la que suelen acompañar hasta su muerte.

⁷⁸ La autoestima ha sido definida en general, como la valoración que las personas hacen de sí mismas, relacionadas con el sentido de autorrespeto, identidad, seguridad y confianza, propósito y sentido de competencia. Ver: Harman, Cherry, “*El valor del autoestima*”, Edit Antártica, Santiago de Chile, 2002

- **El consecuente tono vital**, asociado a la motivación para vivir, o en estado depresivo. Las mujeres viviendo con VIH/SIDA deben luchar constantemente con estos estados depresivos para responder a las demandas de su hogar. Esa lucha se debe dar constantemente porque les permite además prolongar su vida, prolongando la fase de mujer viviendo con el VIH y alertando a la mujer viviendo con SIDA.

Esta situación sucede, porque nuestra dimensión afectiva está profundamente vinculada a nuestra capacidad y necesidad valorativa, que nos anuncia la significación profunda de cada acontecer para nuestra existencia. Tiene directa relación con la autoestima.

La afectividad se vivencia a través de un conjunto de sensaciones muy variadas y complejas cuyas características son las siguientes:

- Es subjetiva: no es observable fuera del individuo, pero sí se pueden ver sus demostraciones conductuales como la risa, el llanto, etc.
- Es trascendente: influye en otros aspectos de la personalidad y es influida también por ellos.
- Es comunicativa: es en sí una forma de comunicación con el medio.
- Es polar: existen distintos polos que dirigen los afectos.

Podemos señalar a modo de síntesis, que la afectividad tiene un rol central en la integridad de la/el sujeto, ya que nos permite la experiencia de la plenitud o el vacío, de la autoestima y satisfacción e insatisfacción profunda de nuestra vida. Cuando esta satisfacción por la vida se ve fracturada, la afectividad es un recurso de alarma que nos indica enfermedad o error en el modo de enfrentar la vida. La satisfacción por la vida se torna áspera en las mujeres, frente al acontecimiento de estar infectadas con el virus del VIH. Además de luchar por controlar el avance del virus, deben luchar por mantener una salud mental que les permita responder a las otras demandas, la de los hijos/os, la familia, la pareja, las amistades.

Toda situación vivenciada moviliza la afectividad en la persona y las situaciones de carácter traumático, como lo es el contagio con el VIH en la mujer, provoca un trastorno a nivel de la afectividad que la debilita y la moviliza en un espiral que puede traducirse en conductas insospechadas para ella tanto como para quienes la rodean. Estas manifestaciones conductuales en las mujeres viviendo con VIH/SIDA, son diversas y de acuerdo con la intensidad y duración, pueden observarse como emociones, sentimientos y pasiones.

EMOCIONES

Las emociones se caracterizan por ser movimientos anímicos de gran intensidad, logrando un estado de presencia y actualidad muy notable para una persona. Por otra parte, debido a que la mayoría de las veces son expresión de pulsiones inconscientes, su irrupción rompe con el equilibrio de la persona, el equilibrio del yo. Las emociones nos hablan de una característica esencialmente humana. Hay un componente orgánico muy significativo en nuestras emociones, particularmente cuando alcanzan mayor intensidad. Por ejemplo, transpiración de las manos, rubor en el rostro, taquicardia, entre otras. Para entender la emoción podemos analizarla desde los siguientes elementos:

- Estímulo: es aquello que produce la emoción; en ocasiones no se puede identificar. En el caso de las mujeres viviendo con VIH/SIDA, es fundamental el momento de la notificación.
- Reacción psicofisiológica: implica el componente fisiológico que produce el estímulo. En este momento, se producen los denominados trastornos somatomorfos⁷⁹ que se mantienen en el tiempo hasta la elaboración de una respuesta.
- Componente cognitivo: respuesta de áreas cerebrales superiores. En esta fase se produce la búsqueda de respuestas al “¿ por qué a mí?”
- Contexto en el que se produce: esta fase adquiere trascendencia en las mujeres viviendo con VIH/SIDA porque su nueva condición, como decíamos, en la gran mayoría de las mujeres contagiadas, es producto de su relación de pareja única. Que las descentra del paradigma heterosexual.

(Carmen Gloria)”..... Es injusto porque nosotras fuimos infectadas por esas parejas; quizás yo fui más tonta porque sabía algo de mi pareja, pero muchas mujeres que tú ves aquí no sabían nada de lo que pasaba con sus hombres....”

(Sara)”..... todas las mujeres VIH+ que conozco fueron contagiadas por su pareja, es decir por el marido; eran dueñas de casa o trabajadoras....”

⁷⁹ Enfermedad cuyos síntomas físicos sugieren una enfermedad médica, aunque no se explican en su totalidad por una enfermedad médica. Su origen está ligado a factores psicológicos. Ver: DSM IV.

(Gladys)”..... pero no hablan de la realidad de la mujer, dueña de casa común y corriente que está confiada en su marido, que está criando a sus cabros chicos, que está trabajando fuera de la casa y que son las que están siendo perjudicadas por el VIH,...”

(Loreto)”..... Por mi marido. eh...yo, bueno, yo conocí a este personaje, me casé con él, y nunca supe, nunca supe del tema. Obviamente nunca me dijo, nunca se cuidó y al cabo de los años, después de habernos separado, allí me entero por un examen de prevención del cáncer uterino; sale esto a la luz que no se me habría pasado por la mente, o sea no, no porque uno cree que estas cosas están lejanas a uno....”

En su relato las mujeres tienen dificultades para nombrar la conducta sexual de sus maridos. Aparecen desvalidas. No encuentran la protección ni aún en el orden patriarcal que establece la fidelidad y la pareja única heterosexual. No hay seguridad en lo privado, ni en la intimidad.

Por último, la emoción se observa a través de una conducta entendida como la respuesta del sujeto. En el caso de las mujeres viviendo con VIH/SIDA se presentan conductas de ataque o de huida. La reacción inicial es de negación. Se puede negar el hecho, el contagio, haciendo presente este mecanismo de defensa⁸⁰, pero inevitablemente la presencia viral y las construcciones del ser mujer como demandas las empujan a una salida rápida de este estado emocional.

Sin embargo, las emociones vivenciadas frente a una enfermedad catastrófica irrumpen sucesivamente. No permiten que la persona descanse. En las mujeres viviendo con el VIH/SIDA, las emociones invaden la mismidad provocando una serie de efectos nocivos para la salud mental y, en este caso, para la salud física, toda vez que los estados emocionales negativos deprimen el sistema inmunológico con consecuencias para el avance de la enfermedad hacia la fase SIDA.

LOS SENTIMIENTOS

Otras de las manifestaciones que se diferencian de las emociones, son los sentimientos. Estos son expresiones más estables y permanentes, aunque de menor intensidad. No tienen ese poder de invadir al yo que hemos mencionado al hablar de las emociones, como sucede en las mujeres VIH al momento de ser notificadas. Si bien no tienen la intensidad de las emociones,

⁸⁰ Son mecanismos, con los que opera la personalidad que buscan preservar el yo.

pueden crear una atmósfera propicia para cierta parcialidad en los juicios, por ejemplo, creer que vivir con VIH/SIDA, implica la muerte cercana. Esta creencia, generalmente no permite asumir la nueva condición de mujer viviendo con VIH/SIDA lo que pone en riesgo la propia salud al dejarse llevar por ella y no luchar por el derecho a la salud. Los sentimientos se presentan como estados de ánimo de una persona. Así captamos a la persona alegre, triste, emprendedora, malhumorada, entre otras. Las captamos a través de las expresiones sensibles que muestran en el rostro, en el modo de interaccionar, en su manera de vestir, de caminar, de saludar, y en general a través de su gestualidad.

Los estados de ánimo son formas persistentes que caracterizan una disposición de la persona, son expresión del sentimiento más profundo del deseo vital. Ciertos estados depresivos, angustiosos o de agresividad y descontrol persistentes en las mujeres viviendo con VIH/SIDA, pueden ser signos de su conflicto interno que no logran resolver y por lo tanto, requieren de una adecuada atención. Las mujeres viviendo con el VIH/SIDA pasan de la emoción al sentimiento caracterizándolas un estado anímico que no las abandona, consumiendo energías que son necesarias para compatibilizar la nueva condición y restándoles las fuerzas que son imprescindibles para poder mantenerse en condiciones anímicas que son necesarias para contrarrestar la acción viral.

Al estado de ánimo normal le llamamos eutímico y las distimias son las alteraciones de este humor normal. El estado de ánimo no es inmutable, sino que se modifica incluso dentro de la normalidad y siguiendo los estímulos que llegan del exterior. La exposición social de las mujeres viviendo con VIH/SIDA las mantiene en un estado anímico distímico, por sentirse observadas, sucias y abandonadas, incluso, en muchos casos, en el entorno inmediato de la familia. Como la sintonización afectiva es la capacidad de conectarse afectivamente con el entorno, resulta inevitable que se presenten estas conductas distímicas, como respuesta a la condena social que desde la construcción de género, termina por adicionar una nueva discriminación hacia la mujer.

La muestra del estado eutímico más recurrente es el humor que es un estado afectivo que tiende a prolongarse en el tiempo y/o se busca prolongar. Todos los esfuerzos por mantener una salud mental en equilibrio lo constituyen los estados eutímicos, los que son observados en la cotidianidad, ya sea en el entorno mediato o inmediato. Cuando una persona presenta una emoción o un estado de ánimo negativo debido a una enfermedad catastrófica, tiende a buscar

alguna explicación, realizando atribuciones a estímulos del medio. Esto sucede aunque se tenga conciencia, como es el caso de las mujeres viviendo con VIH/SIDA, de que éstos no se encuentren en el entorno mediato sino en el inmediato, es decir, en la familia, en su pareja. Esta búsqueda de explicación lleva a las mujeres viviendo con VIH/SIDA a condiciones más complejas. La salud mental puede evolucionar a estados ciclotímicos, es decir, a experimentar cambios bruscos de ánimo que son incomprensibles para las personas más cercanas y, en muchos casos, para las/los hijas/hijos que empiezan a ver una madre que no se comportaba de la manera que lo hace.

Toda enfermedad que adquiere el carácter de catastrófico conlleva un cambio en el estado de humor. Las mujeres viviendo con el virus del VIH/SIDA sufren estas alteraciones, desde las más simples hasta las más complejas, más aún, cuando las cargas sociales del entorno condenan esta enfermedad por estar asociada directamente con el ejercicio de la sexualidad.

Algunos de los sentimientos que están en juego en la condición de persona viviendo con el VIH y que han resultado importantes porque dan cuenta de las conductas que terminan por adquirir las mujeres VIH, son las siguientes:

ALEGRÍA

Está asociada con los deseos más profundos del ser humano, la alegría es su expresión vivencial consciente, que impregna, desde un enfoque ontogenético y filogenético, todas las dimensiones de la especie humana. Este estado influye sobre la totalidad de la persona y en sus actitudes hacia la vida, los otros y el mundo. Es siempre un valor en sí misma. La alegría está asociada a los estados de plenitud de la persona. Una persona alegre irradia su alegría hacia los demás, contagia, estimula. En muchos casos de mujeres viviendo con VIH/SIDA, en cuya condición premórbida⁸¹ primaba este sentimiento, se rompe abruptamente cuando es notificada y cuando descubre la vida doble u oculta de la pareja. Muchas veces, la situación que viven las mujeres viviendo con VIH/SIDA no puede ser develada en su entorno, porque éste no facilitará o comprenderá la condición de la mujer. Deben, por lo tanto, mostrar un sentimiento que no corresponde a su propia vivencia interna. Respecto a estos casos, es necesario, diferenciar dos sentimientos que tienen alguna semejanza, pero muchas diferencias:

⁸¹ La condición previa a la adquisición de la enfermedad.

la alegría y el estado de diversión. La alegría y el estado de diversión se diferencian en que la diversión viene de lo externo y la alegría, del interior de uno mismo. Muchas de las veces, lo que las mujeres viviendo con el VIH/SIDA expresan conductualmente es diversión y no alegría.

(Sara) "... En la Universidad evito hacer lazos fuertes. Participo, me río, pero es eso, nada más,"

(Marisol) "..... Estoy ausente de tantas cosas, de mis amistades, de las fiestas, esos encuentros que eran sensacionales. No es que no haya ido a ellos, pero me siento tan falsa. A veces me río como cuando lo hacía antes e, inmediatamente, es como si me sintiera culpable; me reprimo y vuelvo a encerrarme. Mis amigas intentan infructuosamente alegrarme; a veces les doy en el gusto y me río, pero es una risa dolorosa. Quiero llegar a reírme y disfrutar de la vida alegremente, como antes. A veces quiero divertirme pero no lo logro. He terminado encerrada en un baño llorando."

Esta diferencia tiene su importancia. Uno puede divertirse, como una forma de escapar de algo que interiormente le preocupa o cuestiona. Esta conducta es recurrente cuando la persona es recientemente notificada, encontrándose en la fase de negación de su nueva condición de persona viviendo con VIH.

TRISTEZA

Otro sentimiento que embarga a las mujeres viviendo con VIH/SIDA es la tristeza que se caracteriza por un decaimiento del impulso vital. Muchas veces falta el deseo de vivir y se manifiesta en un estado de agotamiento y en sensaciones de vacío y de falta de sentido. También se presentan otras manifestaciones menores o secundarias como el aburrimiento y la fatiga. Se vive la existencia como carga, pero se desea la existencia para responder a las demandas familiares, especialmente a las de las hijas/os. Como otros estados de ánimo semejantes, el estado de tristeza puede manifestarse en forma transitoria o en forma prolongada o estable. De esta manera se fijan las conductas en las mujeres viviendo con el VIH/SIDA. Estos comportamientos de tristeza tienen un carácter de alarma en el sentido de que indica siempre la presencia de un contenido latente. Este bien podría ser el sentirse en la condición de ser mujer y de ser mujer viviendo con el VIH/SIDA, la que es objeto de doble o triple discriminación. Esta condición que adquieren las mujeres VIH, como sentimiento latente, las empuja a relegarse al interior de sus hogares, por lo tanto, no logran escapar de esta situación. La tristeza las convierte en sujetos inertes, inmóviles, invisibles. Quienes

logran escapar de este sentimiento, son aquellas mujeres que poseen una capacidad de resiliencia⁸² que les permite transitar rápidamente desde el proceso de la negación frente a la notificación, al proceso de la aceptación y, finalmente, las conduce a ocupar un lugar activo que las suele situar como líderes de movimientos de mujeres. En esta etapa participan en consejería de pares y se reúnen en organizaciones de mujeres para responder a las necesidades de protección y fortalecimiento de sus proyectos de vida.

ANGUSTIA

La angustia es otro sentimiento que también experimentan continuamente las mujeres viviendo con VIH/SIDA. Puede interpretarse de dos formas que, aunque se asemejan en el vivencial, difieren en su origen y en su modalidad. Por una parte la angustia existencial es parte de la experimentación de los impulsos vitales de la persona, y siempre está presente en la/el sujeto. Esta angustia se relaciona con el plano vital y se mueve en dirección de la búsqueda del sentido de la vida. La otra es la angustia patológica que es la pérdida del sentido de sí mismo. La persona pierde sus propios referentes para vivir: sus ideales, sus valores y proyectos. Pierde su propio centro. Pierde el equilibrio en su identidad al no tener referentes claros de sí mismo y como consecuencia de la fractura de la identidad, baja su autoestima. Ya no sabe quién es, si vale o no; y tampoco tiene una meta que motive su diario vivir. Todo esto es el contenido de la angustia patológica, que siempre es, como acabamos de ver en el caso de la tristeza, una poderosa alarma. Es el llamado al replanteo leal y profundo de la propia vida, que es precisamente lo que debe hacer una mujer que es objeto de una enfermedad catastrófica, como la del VIH/SIDA. En este sentido adquiere gran importancia la búsqueda de relación entre pares, por ejemplo, a través de las organizaciones de mujeres. No obstante lo anterior, en nuestro país existen sólo dos, y ambas se ubican en Santiago, el grupo BELONA y FEM⁸³. En parte por este fenómeno de paralización de movimientos sociales, un gran

⁸² Se entiende como el proceso que posibilita sobreponerse a las experiencias negativas y a menudo implica el fortalecimiento significativo en el proceso de superarlas. Ver: Kotliarengo, M; Cáceres I y Alvarez C, *“Resiliencia: Construyendo en adversidad”*. Santiago de Chile, CEANIM, 1996

⁸³ Grupo Belona Agrupación de mujeres viviendo con VIH/SIDA que surge gracias a un proyecto financiado por FONADIS (Fondo Nacional de la Discapacidad) en el año 1998. Lo integran mujeres viviendo con VIH/SIDA proveniente de las diversa comunas de Santiago. Su

porcentaje de las mujeres viviendo con VIH/SIDA en nuestro país, se encuentra aisladas. Es, de este modo, común la experiencia de sentirse invadida por la angustia patológica dado que se vivencia desde la pasividad, es decir, como objeto de una enfermedad catastrófica, desde el punto de vista de la salud, y discriminadas desde el punto de vista de la construcción social, desde la mirada patriarcal, por lo tanto como víctima.

La angustia existencial también crece en las mujeres viviendo con el VIH/SIDA, por no encontrar la respuesta adecuada al sentido de la vida. Se pueden presentar conductas vertiginosas. Surge la expresión radicalizada de un sentimiento de anonimato, que exaspera a la mujer y que, al no encontrar salida en el hallazgo de una verdad personal que dé sentido a su vida, lanza a la mujer a un estado de voracidad implacable. Esto sucede porque, en la dolorosa situación de no encontrar dentro de sí la paz y la necesaria alegría de vivir, intenta infructuosamente encontrarla afuera, en el uso abusivo de los objetos, cosificándolo todo.

Cuanto más crece el sentimiento de angustia, más ocurre que la única sensación placentera, aunque fugaz y finalmente destructora es la del momento del vértigo, a través de lo que fuere, alcohol, drogas, juego. La búsqueda de respuesta a la vivencia experimentada, lleva a las mujeres viviendo con VIH/SIDA, como a cualquier persona que debe enfrentar una enfermedad catastrófica, a ponerse en situación de riesgo mayor en cuanto a ser sujeto de adicción por la necesidad de buscar la manera de borrar la realidad. En esos momentos, las personas y los objetos con quienes se interactúa y con quienes se podría establecer un auténtico encuentro, que diera plenitud y estabilidad a una experiencia sana, se pueden transformar en objetos de abuso, perdiendo la condición humana básica de ser un sujeto en relación con un otro. Por eso, lo que debería estar al servicio de la vida, acaba siendo un instrumento de degradación y muerte. Sin embargo, otra de las diferencias que se presentan en las mujeres viviendo con VIH/SIDA, en relación con los hombres en la misma situación, es que este proceso se lo pueden permitir en raras ocasiones. Cuando lo hacen, las demandas existentes, básicamente las de las/los hijas/os ejercen una fuerte presión que imposibilita experimentarlo más libremente. En este sentido, deben rápidamente buscar una zona de

labor se centra esencialmente en apoyo psicosocial para las integrantes y en el trabajo de consejería desarrollado en diversos hospitales de la Región Metropolitana. Su funcionamiento es independiente de los hospitales y de toda agrupación de personas viviendo con VIH/SIDA. Es parte integrante de la Coordinadora Nacional de personas viviendo con VIH/SIDA

equilibrio para poder continuar ejerciendo los roles establecidos culturalmente. Además, si dicha situación no puede ser contenida, la madre es acusada de abandono de sus deberes así como condenada familiar y socialmente. Por lo tanto, esa posibilidad de dejarse llevar por el vértigo, que es un proceso que si bien puede ocasionar una serie de trastornos, es un evento que forma parte del recorrido vital que una persona con una enfermedad catastrófica experimenta, en el caso de las mujeres viviendo con VIH/SIDA, se ve drásticamente limitado.

LA PASIÓN

La pasión es otro de los estados presentes de manera singular en las mujeres viviendo con VIH/SIDA. Sabemos que, en sentido psicológico, es un estado afectivo caracterizado por la gran intensidad y por la perduración. Aparece como la conjugación de lo específico de cada uno de los dos modos previamente descritos: de la emoción toma la intensidad de la vivencia afectiva; del sentimiento, la duración o permanencia del mismo. Podemos decir entonces, que la pasión es un estado afectivo muy intenso, que mantiene su vigencia en forma prolongada o estable. A este estado llegan algunas mujeres viviendo con el VIH/SIDA., rompiendo con la invisibilización. Desde este estado, se empoderan y articulan una variedad de acciones que permiten estar con las otras cuando son notificadas. Este estado les permite romper con los encadenamientos patriarcales toda vez que desafían el orden establecido e inician una interacción desde cierta experiencia identitaria con todas las demás instituciones de mujeres en busca de una modificación en las relaciones de género.

(Carla)”..... Ayudando a otros a que nos les pase lo mismo que a mí. A mi me cambió la vida. Hoy te puedo decir que soy una mujer feliz. El vivir con VIH me ha transformado la vida, pero no para mal como, lo vi al inicio. Estoy feliz. Me agrada tanto recibir a una mujer que ha sido notificada y que una la puede ayudar. Cuando esto empezó, no se podía hacer, nadie sabía nada. Pobre de esas mujeres. Uno piensa en la primera mujer VIH en Chile, que fue el año 1985, cómo habrá sufrido, pobre ella. Hoy podemos apoyarnos. Me gusta ir a los colegios a las juntas de vecinos a Universidades y decirles a las jóvenes y a todos que hay que cuidarse. Me gusta lo que hago y me siento feliz. Me gusta hablarle a la gente, a la sociedad para que esto cambie, para que nos miren como mujeres. Para que sepan que estamos vivas y que queremos un lugar en la sociedad....”

(Rosa)”..... a la gente le afecta la discriminación; les da miedo que los discriminen. Yo doy charlas, pero la mirada hoy es distinta, hay como más aceptación, pero igual hay problemas; por ejemplo, en la agrupación del hospital Salvador somos como 20 mujeres y yo soy la única que participo, que participo de las reuniones. Hay mucho temor porque las mujeres tienen que ver

con muchas cosas: los hijos, el miedo de ser vistas, en fin. Debieran ir para aprender. Para mí ha sido importante participar porque he aprendido y me siento útil. Para mí es rico, ayudo más. Hay que seguir viviendo.....”

Las mujeres viviendo con VIH/SIDA que toman con pasión la aceptación de la nueva condición, contribuyen al trabajo de consejería⁸⁴ que permite, por una parte, aliviar a la mujer en el proceso de la notificación y por otra, cautelar la salud mental, que incide en el bienestar de la salud física.

Estas manifestaciones de la afectividad confieren a la personalidad humana las características de ser dinámica, es decir, desarrollar la capacidad de ir elaborando e integrando experiencias, positivas y negativas; aún más, permiten poder desestructurar algunas vivencias mal asimiladas, o reprimidas, para poder incorporarlas sanamente a la realidad. Los relatos de las mujeres viviendo con VIH/SIDA dan cuenta de este hecho. Esta plasticidad que es parte de la condición humana, no es fácil de sostener frente a la realidad del VIH/SIDA. No poseemos una cultura de la vida y la muerte entrelazadas como en las culturas orientales; tenemos una cultura de la justificación, que nos permite dar respuesta a ese momento de la vida. Pero cuando la muerte se aproxima abruptamente, paraliza a las personas. A las mujeres viviendo con VIH/SIDA les rompe la estructura de personalidad, lo que les demanda un esfuerzo para reordenar y reestructurarse para continuar lidiando con las exigencias que sobre ellas se desencadenan.

⁸⁴ Una aproximación pertinente de lo que es la consejería es la que considera dos elementos básicos: a) Un primer elemento, de carácter terapéutico, refiere a la posibilidad que en el contexto de una comunicación abierta, basada en el respeto y confidencialidad, la consejería alcance a producir un efecto que puede ser enunciado en términos generales como reparador o aliviador para el "consultante", al generar unas condiciones para una comunicación íntima sobre un sentimiento, experiencia o creencia que han permanecido silenciados, conflictuados o no resueltos. b) Un segundo elemento, de tipo instrumental, refiere a un conjunto de herramientas que un sujeto, el "consejero", pone al servicio de otro, el "consultante", de modo de atender a su necesidad de acompañamiento, proporcionar información, promover la búsqueda de alternativas y nuevas respuestas.en: www.contacto.uchile.cl Proyecto contacto. Sexualidades en conversación, realizado por un equipo interdisciplinario de profesionales bajo la dirección de Irma Palma.

En este proceso de equilibrarse, las mujeres viviendo con VIH/SIDA recorren todos los caminos posibles, desde el ejercicio de la voluntad, que aplica cualquier ser humano para sobreponerse a la nueva condición, hasta condiciones particulares, y aún poco explicables como la resiliencia. En este proceso tampoco se descarta el ámbito de lo misterioso más allá de los paradigmas científicos que validan nuestra cultura. A partir de estos diversos caminos logran trascender desde la fase de negación a la de aceptación y, posteriormente, a una fase de aprendizaje, es decir, a aprender a vivir en la nueva condición. Pero muchos de los esfuerzos realizados, por un número importante de mujeres con el fin de gobernar los afectos, ha terminado por inducir a la mujer a cuadros psiquiátricos, como es el de la depresión mayor.

Para el logro del equilibrio, lo que sí es importante que se haga, es encontrar un modo directo o indirecto que permita llegar a los estratos profundos, simbólicos, de la personalidad, donde sí es posible, a través de los medios correctos, poder llegar a comprender y aceptar eso que no es posible modificar.

(Loreto) “..... Eso yo lo aprendí en BELONA, en la agrupación de mujeres viviendo con VIH. Cuando nosotras, bueno eh...cuando entré, bueno no era BELONA, era un proyecto de FRENASIDA., y al principio, cuando yo llegué ahí, era una pajarita en relación, digamos, al tema; además que me había cambiado todo; después de saber la notificación ya supuestamente todo se trancaba, toda la vida se trancaba y obviamente la sexualidad. Y cuando empecé a ir a los talleres y todo, el punto de vista y todo y el punto de vista empezó a cambiar y me empecé a empoderar; pudimos formar BELONA. Pude, además, darme cuenta que al formar BELONA iban ingresando nuevas mujeres y era yo la que les decía a ellas....”

(SARA) “.....Ella me llevó. Ahí conocí a Gladys; ella fue muy importante en ese momento...yo...lloraba. Ella me dio un café y comenzó a hablar. Cuando me dijo que era VIH+ es como que recién lo hubiese escuchado; la miré recuerdo, y le pregunté cuánto le quedaba de vida: toda me dijo,,toda al igual que a tí...”

(Carmen Gloria) “..... La Gladys es como una madre para mí. Ella me acogió y yo se lo agradezco tanto. Nos fuimos a su casa, me dejó llorar y después me dijo: ahora tenemos que conversar. Me contó que ella era una persona viviendo con el virus hace muchos años, que uno no se moría al otro día, que habían remedios, que decían que esto se convertiría en una enfermedad catastrófica. Que confiara, que era joven. Me habló mucho y yo volvía a llorar....”

(Matilde) “..... Lo más corriente es que pase al revés. Que la mujer sea abandonada y condenada. Bueno, felizmente estamos nosotras. Tenemos a varias mujeres viviendo en la sede o algunas las repartimos en nuestras casas. Cuando te enfrentas a esta enfermedad, lo que más necesitas es la comprensión,

la afectividad de los otros porque resulta que no sólo es la enfermedad en sí, es decir, biológica, sino que si tú estás mal psíquicamente la muerte se te acerca mucho más. Por eso, se necesita de la compañía, no del juzgamiento. Los afectos es una necesidad que no debemos abandonar y que tenemos que tener presente al momento de la consejería. Yo que trabajo allí he aprendido que un abrazo, un cariño, porque a veces no es la palabra, tiene mucho valor en ese momento. Uno no se lo imagina pero es importantísimo.....”

Estos relatos dan cuenta de las razones que justifican la importancia de que las mujeres cuenten con sus pares en organizaciones de mujeres viviendo con VIH/SIDA, porque las semejantes o iguales son las más indicadas para colaborar en esta fase del proceso de deconstrucción, donde la mirada de género es esencial. Las mujeres, VIH/SIDA se han encontrado en las organizaciones de personas viviendo con VIH, con la perspectiva crítica de género incardinada a través de opciones más radicales, pero también de manera normativa como calce genérico ligadas a una suerte de extensión de las tareas domésticas y del modelo maternal. Se observa incluso, una segmentación en toda la escala de liderazgo. Los liderazgos, en organizaciones más numerosas son ejercidos por hombres, varones homosexuales portadores del VIH+. Se reproducen las dinámicas del orden patriarcal al interior de dichas organizaciones. La consideración afectiva que se busca en los pares, con igualdad, no está presente porque se repiten los esquemas establecidos en la construcción cultural heterosexual jerárquica.

Es necesario señalar, insistiendo, que la afectividad es una vertiente que nos acompaña desde nuestro estado fetal, hasta la muerte. De ella dependen una serie de fenómenos humanos, desde la determinación de la estructuración de la personalidad hasta condicionamientos en torno a la autoestima. Esta dimensión humana es vital para la calidad de vida integral. Cuando esta dimensión transita recurrentemente por los caminos pedregosos, termina por cansar, agotar, dejando sin energía vital a las mujeres viviendo con el VIH/SIDA, permitiendo que el virus lleve a cabo un alto índice de penetrancia, acortando los tiempos, como decíamos, y terminando por imponerse, destruyendo el sistema inmunológico y aproximando a la mujer, rápidamente a la fase SIDA. La afectividad es una dimensión que, de ser olvidada como lo es generalmente en el modelo médico, pone a la mujer en un punto crítico que para ser superado requiere de la suplencia de las consejerías de pares.

El proceso de desarrollo de la afectividad es esencial para la integración social educativa y social de la persona. Los reflejos de una carencia afectiva delatan a una mujer tosca, arisca,

retraída, encerrada en un espacio de poca interacción. Cuando cruzamos el umbral hacia el devenir adulto, todas las conductas tienen de alguna manera relación con los fundamentos afectivos con que construimos nuestra identidad. En proceso es importante considerar que las interacciones están cruzadas por lo emocional cuya expresión afectiva se inserta en lo positivo o negativo que tenga dicha relación. Si consideramos la afectividad como un eje esencial en la vida cotidiana, cuando estamos frente a una mujer viviendo con VIH/SIDA, carente afectivamente, estamos frente a una posibilidad de desestructuración que desembocará en la muerte sociocultural y posteriormente en la muerte biológica, a la que aludimos inicialmente.

Cada situación vivenciada que nos lleve a distanciarnos de la afectividad, genera una variedad de trastornos de personalidad que pueden inducir una depresión mayor o una patología psiquiátrica de mayor tenor. Hablar de situaciones traumáticas que rompan con el eje de la afectividad, es hablar del duelo que se experimenta por la pérdida de un ser significativo o del duelo que se experimenta con la pérdida de algún miembro de la propia corporalidad. La mujer viviendo con VIH tiene una pérdida vital que es la de la condición premórbida.

(Loreto) ".... El tema de la pérdida, el tema de la pérdida. El tema de perder gente que esté a mi alrededor, eh... la discriminación, ahí es que.... no.... que tienes eso. Eso lo he superado con mis amistades, pero no en términos de pareja; igual me duele, me duele que no se la jueguen. ¡Si yo soy normal! ¿Cómo explicarle a la gente que uno es normal? Y eso me duele, me duele, me da rabia, me molesta; y ahí me vuelve mi rabia con Alberto, vuelve mi rabia, de por qué mierda me hiciste esto...."

Loreto, en su relato, se refiere a la pérdida. Su condición premórbida era de estabilidad en todos los planos. En su relato, alude con repeticiones y balbuceos que la estabilidad afectiva cambia abruptamente al comenzar el proceso vital de ser mujer viviendo con el VIH/SIDA.

Toda pérdida conlleva un duelo⁸⁵ cuyo tiempo de permanencia está determinado por la presencia de nuevas situaciones que permiten contrarrestarla. En el caso de las mujeres viviendo con VIH/SIDA, esta pérdida se hace difícil de superar toda vez que la presencia viral constantemente se las recuerda, ya sea por la presencia de las infecciones oportunistas o por el consumo de fármacos, como es la triterapia, la que debe ser consumida durante todo el ciclo vital.

⁸⁵ Se refiere a una variedad de reacciones emocionales frente a una pérdida.

Como contraparte de lo anterior toda situación traumática o enfermedad catastrófica permite cambios conductuales que posibilitan en las personas hallazgos potenciales que no estaban en los registros personales hasta ese momento.

(Gladys)” Sí ...sí hay un cambio, no sólo en la afectividad, sino en todo. Yo creo que no sólo pasa en las personas VIH, sino en toda persona que le diagnostiquen una enfermedad seria, grave en la que tú te ves obligada a pensar en la muerte, a sentirla cerca porque es como tan impactante que yo siempre digo que el pensar en la muerte te hace pensar en la vida, al momento que uno recién empieza a pensar en la muerte, porque uno nunca piensa en la muerte. Piensas en la muerte cuando uno va a un funeral, pero piensas en la muerte de ese otro. Sin embargo, cuando uno empieza recién a pensar en su muerte, en tu partida, recién ahí empiezas a pensar en la vida; porque uno antes.... uno vive así como pájaro; vives porque tienes toda la vida por delante, entonces no valoras, no te das cuenta lo que es realmente la vida; y ahí cuando tu empiezas a pensar en la muerte ves la vida, yo vi la vida ahí, en ese momento. Mi vida empezó a ser para mí abrir los ojos en la mañana, sentirme feliz, estuviera con sol radiante, estuviera con lluvia o estuviera nublado; el hecho de abrir los ojos, de ver, de estar viva, ya para mí tenía significado importante todo el día; para mí era importante. Todas las cosas que tenía que hacer ese día las vivía a concho, las personas con que yo estaba las vi, entendí. Me di cuenta que había estado rodeada de personas siempre, que nunca las vi; en ese momento las vi, en ese momento me di cuenta que siempre estuvieron y yo nunca las vi; los afectos también ,los afectos de las amigas verdaderas que siguieron ahí conmigo sabiendo que yo era VIH y que siempre estuvieron. En ese momento, valoras todo lo que tuviste siempre pero nunca lo viste porque para ti era normal. No sé si me entiendes: levantarse, tomar desayuno , acostarte, ir a una fiesta de repente, es algo tan cotidiano para uno porque es no más. Pero cuando tú piensas que mañana tal vez no podrás hacer eso, te das cuenta de lo importante que es, y lo importante que son la personas que están contigo y lo importante que uno es para las personas también”.

(Rosa) “.....Yo le hago consejería a un montón de viejas de las poblaciones. Nos dividimos las consejerías. Como yo soy de la población, le hago a la gente de la población. La gente te escucha porque tú eres igual a ellas. Entienden como uno les dice las cosas. Yo soy buena para la chuchá y así mismo les digo a las viejas. Ah.. pero también lo hago con hombres; ellos te miran como si dijeran “qué viene esta huevona a hablarnos a nosotros” y yo les digo, porque tú los mirai no más y te dai cuenta, y yo les digo “ya están hablando huevadas”. Porque no se atreven a decirme que les molesta que yo les hable y allí se quedan calladitos los huevones. Yo estoy feliz con lo que hago, me siento muy bien, siento que estoy entregando algo bueno y ayudando a los otros; a mí nadie me ayudó al principio porque no había tanta información y tampoco estaban las organizaciones.”

(Carmen Gloria) “.....Fíjate que sentí la muerte muy cercana y la siento muy cercana, entonces he aprendido a vivir de otra manera; es como si aprovecharas cada minuto de tu vida, por eso creo que el carrete no es tan importante para

mí. Lo es descubrir que estás viva; es muy bacán, porque comienzas a mirar la vida de una manera totalmente distinta a cómo lo hacía antes. Ahora estoy empezando a disfrutar de todo y con todo lo que se me cruza. Los árboles, un pájaro una puesta de sol, todo, todo, todo se ve de manera distinta. Hasta en mi propia casa he puesto atención a un montón de cosas que allí hay y que nunca lo había visto. Sí, cambia la vida o el estilo de vida radicalmente”.

Estos relatos continúan dando cuenta de que las mujeres viviendo con VIH/SIDA, cuando logran contrarrestar la pérdida, se abren una gran puerta que da espacio al empoderamiento, a una sensibilidad más intensa y que les ofrece una visión sobre la vida que las pone en el lugar de la sujeto visible, participativa, agente; una actitud vital que antes de la enfermedad, que ante los dominios patriarcales cautelados por las memorias emblemáticas puestas en lo colectivo, no les permitían.

LA SEXUALIDAD

La otra dimensión humana fundamental, y objeto de este estudio, que permite el desarrollo holístico y el bienestar de la persona, es la sexualidad. La sexualidad es definida hoy como una necesidad interna, es decir, una necesidad que, de no ser satisfecha, puede inducir una serie de comportamientos que afectan los procesos internos de la persona y los procesos de interacción. Esta situación adquiere gran relevancia frente a la mujer viviendo con el VIH/SIDA. La sexualidad, debido a su importancia en la integridad de la persona, es una dimensión a estudiar toda vez que tiene directa vinculación con la condición de mujer viviendo con el VIH/SIDA.

Para comprender los alcances que hoy adquiere el ejercicio de la sexualidad, y cómo ésta sufre cambios en la mujer viviendo con VIH/SIDA, es necesario realizar un recorrido por la historia. Este recorrido nos permitirá observar cómo el patriarcado ha instalado la dominación en este terreno; nos permitirá dar cuenta de los avances y retrocesos en torno a las luchas dadas por las mujeres para acceder a la sexualidad en paridad con los hombres. Además, nos permitirá visualizar cómo puede incidir en el comportamiento actual de mujeres viviendo con el VIH/SIDA, el peso del inconsciente colectivo jungiano.

La sexualidad, como una dimensión que involucra a todo el ser humano, ha experimentado una evolución en muchos aspectos, desde la transmisión de información hasta el ejercicio de la misma. La presencia del VIH/SIDA ha obligado a abrir diversos canales de participación en torno a la sexualidad, ya que la principal vía de transmisión es la sexual. Sin embargo, esta

evolución no ha logrado trascender hacia la mujer lo que indicaría que la fuerza de las construcciones culturales en este aspecto está completamente vigente, en cuanto la mujer continúa ocupando un sitio de menor protagonismo. Esta evolución de la mentalidad o apertura, está lejos de evitar los comportamientos discriminatorios hacia las mujeres. En un breve recorrido histórico, podemos dar cuenta de que los logros alcanzados por las mujeres para conseguir la igualdad en la diferencia son mínimos.

MIRADA HISTORICA DE LA CONSTRUCCIÓN DE LA SEXUALIDAD

Desde una mirada general, en la prehistoria, la sexualidad se ejercía como una simple satisfacción del impulso reproductivo; posteriormente ocupó un sitio en las creencias religiosas; más tarde fue perseguida y reprimida por la sociedad, y en la actualidad, la civilización intenta desarrollarla de una manera más plena. Sin embargo, en Chile grandes restricciones surgen desde los poderes fácticos, como la Iglesia Católica, que niegan el deseo y anulan los procesos de desarrollo psicosexual, esencialmente, en las mujeres.

Iniciando nuestro recorrido, nos encontramos con escasas investigaciones sobre la vida sexual de los seres humanos en la prehistoria. Probablemente, la sexualidad no era una de las preocupaciones centrales ya que la vida en la prehistoria se centraba esencialmente en la subsistencia. El sustento debía buscarse día a día en un ambiente hostil. La persecución de la caza y la búsqueda de frutos, obligaba a un constante cambio de refugios. Bajo estas condiciones, la unión sexual difícilmente significaba algo más que una satisfacción inmediata de la búsqueda de placer.

La sexualidad comienza a ocupar un lugar importante en la civilización desde el descubrimiento de la agricultura, que permitió a las tribus establecerse por períodos prolongados en territorios fijos, de manera que con menos apuros por sobrevivir, los hombres y las mujeres pudieron conocer con mayor amplitud el placer de la sexualidad y el goce de reproducirse. Es importante consignar que en esta época se inicia una transformación del estilo de sociedad imperante, dado que anteriormente todas las sociedades fueron matrilineales, en el sentido de ser las mujeres las portadoras del misterio de la vida. El abandono de la vida nómada y el establecimiento por tiempos prolongados en lugares determinados, evitando el constante desplazamiento para la consecución de los alimentos,

surge como momento clave en la historia. En este período, la humanidad estableció una concepción capital para la civilización: identificó a la mujer (que da vida a nuevos seres) con la tierra (que engendra los alimentos). De esta relación simbólica, desde lo nutricional, nació un culto a la sexualidad femenina que sólo desplazarían, y no del todo, las religiones judaica, cristiana e islámica. El culto a la sexualidad femenina se cristalizó desde una condición de dominio, ubicando a la mujer en el lugar sagrado, donde su condición en la tierra estaba determinada a un hacer: dar la vida sin vinculación alguna con el placer.

Bajo este nuevo escenario de establecer poblados fijos en ciertos lugares, el placer sexual ocupó un papel más importante dentro de la vida social, pero este placer se centró como un derecho de lo masculino. La función sexual adquirió entonces carácter de fiesta y ritual. Se llevó el misterio sexual femenino a la divinidad. La fertilidad femenina era el símbolo más alto de la fertilidad de la tierra, la "madre original". Los pueblos de Mesopotamia desarrollaron ritos y festejos para rendir culto a su divinidad, protectora de la sexualidad.

En las culturas helénicas y latinas, el acto sexual llegó a ser una manifestación religiosa. Las orgías dedicadas a Dionisio o Baco, divinidad masculina de la sexualidad, fueron al principio verdaderos rituales del amor y el erotismo. En ellos, se ofrecía a los dioses un presente para propiciar sus favores, en forma de fertilidad femenina y terrestre. Con el correr del tiempo, esta creencia perdió su base religiosa y se transformó en exceso hedonista. La participación femenina en estos rituales y fiestas estaba al servicio de lo masculino.

En este período, donde las fiestas u orgías tuvieron un papel preponderante en el cotidiano, se consolidó la exaltación del potencial sexual masculino, a través de las imágenes divinas como Zeus y, especialmente, Apolo. La mitología grecolatina está llena de las aventuras eróticas de estos personajes, el primero, padre de los dioses y el segundo, su hijo predilecto.

Otra costumbre del tiempo helénico, venida de Asia, fue la prostitución sagrada; de esta manera se justificaba la participación de las mujeres en las orgías. Con esta actitud, las mujeres pretendían atraer los favores de los dioses protectores de su pueblo. Esto debía realizarse a través de la unión con un sacerdote o un extranjero; el forastero, en este caso, debía pagar a su vez con una ofrenda en especies o en metálico para costear los cuidados del templo de la diosa. Se suponía que la divinidad, en agradecimiento, derramaba sus favores sobre el pueblo de las prostitutas sagradas. Como vemos, esa costumbre ritual degeneró en la simple venta del cuerpo femenino. Apoyados en un pretexto religioso, se construye la

alternativa que permite al mundo masculino acceder al placer diverso. Pero también esta construcción permitió mantener el control de los comportamientos sexuales en la mujer, ya que las fantasías masculinas podían ser satisfechas a partir de estas sagradas prostitutas y, de esa manera, controlar cualquiera iniciativa en el terreno sexual que surgiera desde la mujer-esposa. Esto, que parece tan lejano, continúa en el imaginario colectivo el que, transmitido transgeneracionalmente, está presente en nuestra sociedad.

Podemos aventurarnos a manifestar que aquí está uno de los nudos que nos ayuda a entender el porqué de la discriminación de las mujeres viviendo con el VIH/SIDA. Porque para el colectivo, la construcción cultural indica que ninguna mujer “de buenos comportamientos” puede ser una mujer viviendo con VIH/SIDA y, por ende, cualquier mujer que esté contagiada lo es por ser trabajadora sexual. Dado que las mujeres, fueron posicionadas en un lugar secundario en el desarrollo de la sexualidad, hoy, cualquier iniciativa sexual por parte de ellas, resulta al menos sospechosa.

El posicionamiento sexual, en las culturas antiguas, se realizó a través de la educación sexual. Griegos y latinos conocían la importancia de desarrollar una sexualidad plena, buscaban, por lo tanto, cumplir el ideal de la vida sexual. Educaban a sus niñas/os en el conocimiento de las funciones sexuales. Procuraban exaltar el erotismo. No obstante estaba presente, la sumisión de la mujer y la esclavitud, lo que deja ver una ruptura y negación de sus ideales humanitarios.

La cultura romana, con toda su belicosidad, no cambió gran cosa esta visión; más aún, muchos romanos la adoptaron gozosamente para excitar sus rutinarios placeres. Pero la introducción de la moral estoica, en plena época del imperio, condujo a varios pensadores y gobernantes a condenar las conductas homosexuales sostenidas anteriormente como componentes de la sexualidad o de la iniciación sexual. Es común que los historiadores de esa época condenen a los emperadores más sombríos, que practicaron el bisexualismo, como Tiberio, Nerón y Calígula. Pero también consignan reproches por la misma causa contra paladines militares como el famoso Julio César (a quien sus enemigos acusaron en muchas ocasiones de prostitución masculina).

Estos ejemplos suelen escandalizar o cuando menos incomodar en la actualidad. Es interesante, en el contexto del estudio, tenerlos presentes ya que nos permiten dar cuenta de que quienes son objeto de discusión en torno a su hacer sexual, son los hombres. En estas

conductas sexuales no está la presencia de la mujer, sino es desde la prostitución. La mujer desde el placer no está validada, ni aún en la condición de prostituta, porque ésta debe satisfacer las necesidades de los hombres, por ende, toda su participación está centrada en la necesidad masculina. La mujer –esposa, sigue siendo el ente sagrado que da vida; está allí para ello, no para el placer sexual.

La religión judía, fue de las primera en reprimir la sexualidad, y por supuesto, particularmente la de las mujeres. Las consideraban simples objetos sexuales. Para el rígido Antiguo Testamento, la función de la mujer era procrear, perpetuar, y servir a los hijos del "pueblo elegido". Aparece una nueva manera de controlar toda intención diversa de mirar la sexualidad que a las mujeres pudiese ocurrírseles. Quedan establecidos a través de un medio de poder, los comportamientos sexuales tanto para mujeres como para hombres.

El cristianismo hace su aparición con un cambio de esta visión desde sus prédicas revolucionarias sobre el amor a los semejantes. Pero cuando fue hecha religión oficial del imperio romano, se convirtió en una fuerza política y, como tal, represiva. Al poco tiempo de ser religión oficial, la versión pesimista del cristianismo comenzó a designar la sexualidad como algo impuro y despreciable. De allí, la sexualidad adquiere una nueva connotación. Lo sucio, lo que debe ser oculto, vedado. El cristianismo se instala como una fuerza represiva de gran envergadura. Esta fuerza continúa en desarrollo hasta la instalación del celibato, olvidando las conductas de los primeros guardianes de esta religión. Los primeros 40 papas, fueron todos hombres casados. La mujer, nuevamente es objeto de fuertes restricciones. Su divinidad se personaliza en la Virgen María, la mujer que no es tocada por hombre alguno y que, sin embargo, da vida. Los cuerpos de las mujeres se ocultan, no debe haber muestra alguna de placer durante el coito. Debe centrar sus pensamientos en la procreación, hacer la fuerza para dar herederos a ese hombre que le ha sido destinado.

El islamismo reprimió aún más ferozmente a las mujeres, y continúa esa injusta práctica hasta nuestros días; lo prueban los velos que les obligan a llevar en los países donde es la religión oficial. Incluso en algunas zonas, hasta el día de hoy se llega al extremo de eliminar el derecho al placer femenino. La mujer es necesaria para la procreación, pero pertenece a los varones muchos de los cuales practican la infibulación⁸⁶ con el objeto de disminuir su deseo

⁸⁶ Nombre que recibe la ablación del clítoris

sexual y eliminar la posibilidad de adulterio o infidelidad. Además, se considera como infracción el embarazarse soltera, lo que se ha castigado durante siglos con la muerte. Los derechos sexuales y reproductivos en la religión islámica no existen para las mujeres.

En Occidente, en la Edad Media la sexualidad, bajo los pesados ropajes que imponía la intolerancia religiosa, sufre de nuevas restricciones. El catolicismo maniqueo adoptó la visión más pesimista del cristianismo y dejó de lado sus doctrinas del amor. Así, trató de difundir el temor al cuerpo, en su afán por influir sobre el hombre política y psicológicamente a través de la represión de todo tipo.

Algunos jerarcas religiosos que eran al mismo tiempo jefes políticos, creyeron que podrían mantener un dominio férreo sobre sus súbditos si eliminaban de sus mentes la necesidad de conseguir uno de los goces más altos que existen, el de la sexualidad. Pero tal represión nunca fue efectiva, ni todos los eclesiásticos fueron tan intolerantes en su consideración del amor erótico. Sin embargo, una vez más los hombres lograron imponer su dominio sobre la sexualidad en términos del placer y relegar a su condición originaria, la función de la mujer, es decir, la procreación. En todas las religiones quienes ocupan espacios de poder son los hombres siendo ellos quienes determinan los comportamientos que se deberá tener en relación a la sexualidad, y a través de la historia la sexualidad ha sido un eje centrado en lo masculino.

Pero al contrario de lo que se vivía en occidente, algo estaba movilizándose en otras culturas. En el Oriente sucedía lo contrario. La sociedad buscaba el conocimiento y el desarrollo de las funciones sexuales, a pesar del ascetismo que recomendaban religiones como la budista. En la India se daba un caso parecido. Actualmente son famosos los libros sagrados del erotismo hindú, como el Kama Sutra, que enseñan las maneras de convertir el goce de la sexualidad en una experiencia casi mística.

Esto no quiere decir que en estas culturas el desarrollo de la sexualidad triunfara rotundamente, o que las mujeres lograran grandes avances en relación a la mirada sobre el ejercicio de la sexualidad. Las conveniencias políticas y las concepciones patriarcales, mantenían gran número de costumbres atroces y represivas contra las mujeres.

Entre las peores costumbres sobre ideas sexuales, se encuentra la costumbre del sutí en la India. Esta consistía en que la viuda de un hombre debía incinerarse viva en la pira funeraria

de su esposo. Esta práctica, afortunadamente, fue erradicada por los cambios sociales que la India experimentó en el siglo XX.

En Occidente, la represión político-religiosa de la sexualidad y sus manifestaciones se ha mantenido, en algunos países hasta bien entrado el siglo XX, y hasta nuestros días en Chile. Sin embargo, entre el siglo XVIII y el actual se dieron diferentes cambios en la mentalidad social. Por ejemplo, a finales del siglo XVIII el Marqués de Sade introdujo en Francia, entre otras cosas, una nueva visión del placer sexual. Este fue malentendido en su tiempo, como mera incitación a la perversión y al crimen. Inclusive, en la actualidad recibe aún interpretaciones equivocadas. De todas maneras, los escritos de Sade marcan el renacimiento del interés por las capacidades sexuales. Con violenta racionalidad, abrieron camino a la explosión de los sentimientos que significó el Romanticismo del siglo XIX. Durante este siglo, la sexualidad comenzó a estudiarse con mayor detenimiento. De todas maneras, la represión de sociedades puritanas, como la de Inglaterra en la época de la Reina Victoria, continuó. A la Reina Victoria se le adjudica, por cierto, un historial bastante irónico de excesos sexuales, pero también figura como un baluarte de lo femenino. La sociedad victoriana ostentaba varias contradicciones morales. Por ejemplo, exigía continencia sexual a las mujeres "decentes", y al mismo tiempo toleraba la prostitución como un vertedero inevitable de las necesidades "sucias" de los hombres. Tal visión de la sexualidad, como algo impuro y condenable, impidió a las mujeres desarrollar plenamente sus capacidades amorosas. Pero las transgresiones a las trabas contra el erotismo no faltaban, aunque, de ser descubiertas, eran castigadas públicamente con el objeto de sentar precedentes sobre los excesos de la sexualidad. Lo peor fue que el concepto victoriano sobre sexualidad marcó los años posteriores con una serie de creencias equivocadas, como es la obediencia femenina, las que han prevalecido, en muchos casos, hasta nuestros días. Apenas en época reciente, con la llamada revolución sexual, pudieron iniciar un proceso de revisión y modificación.

El inicio del siglo XX fue también el principio de importantes movimientos de liberación femenina, lo que no quiere decir que la lucha por obtener mayores espacios de participación en lo sexual, no se hayan dado aisladamente en la historia. La aparición de movimientos feministas sentó las bases para la lucha por situar a la mujer en un plano de igualdad con el hombre. La mujer pudo, entonces, comenzar el conocimiento y desarrollo de su sexualidad de una manera más auténtica. Lentamente, empezaron a desecharse los tabúes sobre el cuerpo y su capacidad sexual.

Por la misma época, el psicoanalista Sigmund Freud dio a conocer sus revolucionarias teorías sobre la sexualidad humana, que conmocionaron la mentalidad de la sociedad occidental. Las teorías de Freud causaron bastante escándalo y consternación. Por ejemplo, las madres se sobresaltaron cuando el médico vienés afirmó que sus bebés experimentaban deseos sexuales con el contacto de sus pechos. Los patriarcas se enfurecieron al escuchar que sus conductas ocultaban tendencias homosexuales inconscientes. Lo positivo fue que estas explicaciones de la conducta condujeron a una verdadera revolución sexual. Hombres y mujeres comenzaron a preocuparse por entender mejor el desarrollo de sus capacidades y habilidades sexuales. Esta osadía teórica de Freud, provocó tal consternación que los movimientos conservadores buscaron infructuosamente todos los argumentos posibles para desactivar esta bomba puesta en el escenario académico. Estas estrategias fueron desde la descalificación hasta la expulsión de los centros a los cuales pertenecía Freud. Pero sus trabajos produjeron tal interés por ser conocidos por los movimientos feministas, que no se logró aplacar ese grito de rebeldía femenina que estaba latente. De allí que las teorías de Freud fueran objeto de incontables estudios que hoy reflejan diversas posiciones en torno a su planteamiento. Especial mención merece la referida a la “envidia del pene”, la que surge del descubrimiento de la diferencia anatómica de los sexos. Freud, en su artículo “*Las teorías sexuales infantiles*”, de 1908, indica el interés que la niña muestra por el pene del niño, interés que “...se halla regido por la envidia (Neid)”⁸⁷ Esta teoría ha sido rechazada por varias autoras⁸⁸ y desde los movimientos feministas.

Posteriormente, las dos guerras mundiales detuvieron temporalmente la preocupación de la cadena de científicos y pocas científicas⁸⁹ por redescubrir el cuerpo y sus posibilidades eróticas. La guerra no redujo, sino aumentó la permisividad sexual en la sociedad, que a corto

⁸⁷ Laplanche Jean y Jean-Bertrand Pontalis, *Diccionario de Psicoanálisis*, , Barcelona, Editorial Labor, 1993

⁸⁸ Varias autoras, como Karen Horney y Melani Klein han discutido la tesis freudiana que hace de la envidia del pene un dato primario y no una formación construida o utilizada secundariamente para apartar deseos más primitivos.

⁸⁹ Debido a la mínima cantidad de mujeres que habían accedido a las Universidades en esa época.

plazo propiciaría la liberación conceptual sobre el sexo. Es probable que este fenómeno se haya producido desde varias miradas. Por una parte, porque la atención estuvo en la guerra y no en el control sobre el ejercicio de la sexualidad. Por otra parte, las mujeres debieron volcarse masivamente a las industrias para sustituir a sus parejas masculinas, produciéndose en este proceso la interacción y manifestación de los deseos femeninos. También podría deberse a la lucha por la obtención de medios para la sobrevivencia lo que llevó a muchas mujeres a relacionarse con diversas parejas masculinas que, a cambio de los servicios sexuales, entregaban alimentos.

A partir de la postguerra, el interés por las técnicas sexuales creció a un ritmo sorprendente. En primer lugar, las/los interesados acudieron a las versiones de libros legendarios como el Kama Sutra y el Tantra. Luego de milenios, estos tratados eróticos se convirtieron en auténticos best-sellers modernos. Poco después se dieron a conocer las investigaciones modernas que permitieron el nacimiento de la sexología como ciencia. Entre estos estudios destacan, por sus revelaciones y su popularización mundial, los que realizaron los doctores William H. Masters y Virginia Jonson, Helen S. Kaplan, Shere Hite, Alfred Kinsey y Wilhelm Reich, entre otros. Tales estudios aparecieron entre 1920 y 1980, y han sido revisados y ampliados considerablemente desde entonces, además de imitados.

La década de 1960, con sus movimientos juveniles de transformación política, económica y ética, trajo un cambio decisivo. La sexualidad se consideró desde entonces como una cualidad única del ser humano para lograr una unión anímica y física con sus semejantes. Cambió así, sustancialmente, la actitud de las sociedades hacia el conocimiento de la sexualidad y sus manifestaciones. Durante esa década la educación sexual fue introducida en las escuelas de Occidente. Los niños/ñas, como en la Grecia y el Oriente antiguos, pudieron recibir una necesaria instrucción sobre la sexualidad y sus consecuencias en la edad adulta. Muchas naciones optaron por abrir la sexualidad a partir de la comprensión o consideración de ésta como una necesidad interna. Grandes debates se abrieron en torno a cómo abordarla, cuándo abordarla, y dónde abordarla. Algunas sociedades más liberales decidieron abordarla desde los primeros años de escolaridad, otros consideraron hacerlo en la adolescencia cuando se hace presente el despertar sexual por la acción hormonal. Al referirse a como abordarlas, también existió gran diversidad de opiniones. Es así como en algunas sociedades europeas, deciden abordar la temática abiertamente dando respuesta a las inquietudes de las niñas/ños y jóvenes, es decir, sin ocultar cómo se hace el sexo entre dos personas.

Margarett Mead, antropóloga, considera que mientras las niñas/os conozcan sobre la sexualidad de los adultos y estos participen de la aceptación de los juegos sexuales entre las niñas/os, estos en la edad de la adolescencia manejarán más asertivamente las tensiones que en ellos produce la sexualidad. Otros países centraron la apertura sexual en la genitalia, transformando los programas de educación sexual en la biología genital, como sucedió y sucede aún hoy en Chile.

La discusión en nuestro país se mueve en torno a la pregunta desde dónde abordarla. Por una parte, se piensa que la familia debe ser el centro de información y otros consideran que es el deber de la escuela. Cada una de estas posiciones responden a las dificultades que, centradas en los adultos, impiden el normal proceso de aproximación al conocimiento. Dentro de este marco, nuestro país ha tenido grandes detractores, conservadores laicos y eclesiásticos que han impedido que se realicen en plenitud programas de educación sexual.

La premisa que tiene mayores seguidores es la que se refiere a que el tema debe ser abordado por la familia. En la realidad, esto no sucede porque la familia, es decir, los padres, no saben cómo abordar su propia sexualidad. Esta situación ha impedido que nuestras/os jóvenes reciban información que les permita disfrutar de una sexualidad sana, como también de prevenir cualquier enfermedad de transmisión sexual (ETS) incluyendo al VIH/SIDA. En este sentido las JOCAS - jornadas de conversación sobre afectividad y sexualidad - permitieron al menos aproximar la temática de la sexualidad a los establecimientos educacionales, pero no lograron permear las normativas patriarcales establecidas, en torno a permitir el acceso de las/los jóvenes a la sexualidad. En su continuidad podemos hacer mención al proyecto FONDEF “Contacto, sexualidades en conversación” como intento para implementar metodologías y perspectivas abiertas, progresistas⁹⁰

Si diéramos espacio a estas iniciativas, si nos enfrentáramos a un programa de educación sexual asertivo, el juicio social sobre las mujeres viviendo con el VIH/SIDA sería distinto, como de igual manera el respeto a sus derechos sexuales y reproductivos. Si abordáramos la educación sexual desde la sexualidad y no desde la genitalia, los programas de prevención serían más efectivos, toda vez que se demostraría que la sexualidad no es, ni tiene relación

⁹⁰ Ver: www.contacto.uchile.cl Proyecto contacto. Sexualidades en conversación, realizado por un equipo interdisciplinario de profesionales bajo la dirección de Irma Palma.

sólo con el sexo penetrativo. Por el contrario, al centrar el discurso en la genitalia, estamos centrando el ejercicio de la sexualidad en la penetración. Si compartimos con nuestras/os jóvenes el hecho de que el desarrollo psicosexual tiene que ver con los procesos masturbatorios y los procesos de las caricias, podemos cambiar los paradigmas de la genitalia, paradigma patriarcal heterosexual que impide un desarrollo psicosexual pleno y que impide el autocuidado, como decíamos, en cuanto al embarazo adolescente y la adquisición de E.T.S.

En nuestros días, la manifestación de la sexualidad ocupa un lugar importante dentro de la vida cotidiana. El cuidado por desarrollarla en forma libre y plena se hace cada vez más evidente y necesario en la civilización moderna, lo que implica un desarrollo psicosexual natural, que de ser perturbado, como sucede por no contar con Programas de Educación Sexual eficaces y eficientes, a la vez que innovadores y transformadores, puede inducir a una muerte social, donde la persona no desarrollará vínculos de intimidad que son imprescindibles para los efectos de integridad. Este es un cuadro presente en las mujeres viviendo con VIH/SIDA.

(Loreto) "... Claro, están todas las ganas, está todo el cuento animal, pero también hay un temor de por medio, o tal vez pueda ser hasta rollo mío, no sé, pero siempre hay un temor, si, de...después de, siempre ha habido eso entre medio de la sexualidad...."

(Gladys) "... es difícil tener una relación sexual plena. Porque uno está con miedo, que uno pueda dañar a la otra persona, y yo creo que la otra persona también está con temor. Cuando hay cariño, igual esa barreras se pasan, pero tu sentís como que hay algo, que está el miedo allí, está como la sensación de.. no hay proyecciones para futuro, no hay muchas cosas que otras parejas normales sin VIH hacen..."

(Sara) "... Yo sé que la sexualidad es una necesidad que debo tener presente.... pero es complicada la cosa. Para mí ha sido súper difícil...."

(Rosa) "... El sexo te hace bien. Te mantiene con ánimo, ja ja ja ja . No, en serio, te hace bien; lo que pasa que no podís tirar así nomas. No se puede porque a uno le da miedo. Yo ahora sé mucho sobre esto pero igual te da miedo...."

(Carmen) "... Acá todas dicen que el sexo es bueno que hay que hacer el amor.....pero conmigo...no sé. A lo mejor estoy asusta y por eso no me dan ganas. Antes, cuando el Pancho quería yo también quería, pero ahora no...."

(Marisol) "... la sexualidad es muy importante para mantener el equilibrio de cualquier persona. En mi caso ha sucedido algo que aún no logro resolver.

Desde el momento de mi notificación, dejé de tener sexo. Nunca más tuve sexo con Francisco; bueno sí lo intentamos un par de veces, pero no pasó nada. Tampoco lo he tenido con nadie. No he sentido el deseo, es como si te bloquearas porque como lo adquiriste por la vía sexual. Es como si me castigara. He tenido muchas oportunidades para tener sexo, pero mi libido está bloqueada. No siento deseo sexual.....”

(Nancy)”..... Yo creo que una persona joven necesita del sexo; yo estoy vieja aunque me dicen que no hay edad para el sexo. Pero quién me va a querer así. A mí me gustaría tener una compañía pero eso es difícil.....”

(Carmen Gloria)”..... A mí, la sexualidad se me complicó. Yo tengo que decirlo, era muy promiscua. He tenido hartas parejas, nunca me cuidé....”

(Sofía)”..... pero yo, cuando me avisaron de esto, no he tenido nunca más sexo, es como si ya no funcionara. No he tenido ganas.....”

(Pamela)”..... mi sexualidad es lo primero que se murió. No tengo deseos de nada en términos sexuales. La sexualidad es muy importante. Mis inicios no fueron muy importantes porque esa pareja era muy brusco y torpe, pero con mi pololo el sexo ha sido muy bonito; recién con él he aprendido a disfrutar del sexo y a descubrir que es muy importante para mantener un equilibrio psicológico (*vuelve a llorar*). Yo me sentía plenamente feliz. Era feliz en la sexualidad con mi pololo. Lo pasábamos bien. El me respetaba y cuidaba mucho de mí en ese aspecto. Por eso es que no sé cómo enfrentar esta situación. Yo era muy feliz con él. Pero después que me informaron que era una mujer que tenía el virus este, mis deseos, ganas, no las he sentido. Mi sexualidad se murió definitivamente, no se si la recuperaré.....”

(Matilde)”..... Es fundamental para mantener un equilibrio. Al principio mi sexualidad se murió. No quería saber nada. Mi marido quería tener sexo y yo no lo permitía. Además, después supe que él había tenido otras parejas, así que menos. Estuve mucho tiempo sin tener sexo, alrededor de 4 años y medio. Uno pasa por un período muy negro en que la sexualidad es como la culpable de lo que te pasa porque por allí se metió el virus. Entonces, es como un rechazo que aparece y te niegas a pensarte como una mujer sexuada. Desde la mirada que tengo hoy y de la experiencia que he adquirido en todos los talleres que he participado y también dicto, sé que la sexualidad, es decir, el experimentarla en pareja, es fundamental para mantener un equilibrio en la salud mental. Mi sexualidad se reactivó después que murió mi marido, porque nunca más volví a tener sexo con él.....”

(Carla)”..... yo he aprendido más ahora sobre la sexualidad que lo que sabía antes. Yo estoy de acuerdo con que es importante. En el caso de las mujeres, cuando nos pasa algo como esto es como si nunca más fuéramos a tener sexo porque como uno se contagia por la vía sexual uno se reprime. Además las mujeres pensamos que vamos a infectar a un hombre y..... es como un castigo,... como si te tuvieras que castigar no teniendo más sexo. Todas

nosotras, cuando lo hablamos, sentimos que nos castigamos, que negamos toda nuestra sexualidad. Es como si uno se muriera sexualmente, no sientes nada, no tienes deseos, ni piensas en el sexo.....”

Nos hemos extendido en los relatos en torno a la sexualidad que experimentan las mujeres viviendo con VIH/SIDA, porque a través de ellos podemos visualizar toda la carga de las memorias emblemáticas que están presentes desde las construcciones del patriarcado, cuyo legado es bastante extenso en el tiempo como para dejar huellas mnémicas y conductas determinadas en la red neuronal. Las memorias sueltas de estas mujeres, cuyos fragmentos se articulan a la historia de dominación sexual ejercida por los hombres, a través de los tiempos, les impiden, en muchos de los casos, como ellas mismas lo describen, acceder a los derechos reproductivos y sexuales. Más aún, reconocen la participación en talleres, donde logran clarificarse esta situación de dominación, pero no logran superar estos mandatos instalados y aprendidos de lo natural-biológico y de lo cultural-social.

Esta fuerza patriarcal se refleja en que los vínculos de la intimidad sexual se ven truncados por esta nueva condición. La libido sufre tal nivel de trastorno que en muchas mujeres la sexualidad se ubica en un trastorno del deseo⁹¹. Y en aquellas mujeres donde el trastorno no se centra en el deseo, sino que el trastorno está a nivel de la interacción, no existen procesos reparatorios adecuados. El no ejercer la sexualidad, desde el autoerotismo o con el otro, provoca disfunciones de la libido a nivel central, por ende, la afección a nivel de la intimidad sexual complejiza el cuadro del VIH/SIDA. Las mujeres que logran sortear esta barrera biológica y cultural demoran un tiempo, que podemos considerar como el tiempo de la reconstrucción de los derechos sexuales, los que han sido reprimidos esencialmente por las memorias emblemáticas, que como memorias colectivas se insertan en el contexto social y además por ser la vía de contagio, pero que una vez reconstruidos contribuyen a una mejor calidad de vida que redundan en mayores probabilidades de sobrevivencia.

SEXUALIDAD FEMENINA

Para una mejor comprensión de lo que sucede con esta dimensión humana, intentaremos aproximarnos a los modos en que las mujeres abordan la sexualidad en nuestro país, con el fin

⁹¹ Cuando hablamos de trastornos a nivel del deseo, nos situamos en alteraciones a nivel del sistema nervioso central, que generan una libido ausente.

de responder a las preguntas iniciales y comprender los cambios que experimentan en su nueva condición de mujeres viviendo con VIH/SIDA.

Internarnos dentro de los modos en que las mujeres se conciben, representan, o entienden a partir del ejercicio de su sexualidad, destacando las voces sociales que atraviesan sus decisiones y sus dilemas frente a la sexualidad, nos permitirá dar cuenta de los procesos involucrados en la dominación patriarcal que se han construido en la malla social. Se hace necesario conocer los paradigmas que definen el ser sexual en la mujer y las prácticas o instituciones cotidianas que lo regulan, controlan y organizan. En síntesis, queremos apuntar a las indagaciones de las continuidades o discontinuidades dentro del propio proceso de subjetivación de las mujeres, de manera de dar cuenta de las complejidades presentes en relación a los derechos sexuales y reproductivos de mujeres viviendo con VIH/SIDA.

En nuestro país, la construcción de género se expresa en diversas formas de dominación, en todos los ámbitos de la vida. De igual manera, en el ejercicio de la sexualidad se establecen relaciones desbalanceadas y asimétricas. Esta situación ha puesto a las mujeres en una posición muy vulnerable frente al contagio de la epidemia de VIH/SIDA.

La cultura patriarcal ha considerado que la sexualidad femenina se sostiene y se justifica en la maternidad, negando cualquier manifestación que sugiera ir mucho más allá. A pesar de reconocer la existencia de una capacidad física que emana de la corporeidad y que se manifiesta mediante prácticas, actividades y acciones en las que interviene el cuerpo; a pesar de reconocer las formas de expresión colectivas e individuales, particulares y singulares de la sexualidad; a pesar de todo este conocimiento empírico y teórico se niega a las mujeres sus derechos sexuales y reproductivos. La sexualidad, por lo tanto, se trama y constituye con la participación de presupuestos culturales y sociales, con prácticas de instituciones en las que cobra sentido específico, y desde las cuales se organiza, regula y controla la sexualidad. La sexualidad no obedece ni es la manifestación de un impulso biológico y natural. La sexualidad tampoco se restringe a formas universales y generalizables de expresión como lo que se ha instalado culturalmente. Por el contrario, la sexualidad es un entramado diverso y particular de prácticas, acciones, técnicas, placeres, y deseos en los que interviene el cuerpo, pero también intervienen una serie de argumentaciones, discursos, premisas, significaciones que califican los deseos, orientan las tendencias y restringen las elecciones placenteras o amorosas. Todo lo planteado viene a decirnos que la sexualidad es un derecho humano donde

el ejercicio sexual configura una dimensión que interviene en todas las otras dimensiones que integran la condición humana.

Al entender la sexualidad o las sexualidades como modalidades de expresión cultural, estamos diciendo que participan y se constituyen dentro de los procesos simbólicos, entre ellos, el lenguaje. Al aceptar que la sexualidad está configurada dentro de este universo y desde la perspectiva psicológica que señala que es una necesidad interna, la sexualidad constituye uno de los soportes esenciales de la cultura. Por lo tanto, es fácil comprender que las significaciones, los valores, y los sentidos adscritos a la misma, estén imbricados en las autopercepciones de las personas, en su ser sexual, en sus atribuciones, en sus identidades sexuales, es decir, aparecen constituyendo a los sujetos de sexualidad. De allí la importancia que adquiere en mujeres viviendo con el VIH/SIDA, quienes desde la invisibilización y discriminación de que son objeto, deben reprimirse como sujetos de sexualidad, con un costo que muchas veces redundará en la muerte social. Ellas reprimen su ser sexuado.

Además, las discusiones sobre las significaciones, valores y creencias de la sexualidad; el montaje de las prácticas sexuales, de las elecciones y decisiones; las posibilidades de negociar frente a la pareja y de exigir una serie de respuestas que atiendan las demandas de salud sexual y reproductiva de las mujeres, está sostenida en gran medida en estas construcciones culturales. Estas creaciones y producciones de sentido, adquieren una eficacia tanto o más poderosa que algunos efectos logrados por conductas discriminatorias porque están en el entramado neurolingüístico y en la transmisión transgeneracional. Son estrategias que regulan y administran con gran eficiencia el tipo de prácticas prescritas y proscritas del orden sexual para una cultura en particular. Así se crean, en buena medida, los modelos sexuales paradigmáticos frente a los cuales hay que medir nuestros atributos y cualidades, nuestros deseos y placeres, nuestras prácticas y acciones, tornándose parte de nuestra identidad y subjetividad⁹² Por lo tanto se crea un discurso de contrapunto, no sólo prohibitivo sino prescriptivo, que divide tajantemente a la sexualidad en buena y mala. La primera es ejercida sólo dentro del matrimonio con fines procreativos ligada al marianismo y al sacrificio. La segunda se configura fuera de este ámbito, sin motivos procreativos y está relacionada con escenarios abyectos y siniestros. En este desgajamiento de la sexualidad se enlazan, por un lado, las imágenes santificadas de la pureza y la espiritualidad que ponen en entredicho la

⁹² Foucault, 1978, 1981, 1986, 1990; Weeks, 1993.

condición animal e instintiva de la carne, que como deseo surge del ser sexuado, por ende, presente en las mujeres. Simultáneamente, se magnifican las escenas de violencia, temor, vergüenza e indecencia que se dirigen al cuerpo de las mujeres, a sus sensaciones y emanaciones, asociándose a su vez con las significaciones de perversidad, promiscuidad y maldad. De esta forma, el placer y el deseo se constriñen dentro de funciones sociales enaltecidas, tales como la maternidad y el cuidado de los otros. Desde esta mirada es que las mujeres VIH/SIDA son consideradas como sucias porque han permitido desde el deseo, deseo desencadenado, desenfrenado, ser objeto de acciones que las han llevado a ser mujeres viviendo con VIH/SIDA. Este imaginario colectivo circula socialmente.

Para muchas mujeres es casi impensable otro deseo u otro placer que el amor tierno y sacrificado hacia el marido y los hijos, radicando en estas virtudes su fortaleza y su debilidad. Asimismo, el amor de los otros y el sacrificio se convierten en valores y significaciones a partir de los cuales se configuran sus experiencias y dotan de sentido su vida. Ahora bien, se resuelven las contradicciones entre una percepción de la sexualidad como fuerza transgresora a sus ordenamientos religiosos y la obligación de responder a los requerimientos del marido, con la aceptación, reconocimiento y obediencia al mandato del débito conyugal y la procreación. Es así como muchas de las mujeres viviendo con VIH/SIDA que participaron de este trabajo y que pertenecen a la organización BELONA mantenían este principio valórico respetuoso del calce genérico normativo. Para estas mujeres, la violencia del patriarcado las ha golpeado en su matriz psicológica pues no esperaban ser objetos de esta enfermedad puesto que ellas no eran trabajadoras sexuales y mantenían contacto sexual con su pareja habitual o la pareja única que se pregona como la protección para evitar contraer el virus. Ellas no vivieron situaciones de riesgo. El “¿por qué me pasó a mi?”, es una de las preguntas recurrentes en las mujeres viviendo con VIH/SIDA. Mantenerse en el registro del ordenamiento socio-cultural, es decir, ser mujer fiel, esposa abnegada, madre sacrificada no constituye garantía para no contraer el VIH/SIDA.

La cultura patriarcal atribuye el disfrute sexual a los varones. Ellos son los activos, los que deben estar dispuestos a los intercambios frecuentes, los que se imponen sobre el gusto o disgusto de la mujer. La idea de que el deseo y el impulso sexual es consustancial a la naturaleza "animal" del hombre, es el contenido latente de la conducta sexual masculina. Sólo las mujeres de moralidad dudosa son las que se complacen en la sensualidad y disfrutan del orgasmo. Estas mujeres de moralidad dudosa son las que se infectarían. Cuando los casos

conocidos de contagio no responden a este patrón patriarcal, se aceptan las mujeres viviendo con VIH/SIDA bajo la condición de víctimas de abuso o violación.

La dominación patriarcal se instala de diversas maneras en torno al cuerpo; por ejemplo, la construcción genérica niega, en general, las sensaciones y curiosidad corporal en la infancia, así como el despertar de la pubertad femenina. No se acepta que la sexualidad, como necesidad interna, está presente y quiere expresarse desde el autoerotismo o junto al otro/a. Se crea una imagen disociada de un cuerpo inmaculado o satanizado, aceptando sólo la perspectiva del cuerpo "natural", producto también, de los designios de Dios.

En la actualidad, producto de los movimientos feministas y a la emancipación femenina, hay indicios de que las mujeres, se han vuelto más proclives a la aceptación del encuentro sexual que a su rechazo, y están más que dispuestas al intento de buscar opciones para disfrutar más allá de la esfera exclusivamente amorosa establecida por la construcción cultural.

En las mujeres, también permanecen resabios del imaginario social de sus antecesoras en torno a la sexualidad. Sin embargo, las significaciones morales que las regían - productos de la influencia eclesial y religiosa - se desvanecen para emerger apuntaladas en las diferencias de género. Este dato nos plantea la ruptura tajante entre una concepción y la otra, como también el posible deslizamiento de los significados religiosos a una nueva moralidad secularizada que, en algunos asuntos, perdura y orienta a las mujeres en sentidos parecidos al de sus ascendientes. Es posible que este proceso de secularización mantenga valores morales que ahora se mezclan con concepciones de la cultura moderna, de los discursos especializados y de la legalidad jurídica sobre asuntos de sexualidad reproductiva. Las mujeres son llamadas a la prevención desde los valores morales patriarcales validados y preservados en la cultura moderna. Las mujeres, desde ese lugar, juzgan y condenan a sus pares por su condición de VIH+.

No podemos olvidar que las mujeres, en su proceso de emancipación, han iniciado un recorrido liberador donde la imagen del cuerpo ha dejado de sostenerse en la idea de un cuerpo sagrado o de trabajo. Aunque permanecen significaciones de una corporeidad sucia ligada con la animalidad, coexiste junto con esta idea la concepción del erotismo y la naturalidad biológica del organismo.

Estas mujeres emancipadas, liberadas del camino del patriarcado o en camino hacia la liberación, critican el énfasis puesto en calificar el cuerpo como obsceno, cuya finalidad última es provocar al hombre. En este proceso crítico desarrollado por los movimientos de mujeres, se apunta también a los significados construidos por la publicidad, la que responde a los patrones patriarcales o de dominación masculina, donde al cuerpo se lo ubica como un objeto sexual o higienizado por los discursos especializados del deporte y la moda con el cual hay que compararse. Dentro de estas construcciones se encuentran los estereotipos corporales que deben ser cuidados y preservados para los hombres o para el deleite de los mismos.

Esta generación femenina, emancipada o en rebeldía, en el ejercicio de su sexualidad, toman parte más activa durante el contacto físico. No sólo mencionan el disfrute del orgasmo, sino el gusto por innovar y fomentar la creatividad prolongando los encuentros. Esta autorización en torno al deseo, placer y erotismo en las mujeres, en su gran mayoría, queda acotada dentro de la esfera matrimonial. En muchos casos, esta rebeldía al interior de la pareja, en relación al desarrollo psicosexual se ve afectado por las conductas de entrada que traen los varones y que responden a los dominios patriarcales. Según estos, cualquier manifestación o iniciativa por parte de la mujer son interpretadas como una amenaza y son reprimidas verbalmente e incluso físicamente en mucho de los casos.

Pero hoy, la realidad de las mujeres viviendo con VIH/SIDA ha demostrado que este vínculo del matrimonio no es garantía para no adquirir el VIH/SIDA. Se considera, patriarcalmente, que el vínculo matrimonial es garantía, y es por eso que la población, en su gran mayoría, considera a las mujeres viviendo con VIH/SIDA como trabajadoras sexuales y no como mujeres que son parte de la legalidad matrimonial. El contagio vivenciado por las mujeres viviendo con el VIH/SIDA tiene este origen en el sistema androcéntrico hegemónico.

A pesar de todas las argumentaciones patriarcales y de las instituciones que encarnan los poderes masculinos, podemos apreciar que hay caminos recorridos, espacios ganados para el reconocimiento de los derechos sexuales de las mujeres. Sin embargo, para lograr los derechos sexuales en plenitud y su expresión abierta, no podemos obviar los determinantes históricos, las memorias históricas, el inconsciente colectivo que prevalece. En este inconsciente colectivo, las mujeres siguen siendo objeto de miradas inquisidoras y sancionadoras en su hacer sexual. Este proceso psicosocial de las memorias, es el que prevalece frente a las mujeres que viven con VIH/SIDA. Son las memorias históricas las que

construidas bajo el dominio patriarcal, se activan, condenando a las mujeres por su condición de seropositivas.

De allí, la importancia que adquiere el VIH/SIDA, para los objetivos del patriarcado. Esta pandemia permite alinear a las mujeres que se han salido de los cánones establecidos y detener los procesos liberadores que puedan surgir en estos tiempos modernos.

CAPITULO IV. EXPERIENCIAS DE VIDA EN MUJERES VIVIENDO CON EL VIH/SIDA

Las experiencias de vida de las mujeres viviendo con VIH/SIDA son muy variadas. El enfrentamiento a la notificación difiere, dependiendo de los niveles socioculturales y socioeconómicos de donde provengan, Aquellas mujeres que provienen de niveles socioeconómicos y socioculturales, bajo y medio bajo, expresan sus emociones abiertamente con una fuerza inusitada. De allí la importancia que se da a la existencia de personal preparado para consejería pre y post notificación. Las mujeres que provienen de estratos socioculturales medio alto, controlan sus emociones, no las manifiestan abiertamente, no dicen nada. Mientras más alto el nivel sociocultural y socioeconómico más se produce esta conducta de entrada a la condición de ser mujeres viviendo con VIH/SIDA. Una vez que las mujeres de niveles socioeconómico y socioculturales bajo y medio bajo, expresan sus emociones, la conducta presentada es de aceptación sumisa. Muchas de las explicaciones del porqué se encuentran en esa situación, está dada como “una pena” y “hay que apechugar no más”. Las mujeres de estratos socioeconómicos y socioculturales, medio, medio alto y alto, intentan reconstruir ese espacio que se rompió abruptamente y buscan responder a las preguntas que surgen en ellas. Quieren respuestas a muchas interrogantes que se relacionan con el porqué. Las preguntas que surgen se resumen en las formuladas por la asesora en género y VIH de ONUSIDA, Madhu Bala Nath, quien se pregunta al respecto:

“¿Puede una mujer concebir la posibilidad de dejar de depender de la fidelidad mutua, cuando ha sido socializada en el principio de que el hombre es la autoridad suprema? ¿Podría sugerir el sexo seguro a su pareja, cuando la mención del condón implica la posibilidad de la infidelidad? El abuso intrafamiliar es común en todo el mundo, ¿Acaso los hombres usan preservativos para violar a las mujeres?”

Estas preguntas circulan en los encuentros de mujeres viviendo con el VIH/SIDA donde se intenta dar explicación a una vivencia que no logran integrar de manera coherente al sí mismo. No logran entender cómo a ellas les pasó esto, siendo que ellas sólo tenían vinculación sexual con sus parejas habituales o sus maridos.

El mayor porcentaje de las mujeres infectadas son dueñas de casa. Ellas son víctimas de la dominación masculina, fueron expuestas por quienes poseen el poder y tienen la libertad de exponer a toda la familia al drama de una enfermedad catastrófica.

Verónica Matos también ya lo manifiesta en 1996

"El comportamiento riesgoso de la mujer latina es estar casada, ser ama de casa, pasársela en la casa."⁹³

Son sus parejas quienes llevan el virus hacia la familia, por enfrentarse a conductas de riesgo sin protección.

Como hemos visto, el estar casada, ser monógama y/o tener una relación estable no es garantía de que una mujer no contraiga la infección. El riesgo de contraerla, significativamente, proviene del comportamiento sexual de sus parejas estables. Generalmente las mujeres se informan de su condición de personas viviendo con el VIH, cuando sus parejas sufren alguna enfermedad y estos caen a un Centro Hospitalario. A partir del análisis de testimonios de mujeres infectadas por sus parejas estas han manifestado descubrir la orientación sexual bisexual de sus parejas cuando estos se encuentran en la fase SIDA o cuando han fallecido.

La mujer viviendo con el VIH/SIDA, se ve afectada, desde diversos ámbitos:

La salud. Vivir con el virus requiere de una serie de controles periódicos. Requiere tener en consideración la toma de los fármacos durante diversos horarios del día e incluso en la noche. La lucha por conseguir el tratamiento que le permita prolongar la fase de mujer viviendo con VIH, es un factor generador de depresión que termina por facilitar la acción del virus y avanzar rápidamente a la fase SIDA. En muchos casos se ha constatado que mujeres de condiciones socioeconómicas bajas negocian las drogas para dar de comer a sus hijos, exponiéndose rápidamente a la fase SIDA. Pero plantean que prefieren que sus hijos se alimenten. "Sé que no me voy a morir ahora ya, pero ya mis hijos se pueden morir de

⁹³ Directora de Servicios de Salud del Centro Gay y Lésbico de Los Angeles, Clínica VIH y Clínica de Salud Lésbica, Los Angeles CA, USA

hambre.” “Yo conozco gente que no tiene la droga y la vendo a mitad de precio y podemos comer cerca de dos a tres semanas, ...qué le voy hacer”⁹⁴

El trabajo. Aquella mujer que pierde a su pareja, asume en su condición de jefa de hogar, por lo tanto, requiere trabajar fuera de su hogar, trabajo que pueda aportarle los recursos necesarios para poder sostener la familia y sus necesidades. Por otra parte, las mujeres que son notificadas y trabajan fuera del hogar sienten amenazadas sus fuentes de ingresos por ser mujeres viviendo con el VIH/SIDA. Esta situación las lleva a evitar abandonar sus puestos de trabajo y no asisten a los controles periódicos a los que se deben someter, exponiéndose a una avance más rápido del virus. Además una mujer viviendo con el VIH/SIDA no dará a conocer su situación en el espacio laboral por el temor a la discriminación y a la pérdida del trabajo remunerado. El no cumplir con los controles establecidos puede llevarla a perder el acceso a los medicamentos. “No puedo ir al médico, allá me entienden, pero el hospital dice que no tengo derecho a la triterapia..... ““lo que yo mas quiero es ver al doctor, pero me da miedo ir porque mi patrón no sabe nada. Podrían atender los sábados” , “Por agarrarme una infección y tener permiso que el doctor me dió me echaron de la pega y no sé que hacer”.

La vivienda. El lugar que habitan se transforma en un espacio cerrado, aislado. También el entorno se transforma es un espacio amenazante. La estigmatización y la discriminación se hace más evidente en el entorno inmediato de la vivienda. Generalmente se debe recurrir a la omisión de información o simplemente a negar cualquier aproximación al tema. Muchas mujeres formaban parte del grupo denominadas allegadas y a muchas se las echaron del lugar por temor al contagio una vez que los familiares o amigos se enteraron de la situación. “Lo único que quiero es una casita para dejarles a mis hijos”, “Yo fui echada de la casa de mi tío por que él tenía miedo de que contagiara a sus hijos”, “No sé que voy a hacer, no tengo trabajo y no he pagado los dividendos hace un año, desde cuando se murió el Pedro, es poca la plata, pero no la tengo”.

La educación de sus hijos. En la invisibilización de la mujer VIH/SIDA tiene mucho que ver este factor. La amenaza tiene que ver con exponer a sus hijos a la discriminación social por parte de las escuelas, de sus compañeros de curso, de los apoderados del curso, de los mismos

⁹⁴ Las siguientes notas de mujeres fueron tomadas de los talleres impartidos en BELONA, año 1997-2000

profesores. Muchas veces los hijos no están informados de la situación real de salud de la madre. Ella lo oculta para evitarle a su hijo(a) cualquier situación de dolor y de discriminación. Esta situación es una de las que genera mayor ansiedad y temor. Siempre la mujer está atenta a cualquier insinuación, sobre su enfermedad, que involucre a la hija/o. Algunas madres generan un sistema de cambio de escuela año a año, pero muchas veces por efecto de las distancias no lo pueden hacer y están constantemente atemorizadas de ser descubiertas y a que a sus hijas/os se les enrostre la condición de la madre y se los ataque por ello. “No sé que hacer, una vecina que era mi amiga, que sabía todo mi asunto peleó conmigo y tengo tanto miedo que hable”, “Yo voy a evitar de cualquier forma que mi hijo se le diga que tiene una mamá con SIDA”, “Lo único que quiero es irme lejos y que nadie sepa nada así mis hijos estarán tranquilos.”

La iglesia. La mujer cristiana que descubre que es mujer viviendo con el VIH se siente sucia, castigada. Finalmente acepta su condición con resignación como un mandato de Dios, por la fuerza de lo masculino. La conformidad sin embargo no sostiene sino cierta fe que puede ayudarlas a cargar con “su cruz”. “Yo soy cristiana, voy a la iglesia, estuve enojada con mi tatita Dios, pero el no es culpable yo fui la tonta que no me di cuenta.” “Para mí la iglesia ha sido importante ella me da la fuerza para seguir adelante”. “He pensado que si el señor me dio esta enfermedad es por algo, así he aprendido a aceptarla y ya no me preocupa.”

La familia de origen. Muchas veces las mujeres viviendo con VIH sufren el abandono de sus familias de origen. La discriminación familiar es la discriminación más dolorosa puesto que deben enfrentar un duelo más y una pérdida vincular adicional. La soledad de algunas mujeres ha permitido un avance viral donde la adquisición de la fase SIDA se realiza al cabo de tres a cuatro años. El apoyo familiar es trascendente para enfrentar la condición de ser mujer viviendo con el VIH/SIDA: “Felizmente mi familia está conmigo. Al principio me hacían bingos para poder reunir dinero para comprar la triterapia, Ahora me la da el hospital”, “Yo estoy sola, mi mamá me echó de la casa, dijo que no quería tener a una cochina, pero felizmente me dieron una pieza en la sede de nuestra organización BELONA y allí estoy con mis dos hijos.” “Para mí ha sido doloroso el que mi familia no quiera saber nada de mí, quisiera tanto tenerlos a mi lado a mi papá y mamá sobre todo, pero mis hermanos no los dejan verme.”

Las mujeres viviendo con VIH/SIDA, en general, son invadidas por sentimientos de culpa, sentimientos culposos por no haber previsto la situación; también el miedo las invade, miedo a la muerte, miedo al abandono de sus hijos, miedo a la incertidumbre; la inseguridad se hace presente, ya que pierden toda posición que creían tener antes de ser notificadas. Terminan por aislarse, encerrarse en un mundo personal, por abandonar los espacios públicos. Aparecen sentimientos de vergüenza ante los otros. Se perciben observadas, y con el imaginario de que todos saben de su condición; la rabia es un sentimiento que se mezcla con todos los demás. Muchas quisieran dejar de existir, pero son sus hijos quienes las retienen.

Existe la estigmatización y prejuicio social y cultural, sustentados en memorias emblemáticas, de que aquellas mujeres que viven con el virus del VIH son trabajadoras sexuales y que debido a su actividad son objeto del contagio. La construcción social se impone, es decir, las características del binarismo hombre/mujer, están presentes en el continuum de las polaridades de lo masculino y lo femenino.

CONCLUSIÓN

La fuerza de la construcción cultural está instalada en el inconsciente colectivo, el que es evocado a partir de las memorias emblemáticas, que como memorias colectiva continúan determinando las conductas de lo femenino y lo masculino. El surgimiento de la categoría de género, como herramienta conceptual de análisis adoptada por el feminismo anglosajón, necesita continuar en su desarrollo a través de investigaciones de manera que pueda trasladarse definitivamente al mundo académico, a las organizaciones de base de mujeres, de manera eficaz y eficiente, especialmente a esta nueva figura de mujeres viviendo con el VIH/SIDA para permitir romper la nueva anudación que se está instalando en las memorias sueltas. Esta categoría, de género, tan discutida en Latinoamérica, no por su objetivo político, sino por llevar a confusión en el medio local, debe permitir entregar las herramientas teóricas, pero también las estrategias necesarias para romper con las cristalizaciones mentales instaladas en mujeres y hombres de manera que las mujeres viviendo con VIH/SIDA puedan salir a la luz y posicionar su problemática desde la diferencia que las cruza.

El esquema sexo-género, significativamente, influye a través de los roles y relaciones entre los sexos en el curso y las consecuencias de la epidemia de VIH/SIDA. La forma en que las mujeres son afectadas está en directa relación con los esquemas del patriarcado y la dominación que se ejerce sobre ellas.

La vulnerabilidad de las mujeres frente a la pandemia mundial y epidemia local tiene directa relación con diversos factores, el primero de ellos son las normas morales y jurídicas, que niegan a las mujeres los conocimientos sobre salud sexual, así como las prácticas que le impiden control sobre su corporalidad e incluso decidir los términos en los que se llevan a cabo sus relaciones sexuales.

Nuestra sociedad ha negado y niega, por medio de sus instituciones, especialmente la Iglesia Católica, constantemente, la posibilidad de que las/los jóvenes y mujeres reciban la información acabada sobre salud sexual. Cuando, por otra parte, se permite toda información sobre la sexualidad se realiza a través de los medios de comunicación teniendo como eje la genitalia.

En el caso de las mujeres no existen espacios que permitan que reconozcan los diversos aspectos relacionados con la sexualidad y su sexo. Esta actitud ha quedado de manifiesto con la polémica suscitada en torno a la anticoncepción de emergencia y el aborto. Muchas organizaciones en nombre de la moral se encargan de hacer uso de todos los resquicios sociales para evitar que las mujeres puedan acceder a la toma de decisiones en torno a su salud sexual. En esta situación tan del presente se refleja el dominio patriarcal quienes levantan airadamente la voz son hombres que representan a las instituciones que determinan lineamientos y controlan el cumplimiento, de las normas morales o las normas jurídicas al respecto.

En esta muestra de la presencia patriarcal en torno a los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres se manifiesta claramente la apropiación del cuerpo de la mujer que determina una conducta pasiva, al igual que la recepción pasiva del sexo, del semen, facilitando el contagio.

Las mujeres, por lo tanto, no pueden decidir los términos en los cuales se deben llevar a cabo las relaciones sexuales porque los hombres por medio de la construcción cultural han fijado mentalmente la sexualidad a través de la penetración, que de no concretarse pone en cuestionamiento la virilidad, provocando una serie de rabias que conllevan a una descalificación de la mujer o a una evaluación negativa de la relación sexual con la pareja estable. Este escenario lleva a los hombres a la búsqueda de pareja paralela, (otra construcción cultural que resuelve el conflicto en términos sexo-género).

La negación por parte de la mujer al contacto sexual con penetración es un elemento que genera una serie de conflictos al interior de la pareja. La mujer siempre debe estar dispuesta a recepcionar a su hombre, cuando él quiera y como quiera. Esta situación aunada a otra variable que es importante considerar, como lo es el acceso limitado a oportunidades e independencia económica, hacen que la mujer esté atada a una relación de pareja donde la dominación patriarcal está instalada. El hombre “trae la plata y por ende, debe ser servido en todas sus necesidades”. La obediencia, como herramienta de la socialización informal y formal facilita este proceso de dominación. Otra de las cristalizaciones, en las memorias emblemáticas, que ponen en alto riesgo a las mujeres tiene que ver con la construcción cultural del macho, “se debe estar dispuesta cuando el hombre quiera, cuando el hombre me busque”.

Con la presencia de la pandemia y específicamente la epidemia en nuestro país, se ha observado la existencia de un alto porcentaje de bisexualidad que no está registrado

estadísticamente, y que debido a la realidad acontecida con las mujeres viviendo con VIH/SIDA, quienes han descubierto con el tiempo que sus parejas habían sostenido conductas bisexuales, se ha tomado en consideración.

Enfrentar la realidad de la epidemia de VIH/SIDA con perspectiva de género, y desde la vivencia de las mujeres, ha permitido reconocer que la dominación patriarcal está fuertemente vigente y se manifiesta contra las mujeres viviendo con VIH/SIDA. Esta dominación es determinante porque no les permite tomar decisiones con autonomía y libertad, sobre todo en el plano de la sexualidad y las relaciones de pareja como analizamos. Las mujeres fueron y siguen siendo educadas para obedecer y para constituirse como el sexo débil y los hombres para ser fuertes, no llorar y mandar. Por lo tanto, las mujeres son tratadas por sus parejas como débiles al igual que los familiares y la sociedad en general.

Los hombres tienen el derecho cultural, adjudicado por su sexo, al momento de nacer, para exigir de las mujeres conductas específicas. En relación a la sexualidad, la amenaza constituye uno de los anclajes emocionales que se transmiten de generación en generación de mujeres, provocando en ellas la vulnerabilidad necesaria que permite al hombre mantener el control de las decisiones sobre tener o no tener sexo. Incluso cuando considera o presentan disfunciones sexuales (eyaculación precoz) se culpa a la mujer e incluso se la amenaza con pareja paralela .

Se hace imprescindible que las mujeres consideren sus derechos humanos y dignidad, como elementos centrales para generar cambios en los estereotipos fijados en el complejo sexo-género y como una forma de evitar la vulnerabilidad al VIH+.

Es por lo tanto, una necesidad tomar como realidad política, la temática del VIH/SIDA desde las mujeres, para contribuir a la modificabilidad, y por ende, a la igualdad en la diferencia.

Es necesario la generación de espacios de participación de mujeres VIH/SIDA, en el contexto social, donde puedan expresar la posición sobre la percepción de la necesidad más imperativa de la mujer chilena viviendo con el virus y de su visión futura sobre lo que se debería hacer como comunidad para responder a sus necesidades.

La realidad que está viviendo el mundo y específicamente América Latina y Chile en particular, en relación, a las mujeres viviendo con VIH/SIDA responde a las construcciones sociales del complejo sexo-género que han establecido los patrones de dominación masculina. Esto explica la vulnerabilidad de la mujer a la epidemia de VIH/SIDA, en Latinoamérica, que

se ha convertido hoy día en una preocupación para los organismos internacionales de la O.M.S. como el ONUSIDA, por el crecimiento experimentado en los últimos tres años.

Las diferencias de orden cultural, en el complejo sexo-género demandan la elaboración de ideas y propuestas que consideren la articulación de prácticas y discursos que beneficien la inserción, la participación, la visibilización y, el protagonismo y los derechos de las mujeres a su cuerpo, a la decisión sobre las prácticas sexuales. Es necesario e imprescindible que las mujeres doblemente discriminadas y hasta triplemente dependiendo de su pobreza, etnia, generación o condición étnica, como lo son, las mujeres viviendo con el virus del VIH/SIDA, puedan romper las cadenas de la cárcel social, partiendo por las propias que las atan a los pisos de sus casas sin darles la oportunidad de tener la esperanza de una sobrevivida con calidad plena de vida.

Las mujeres viviendo con VIH/SIDA constituyen uno de los grupos que presenta mayor nivel de carencias en relación con las prácticas señaladas, con lo cual sus oportunidades se limitan y sus expectativas se frustran.

Dentro de la dinámica intrapsíquica nos encontramos frente a un proceso de transición que motiva a cooperar en el cambio de la visión personal y social que aún persiste fuertemente en nuestra cultura. Esta transición hacia una nueva manera de abordar las relaciones entre mujeres y hombres y todas las orientaciones que se den entre la polaridad del binarismo deben estar encaminadas a construir un marco de relaciones de la igualdad en la diferencia

Frente a este escenario, dentro del marco de la dominación patriarcal, las mujeres no han logrado levantar una voz de alerta que conlleve el desarrollo de programas de prevención coherente con los datos que confirman la tendencia a la feminización de la pandemia en el mundo, y la epidemia en nuestro país.

La desigualdad de poder que tradicionalmente ha desfavorecido a las mujeres, junto con la dificultad de muchas de ellas para acceder al ingreso, a la educación, a la información o a la atención adecuada de la salud, se combinan para formar un cuadro de escasa capacidad para hacer visible su situación y negociar derechos, tanto en la vida doméstica como en las arenas públicas. Es preciso reconocer que la mayoría de las mujeres de nuestro país y la región se encuentran en esta situación, lo que las coloca en un lugar de gran vulnerabilidad frente a la

posibilidad de contagio de ETS y del VIH/SIDA, no sólo a través de prácticas sexuales, sino en general en una vida marcada por el riesgo.

Epidemiológicamente, en el caso del VIH/SIDA, si bien la proporción de mujeres que se infectan sigue siendo menor que la de los hombres, ha aumentado a una velocidad preocupante en casi todo el mundo, Socialmente, las mujeres siguen teniendo menor acceso a la educación y al ingreso, lo que las vuelve más dependientes de los varones y con escasas posibilidades de acceder a información y servicios adecuados de salud. Culturalmente, la ideología tradicional de las relaciones de género dificulta una mejor posición de las mujeres para negociar prácticas de sexo más seguro con sus parejas.

Hay diversos factores biológicos y sociales que contribuyen a que las mujeres y las niñas sean más vulnerables al contagio del VIH que los varones, particularmente en la adolescencia y la juventud. En muchos lugares se ha puesto de manifiesto que las tasas de infección por el VIH en las jóvenes son entre tres y cinco veces superiores a las que presentan los muchachos de la misma edad. La violencia o la amenaza de violencia contra la mujer aumenta su vulnerabilidad al VIH y disminuye su capacidad de protegerse a sí misma contra la infección. Así lo ha reconocido el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA), cuyo director, Peter Piot, declaró recientemente que "la igualdad en todos los campos, la salud, la educación, el medio ambiente y la economía, es fundamental para que la mujer pueda protegerse a sí misma frente al VIH y el SIDA".

La Plataforma de Acción aprobada en la IV Conferencia Mundial sobre la Mujer celebrada en Beijing en 1995 incluye como asuntos primordiales los problemas relacionados con la mujer y la pobreza, la enseñanza y la capacitación, la violencia y la salud, la economía, el poder y la capacidad para tomar decisiones, aspectos que también inciden en la propagación del VIH/SIDA.

La campaña Mundial contra el VIH/SIDA no logra reducir la propagación de la enfermedad. Las iniciativas para aumentar la sensibilización entre los varones se centran en la forma como los hombres perciben el riesgo y la sexualidad, así como en la manera de educar socialmente a los muchachos para convertirse en adultos. Tanto hombres como mujeres deben analizar sus propias percepciones de los papeles sexuales y reconocer los posibles aspectos opresivos de los estereotipos de la masculinidad y la femineidad. Por otro lado, conviene encontrar los

mecanismos necesarios para que hombres y mujeres puedan comunicarse y adoptar responsabilidades conjuntas.

Finalmente, es necesario que las mujeres viviendo con VIH/SIDA, a partir de las experiencias expuestas en este trabajo, estructuren organizaciones que sean lideradas por mujeres mientras no aprendamos a vivir en la diversidad. Las mujeres necesitan de sus pares para la consejería pre y post notificación. Las mujeres VIH+ se han encontrado, en las organizaciones de personas viviendo con VIH/SIDA, con una complejización de la problemática de género, reflejada a través de las opciones ligadas a una suerte de extensión de las tareas domésticas y del modelo maternal. Se observa, incluso, una segmentación en toda la escala de liderazgo, la que se reproduce en las ocupaciones femeninas y masculinas, al interior de dichas organizaciones. La consideración afectiva que se busca en los pares masculinos, no se hace presente porque se repiten los esquemas establecidos en las memorias emblemáticas de las construcciones patriarcales.

BIBLIOGRAFÍA

- Ankrah E.M. "Issues and Challenges in female-controlled prevention: an overview". En: *Culture, Health & Sexuality*, vol. 1 n° 1. 1999.
- Amorós, Celia, "Hacia una crítica de la razón patriarcal", Ediciones Cátedra. 1997.
- Apuleo, Alicia, "Dialéctica de la sexualidad", Ediciones Cátedra. 1997.
- Annan, Kofi, Report of the Secretary General to the Special session of the General Assembly on HIV/AIDS, Nueva York, febrero de 2001.
- Amorós, Celia, "Igualdad e identidad" en Valcárcel, Amelia, (comp.) *El concepto de igualdad: 29-48*, Editorial Pablo Iglesias, Madrid. 1994.
- Arendt, Hannah, "La condición Humana" Editorial Piados. 1958.
- Barret, Michele, "El concepto de diferencia" en *Debate Feminista: 311-325*, N° 5, marzo. 1992
- Barret, Michele y Phillips, Ann, "Debates feministas contemporáneos" en *Debate Feminista: 141-151*, N° 12, marzo. 1992.
- Basabe Nekane y otros. "El desafío social del SIDA" Editorial Fundamentos, Venezuela, Caracas. 1996.
- Berer Marge y Ray Sunanda, "Mulheres e HIV/AIDS". Editora brasiliense, 1997.

Butler, Judith, "Variaciones sobre sexo y género: Beauvoir, Wittig y Foucault, En El género: La construcción cultural de la diferencia, Marta Lamas, (comp)., México.1996.

Bethel, Leslie, ed., Historia de América Latina, 8. América Latina cultura y sociedad, 1830-1930: 1-64, Editorial Crítica, Barcelona. 1991.

Butler, Judith, "Sujetos de sexo/género/deseo" en Feminaria: 1-20, Año X, N° 19, junio, Buenos Aires, Argentina. Primer capítulo del texto Gender trouble. Feminism and the subversion of the identity, 1990, Routledge New York. 1997.

Bongaarts J. "Global Trends in AIDS Mortality" En: Population and Development Review. Vol. 22 n° 1, Marzo. 1996.

Buxo María Jesús, Antropología de la mujer. Ed. Anthropos, Barcelona, España. 1991

CONASIDA, "Boletín informativo" Diciembre 1999, Junio 2000

Dominguez Mon Ana ¿Quién cuida de las mujeres? ...El VIH/Sida en la atención de la salud. Trabajo de investigación de la Fundación Carlos Chagas. 1996.

Duby George y Michelle Perrot, "Historia de las mujeres, Ed Taurus. España 2000.

El Colegio de México, Programa Interdisciplinario de Estudios de la Mujer.. "Mujer y SIDA", jornadas 121, México. 1994.

Fraser Nancy "*¿qué tiene de crítica la teoría crítica? Habermas y la cuestión del género* Apunte entregado en el anillado del curso Teoría de Género y Estudios Culturales. Facultad de Filosofía y Humanidades. Universidad de Chile. 2001.

Foucault Michel. "Enfermedad mental y personalidad" 3° edición. Buenos Aires. Paidós. 2003.

Gardner Howard, "Estructuras de la mente. La teoría de las Inteligencias Múltiples" Fondo de Cultura Económica, México. 1995.

Gaviola, Edda , et. al., "Queremos votar en las próximas elecciones". Historia del movimiento femenino chileno 1913-1952: 21-64, Centro de Análisis y Difusión de la Condición de la Mujer, La Morada, Fempress, Ilet, Isis, Librería Lila, Pemci, Centro de Estudios de la Mujer, Santiago de Chile. 1986.

Gayle Rubin. "El tráfico de mujeres: notas sobre la "economía política" del sexo" en Marta Lamas (comp) El género: La Contrucción cultural de la diferencia sexual". Editorial Miguel Ángel Porrúa, México. 1996.

Grau Olga, "Lenguajes de la memoria" Anillado Magister de género y cultura, Universidad de Chile. 2002.

Halbwaches Maurice, "A memoria colectiva, Sao Paulo, Edicoes Vértice, 1990. En anillado Magíster de Género y Cultura. Universidad de Chile, 2002

Hernández Sampieri Roberto, Fernández Collado Carlos y baptista Lucio Pilar, "Metodología de la Investigación". Impreso por Panamericana Formas e impreso S.A., Colombia. 1994.

Hernández M, Vandale S, Liguori AL. (Eds.). "Enfoques de Investigación sobre el VIH-SIDA y la salud reproductiva de las mujeres". México, Instituto Nacional de Salud Pública, Perspectivas, Núm. 19. 1995.

Halbwachs Maurice,, A memoria colectiva, Sao Paulo, Edicaos vertice, 1990.

International Aids Vaccine Initiative, comunicado de prensa, 27 de enero de 2001.

Naciones Unidas, The World's Women: Trends and Statistics, Nueva York, 2000, páginas 67 a 70. 2000.

Izazola José Antonio y otros, "Situación epidemiológica y económica del SIDA en América Latina y el Caribe", Fundación Mexicana para la Salud, México. 1998.

Lamas Marta. "Usos, dificultades y posibilidades de la categoría "género". México: UNAM. Programa Universitario de estudios de Género. 1996.

Laplanche Jean y Jean-Bertrand Portalis, "Diccionario de Psicoanálisis", Editorial Labor, S.A., Barcelona. 1993

Lira Elizabeth, "Reflexiones sobre memoria y olvido desde una perspectiva psico-histórica" en Garcés, Milos, Olguin y otros, "Memoria para un nuevo siglo. Stago, Lom Ediciones. 2000.

Liguori A.L. "El SIDA y la Salud Reproductiva". En: Mujer: Sexualidad y Salud Reproductiva en México. Langer A, Tolbert K (Eds.). EDAMEX: México. 1996.

Laquear Thomas, "La construcción del sexo", Ed Cátedra, Madrid, España.1994.

Mirzrahi Liliana "la mujer y la culpa" Ed. Emece

Mesa Cristina "La mujer y el Sida".. Trabajo de investigación del Hospital Mariano y Luciano de la Vega. 1997.

Money Johon, "Desarrollo de la identidad del género en los seres humanos", Revista latinoamericana, 1992, volumen VII N° 1 (55-69)

Milos Pedro, "La memoria y sus significados" en Garcés, Milos, Olguin y otros, "Memoria para un nuevo siglo. Stgo, Lom Ediciones. 2000.

Mead Margaret, "El hombre y la mujer" Resumen presentació. Magister Estudios de Género y Cultura. Profesora Sonia Montecinos

Nicholson Linda, "Femenismo y Marx: integración de parentesco y economía. Artículo en anillado de Teoría de Género y Estudios Culturales, Prof. Kemy Oyarzún, 1ª semestre 2001

Olea Raquel y Grau Olga (Editoras), Volver a la memoria, Edit LOM y Corporación La Morada. 2000.

ONUSIDA/OMS, AIDS epidemic update: December 2000," Organización Mundial de la Salud, Ginebra, diciembre de 2000

O'Reilly, Brian, "Death of a Continent: Africa Will Never Be the Same," Fortune, Nueva York, 13 de noviembre de 2000

ONUSIDA, Gender and HIV/AIDS: Taking stock of research and programmes," ONUSIDA, Ginebra, 1999

ONUSIDA, UNAIDS Technical Update on Mother-to-Child Transmission of HIV/AIDS," UNAIDS, Ginebra, septiembre de 2000

ONUSIDA, "AIDS Now Core Issue at UN Security Council," comunicado de prensa de ONUSIDA, Nueva York, 19 de enero de 2001

ONUSIDA, Microbicides for HIV prevention, Ginebra, abril de 1998

ONUSIDA, "UNAIDS Welcomes Outcome of South African Court Case," comunicado de prensa de ONUSIDA, Ginebra, 19 de abril de 2001

Pearlstein, Steven y DeYoung, Karen, "AIDS 'Trust Fund' Idea Advances," The Washington Post, página A-18, 1ero de mayo de 2001

Rico B, Vandale S, Allen B, Liguori AL. (Eds.). "Situación de las Mujeres y el VIH-SIDA en América Latina". Instituto Nacional de Salud Pública, México. 1997.

Roa Mauricio, "Cara a cara con el SIDA", Tercer Mundo editores. Sello Electra, Colombia. 1994.

Roth N, Hogan K. Gendered Epidemic. Representations of Women in the Age of AIDS. Routledge, New York and London. 1998.

Rosenberg, Tina, "Look at Brazil," The New York Times Magazine, Nueva York, 28 de enero de 2001

Sabatier René y otros, "SIDA y tercer mundo" Instituto Panos. 1988.

Scott. Joan W Igualdad versus diferencia: los usos de la teoría postestructuralista ensayo en Feminist Studies, vol 14, núm. 1, primavera de 1998

Scott, Joan, "La experiencia como prueba", en Neus Carbonell y Meri Torres (comps.) Feminismo literarios: 77-112, Arco-libros, Madrid. 1999.

Sontag Susan. "El SIDA y sus metáforas". Munchnik Editores. 1989

Steve J. Stern, "De la memoria suelta a la memoria emblemática: Hacia el recordar y el olvidar como proceso histórico" en Garcés, Milos, Olguin y otros, "Memoria para un nuevo siglo. Stago, Lom Ediciones, 2000.

Vidal Francisco, Carrasco Marina, Pascal Rodrigo.. "Mujeres chilenas viviendo con VIH/SIDA ¿derechos sexuales y reproductivos?". FLACSO-Chile Ediciones LOM. 2004.

Vidal Francisco, Donoso Carla, "Cuerpo y sexualidad", FLACSO-Chile,. Ediciones LOM. 2002.

Videla Mirta "Prevención -Intervención Psicológica en Salud Comunitaria Edic. Cinco.

Zito Lema: Conversaciones Edic. Cinco

ANEXO I

DATOS ESTADÍSTICOS DE LA SITUACIÓN EN MUJERES EN CHILE⁹⁵

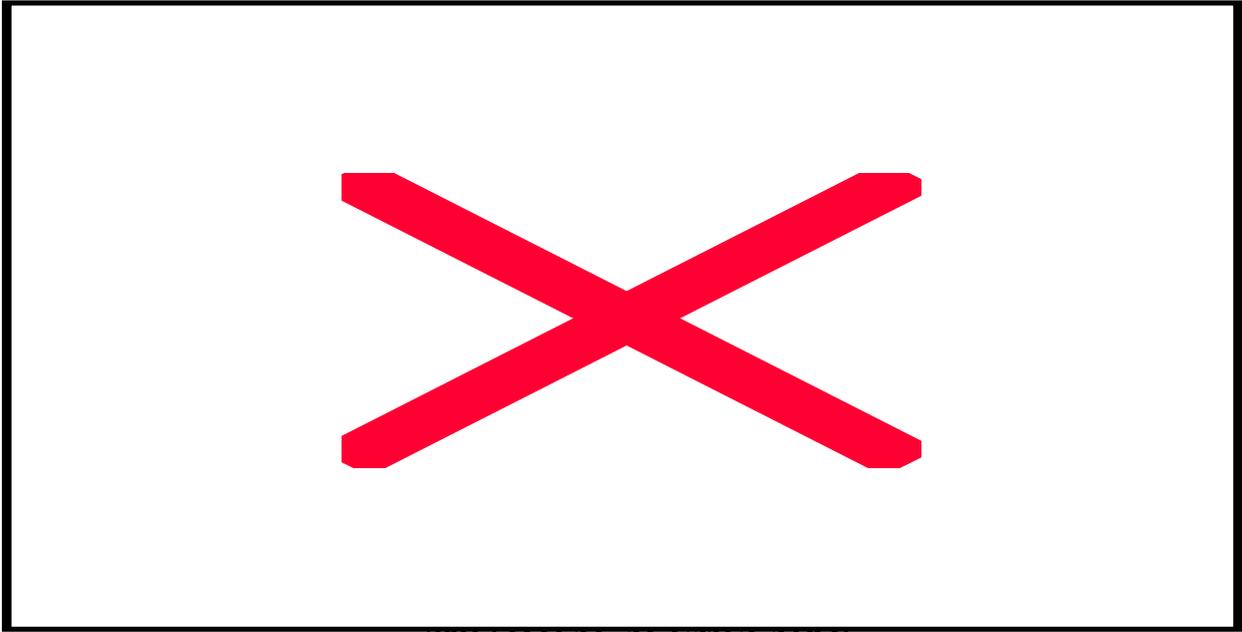
Cuadro 1

Región	VIH+	SIDA	Total	Vivas	%
I	33	12	45	41	3,75457875
II	34	16	50	38	3,47985348
III	11	5	16	12	1,0989011
IV	26	11	37	30	2,74725275
V	163	75	238	185	16,9413919
VI	18	6	24	21	1,92307692
VII	32	22	54	36	3,2967033
VIII	34	37	71	48	4,3956044
IX	23	14	37	28	2,56410256
X	28	14	42	31	2,83882784
XI	3	1	4	4	0,36630037
XII	4	1	5	4	0,36630037
R.M.	504	293	797	614	56,2271062
Total	913	507	1420	1092	

CASOS DE SIDA E INFECCIÓN POR VIH NOTIFICADOS EN MUJERES SEGÚN REGIÓN, CHILE 1985 – 2000 (TOTAL ACUMULADO)

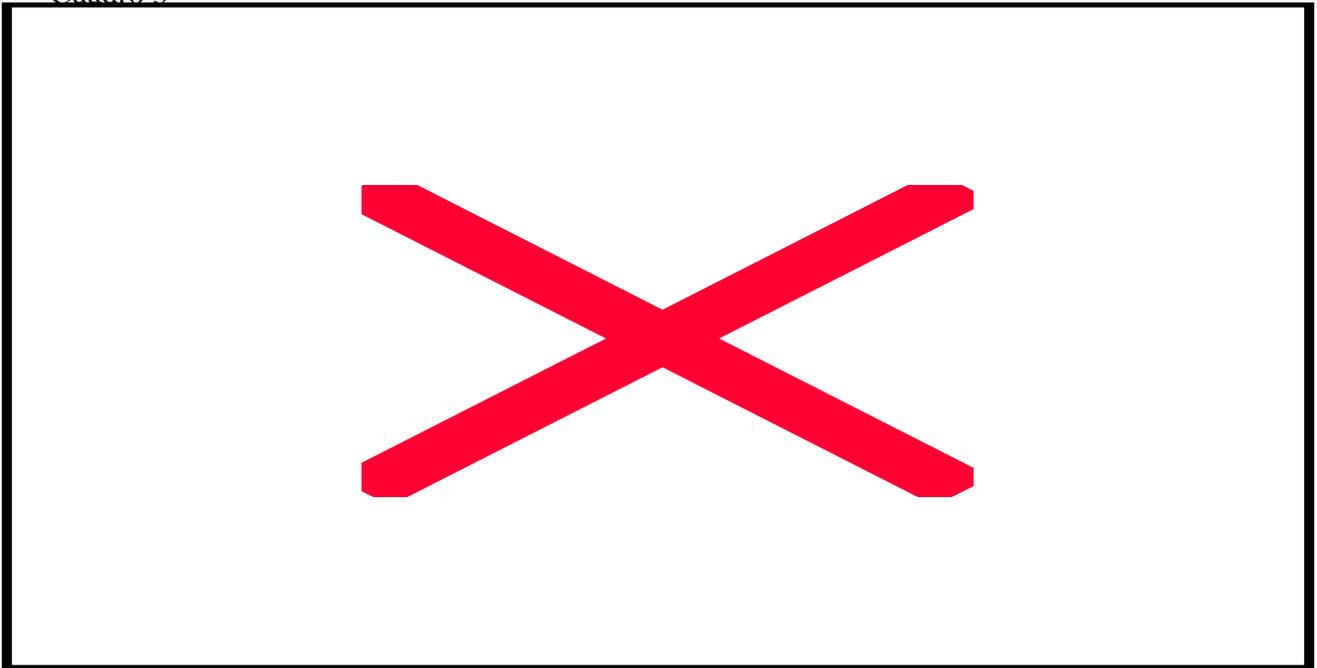
⁹⁵ Vidal Francisco, Carrasco Marina, Pascal Rodrigo.. *Mujeres chilenas viviendo con VIH/SIDA ¿derechos sexuales y reproductivos?*, Santiago, FLACSO-Chile, Ediciones LOM. 2004.

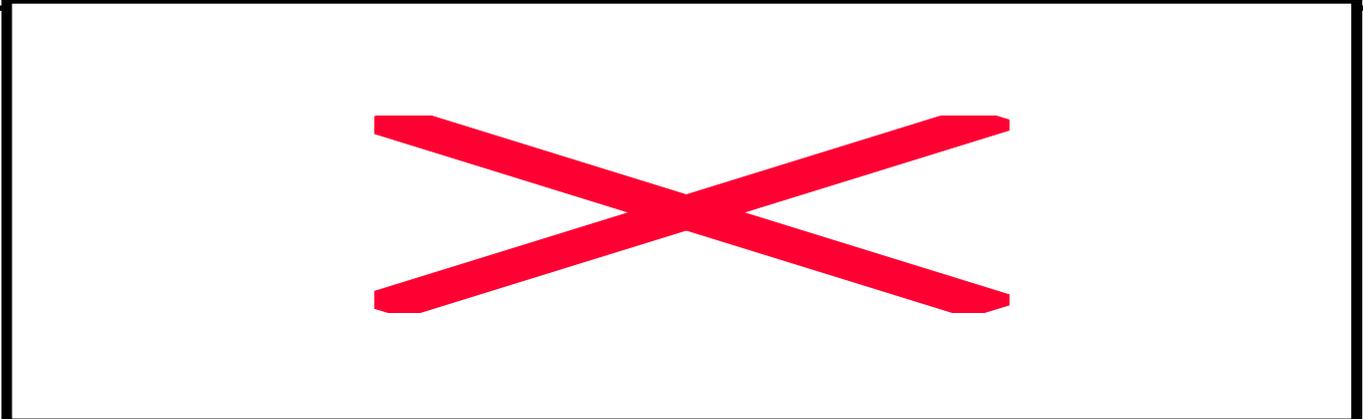
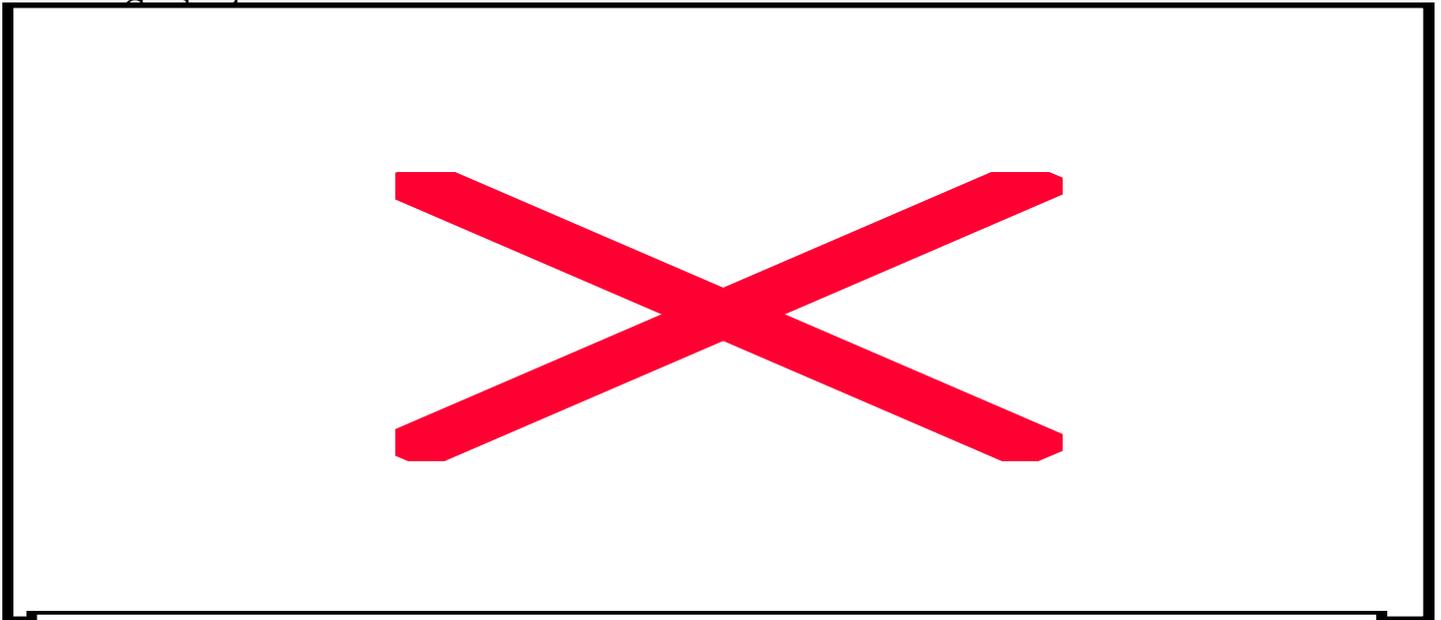
Cuadro 2



2001 (TOTAL ACUMULADO)

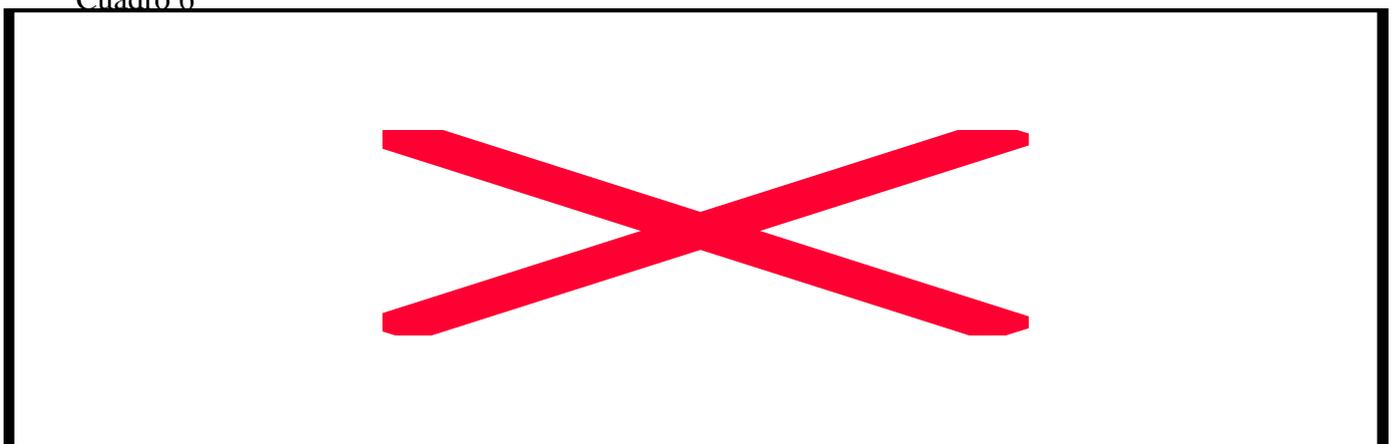
Cuadro 3



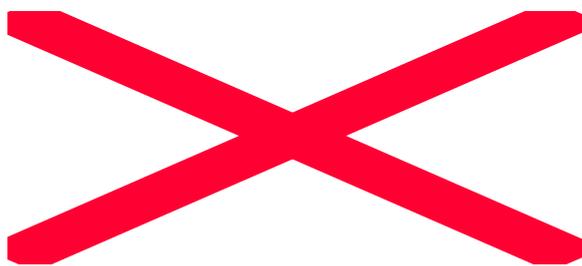


NIVEL DE EDUCACIÓN, CHILE 1985 – 2001 (TOTAL ACUMULADO)

Cuadro 6



CASOS DE SIDA E INFECCIÓN POR VIH NOTIFICADOS EN MUJERES SEGÚN OCUPACIÓN, CHILE 1985 – 2001 (TOTAL ACUMULADO)



NOTIFICACIÓN DE SER MUJER VIVIENDO CON EL VIH.?

Emoción...Era la muerte. Cuando me notificaron pensé que al día siguiente me iba a morir. Y ahí, una sensación que se mantiene en el tiempo. No es que yo piense hoy que me voy a morir, pero es como si estuviera atrasito mío, aunque nunca voy a dejar que me alcance, pero es como si estuviera ahí y era pánico de la muerte y era pánico... de la marginación social, por lo poco y nada que sabía del tema.

2.- ¿CÓMO AFECTÓ TU ESTILO DE VIDA LA NOTIFICACIÓN DE TU CONDICIÓN DE SEROPOSITIVA.?

Se produjeron cambios, pero al contrario de lo que yo pensaba, se produjeron cambios en mí, pero para bien, ...para bien en términos de ... disfrutar las cosas de la vida, disfrutar más... a la gente que amo, aprendí más a decir “te amo”, a decírselo a mi familia, a la gente que quiero, estar más con ellos.... disfrutar. Puede sonar absurdo, ... pero por ejemplo..... disfrutar cuando los pajaritos cantan, ahora lo disfruto a concho, el cielo, el mar, todo.. ¡ahora lo disfruto más que antes!. Mi posición con respecto a la vida, es disfrutarla más, es disfrutar las cosas buenas. Obviamente uno siempre lo pasa mal, o sea, y yo, obviamente que no soy la excepción, eso lo tengo muy claro, pero sí he sentido un cambio en mi vida.

3.- ¿CÓMO RECIBIÓ LA FAMILIA, LA PAREJA SI TENÍAS, LOS AMIGOS EL DIAGNÓSTICO DE TU ENFERMEDAD SI LO COMPARTISTE.?

Cuando recién me notificaron yo lo compartí sólo con mi pareja que tenía en ese momento, con el Pato. Sí, él lo tomó supuestamente bien, al principio. Él pensaba que estaba infectado,

que también era VIH. Para él era un sinónimo, pero que íbamos a estar juntos, ...es lo típico que se dice y al par de meses, ... parece que se asustó y se fue,...pero después volvió, después volvió, pero volvió... sin... sin querer tener sexo, y así estuvimos como un año y medio,.. sin tener relaciones sexuales, que fue la persona que estuvo ahí. Cuando me notificaron, no me atreví a decirle a mi familia. La única persona que supo, además del Pato, fue a mi hermano, a mi hermano sí le conté casi se murió, creo que ha sido una de las veces que lo he visto más triste,... eh... no lo podía creer. Bueno,... yo tampoco lo podía creer en realidad. Mi prima, que también estuvo ahí y sigue estando, siempre... bueno mi hermano también... que también fue un golpe muy... muy fuerte para ella. Y en ese minuto también Lucas Estrella. Lucas era mi jefe en la Andrés Bello, donde trabajaba allá, y al Lucas le conté. Me acogió, me abrazó. Me dijo que iba a estar siempre, de hecho el fue el que me...me, ... porque yo que quedé paralizada después de la noticia, o sea, no atinaba a hacer absolutamente nada. Entonces, el llamó, me acuerdo, a la Católica, me pidió la hora, me mandó al médico, todo; y ahí empezó como el proceso médico.

4.- ¿QUÉ PASÓ CON TU SEXUALIDAD, SIN EL EJERCICIO DE LA SEXUALIDAD CON ESTA PAREJA DE LA QUE ME HABLAS.?

Atroz, atroz, porque... es que con el Pato en ningún minuto intentamos, ambos, éramos totalmente inexpertos con el cuento del preservativo. Me acuerdo que una vez intentamos usar preservativos, echamos a perder tres preservativos y después de esa vez, nunca más nos atrevimos a usarlo; y el Pato nunca quiso decirme a mí... es que nunca me lo dijo, me da miedo tener sexo contigo, nunca lo dijo, entonces siempre había una excusa, siempre habían peros, siempre algo, es que estoy cansado, es que me duele la cabeza, o es que, no sé...mañana y así mantuvimos el cuento, sí, como un año, un año y medio y en definitiva me di cuenta que al final, bueno, que eso no iba por el cuento del VIH. El Pato estaba conmigo, por un asunto económico, porque yo lo mantenía.

5.- ¿ES IMPORTANTE PARA TI ENAMORARTE, COMPARTIR CON UNA PAREJA, SENTIRTE QUERIDA, DESEADA.?

Sí, es importantísimo y hoy por hoy se me está haciendo cada vez más importante, sí, sí, es muy importante estar con alguien, compartir,... no sé, para mí es importante tener con quien compartir mis sueños, con quien compartir mis penas, con quien compartir mis alegrías, eso es importante. Además que eh... siento que... mucho tiempo, digamos, yo supuestamente, soy

muy fuerte, yo me las puedo todas y sí yo reconozco que he salido adelante y me ha ido bastante bien, no me puedo quejar, pero de repente me dan unas ganas de que haya otra persona en quien yo poderme apoyarme, o no sé, llegar a la casa y que alguien me pregunte cómo te fue hoy día, cómo estás. De repente llego a la casa y hago monólogos. Me pregunto yo misma cómo estoy, cómo me fue... A sí bien, que se yo. El compartir, no sé una taza de té con alguien, no sé, una cosa así.

6.- SI UNA PERSONA DECLARA QUERERTE Y DESEA CONSTRUIR PAREJA CONTIGO APARECEN ALGUNAS APREHENSIONES

Que aprehensiones surgen... ahí no sé... a ver, no sé... Si no sabe que soy seropositiva, obviamente, lo primero que se me ocurre es que le voy a contar y se va a ir. Como el círculo vicioso, que... es el tema del VIH, a ver, eso es con respecto a mi pareja no con respecto a mí. Yo siento que en mi vida cotidiana, solamente en lo cotidiano, tengo asumido que soy VIH, en mi vida de pareja no, porque el temor a contarlo, el temor a que me digan “Ah chuta la verdad que eres un cacho entonces”, lo veo por ese lado. Esa es mi mayor aprehensión, porque tengo claro que puedo tener hijos, que puedo, que puedo tener una vida normal, pero mi pareja no sé qué tan claro lo pueda tener.

8.- CÓMO MANEJAS TUS NECESIDADES SEXUALES.

En algún minuto, si he tenido relación,... es que... a ver como te explico, yo , por ejemplo, conozco una persona y claro me gusta que sé yo...y...pero... pero... si sé que no va a ser una relación como estable no me enrolló con tener sexo con esa persona, usando el preservativo, no me enrolló, pero si yo siento que ... que quiero, que puede ser algo más estable, me enrolló, con tener relaciones con esa persona. ¿Por qué? Porque después le tengo que contar , o le voy a tener que contar en algún minuto. Entonces yo no quiero que después me diga, bueno, por qué no me lo dijiste antes si ya estuvimos juntos o que sé yo. Porque prefiero que sea la opción de esa persona, no sé si me entiendes, quiero que sea su opción de estar o no estar conmigo,... en el tiempo. Pero si es algo esporádico, si va a ser una noche, que sé yo, uso preservativo y no me enrolló. OH, que tontera. Ah, sí ,...sí, es absurdo porque ahora que lo digo, o tal vez no lo había pensado así, pero es absurdo, porque en realidad al final las dos cosas son,.....o deberían ser, lo mismo, no ,... pero para mí no es lo mismo, no es lo mismo, porque estoy involucrando una proyección a futuro. Entonces pongo mis temores en esa proyección. El día que le diga a ...a este supuesto personaje, que me salga con todo ese cuento

de temores y que sé yo, y no quiero que me vayan a reprochar, que me digan, pero porque no me dijiste antes y que sé yo, porque yo tengo esa idea.

9.- ¿CUANDO ACEPTAS UNA PAREJA Y TE PERMITES EL DESARROLLO PSICOSEXUAL DE LAS CARICIAS Y CAMINAS A UNA SEXUALIDAD PENETRATIVA, QUE TIPO DE PENSAMIENTOS CIRCULAN POR TI.?

Rehuyo a esa instancia. Las reprimo, me reprimo y eso pasó con el Roro en algún minuto, antes de contarle y no ...nono ...no porque me duele la cabeza, porque estoy enferma, porque...no sé...cualquier cosa,... pero. Me da rabia esta represión, y ahí es donde nacen mis rabias con mi marido, con Alberto. ¿Por qué me hiciste esto? Por qué si yo no....no estuviera así, no tendría estos rollos, no tendría estos dramas. Entonces allí me da rabia, me da rabia, porque me complica mi existencia, me complica, no sé, mi mundo tan cuadrado. Yo por lo general hago las cosas que me gustan hacer y eso implica el sexo, pero ahora hay que reprimirlo y eso no me gusta,

11.- ¿CÓMO RESUELVES TU CONDICIÓN DE PERSONA VIVIENDO CON EL VIRUS FRENTE A LA DEMANDA SEXUAL PENETRATIVA DE UNA PAREJA.?

Surge algún temor. Aparecen algunos inconvenientes. El temor está en la relación sexual. No el temor al contagio. El temor al temor de mi pareja. Porque eso se percibe, por lo menos lo que pasó con este personaje. Se percibe su temor, su... Claro, están todas las ganas, está todo el cuento animal, pero también hay un temor de por medio, o tal vez pueda ser hasta rollo mío, no sé, pero siempre hay un temor, si, de...después de, siempre ha habido eso entre medio de la sexualidad.

14.- ¿ES IMPORTANTE QUE TU PAREJA ACEPTE TU CONDICIÓN DE MUJER VIVIENDO CON EL VIRUS.?

Es que...eh, ahí yo creo que va más allá del VIH, o sea, lo, lo..., aunque me cueste aceptarlo. Es que es mucho más fácil echarle la culpa al VIH. Que se fue por culpa del VIH, pero en realidad, es más que el VIH. Cuando uno quiere a una persona, la quiere entera, con todo, entonces, claro, es más difícil asumir que en realidad no me quería tanto, tal vez, o sea. Obviamente el cuento del VIH influye, está bien, pero, si ...si me quisiera tanto, como se suponía, tal vez hubiera investigado más. Tal vez hubiéramos visto otras alternativas, tal vez lo hubiésemos podido solucionar juntos.,etc... pero no fue así. Otras alternativas no sé, o sea,

bueno, más que el tema del condón, hacer, no sé, un trabajo, una terapia, no sé, otras formas de tener sexo, eh...investigar más, conocer más en conjunto del tema. O sea, porque una cosa, es vivir en VIH sola y otra cosa, yo creo que es vivir el VIH en pareja y eso no es algo que yo pueda resolver sola, se resuelve en pareja

15.- ¿TE SIENTES EN CONDICIÓN DE PODER NEGOCIAR EL USO DEL PRESERVATIVO.?

Sí, sí... totalmente. Eso yo lo aprendí en BELONA, en la agrupación de mujeres viviendo con VIH. Cuando nosotras, bueno eh...cuando entré, bueno no era BELONA, era un proyecto de FRENASIDA., y al principio cuando yo llegue ahí, era una pajarita, en relación, digamos, al tema, además que me había cambiado todo, después de saber la notificación, ya supuestamente todo se trancaba, toda la vida se trancaba y obviamente la sexualidad. Y cuando empecé a ir a los talleres , y todo, el punto de vista y todo empezó a cambiar y me empecé a empoderar. Pudimos formar BELONA. Pude, además, darme cuenta, que al formar BELONA iban ingresando nuevas mujeres y era yo la que les decía a ellas, o sea, el preservativo se puede negociar, enseñándoles lo que nos habían enseñado a nosotras, que es un proceso... Eso lo sabe Ud. mejor que yo. Que es un proceso, un proceso largo. Tal vez hoy en día puede que no me sienta empoderada en otras cosas, pero en el uso del preservativo, sí, incluso, hasta un día nos enseñaron a poner el preservativo, no me manejo mucho, pero...

16.- ¿ES IMPORTANTE PARA TI PERCIBIR AFECTIVIDAD DE PAREJA, DE FAMILIA, DE AMIGOS.?

Es indispensable, ya ni siquiera importante, eh... últimamente ha sido como.. no... no últimamente .Pero sobre todo después de la notificación. Es como. Lo que te decía, eh...cambió todo, de tal forma, incluso con los temas afectivos en general, no solamente en términos de pareja, el sentir que igual la gente está allí, eh... y eso me ha ayudado a, cómo desarrollarme mejor o sea , no porque sea VIH soy menos importante, soy menos querida, soy un bicho raro, No, al contrario, o sea, trato de hacer mi vida normal, incluso, siento que me exijo mucho más que antes. O sea, siento, no sé si esté bien o esté mal, pero yo después del VIH me exijo más en términos afectivos, en términos laborales y ahora en términos estudiantiles.

20.- ¿CUALES DE LOS AFECTOS PAREJA, FAMILIA, AMIGOS, DIRÍAS TU QUE AFECTA MÁS LA CONDICIÓN DE MUJER VIVIENDO CON EL VIH.?

De la pareja, mas que nada, porque en definitiva... de la pareja, porque depende de la sexualidad. Porque al final en términos de amigos, de familia, ellos están. Yo creo que uno condiciona al tema del VIH, que estén o que no estén, porque en realidad nunca vas a tener sexo con ellos. Yo tengo súper claro, que los amigos y la familia, no se van contagiar de otra forma. Pero en términos de pareja, obviamente, porque involucra la sexualidad y porque es el tema que está ahí metido permanentemente. En un principio sí, pensé que se me iban mis amigos, pensé que me iba a dejar la familia, por todo lo que trae el tema del VIH, pero es un componente social, por lo que sabe la sociedad, porque te relacionan a trabajadoras sexuales. Te relacionan a una vida muy promiscua. Entonces, claro, de repente, no lo quiero decir, porque quizás qué van a pensar de mí, pero eso con el tiempo ha ido disminuyendo y... en realidad ahora.. . A ver, efectivamente no todos mis amigos lo saben, mis compañeros ponte tú, mis compañeros, sólo hay tres personas que lo saben y no lo quiero decir, no porque yo me sienta menos, que en algún minuto sí fue así, sino, porque en realidad, tal vez, no sean tan importantes para que sepan algo que es tan mío.

23.- ¿COMO TE AFECTA LA MIRADA QUE LA SOCIEDAD TIENE EN RELACIÓN A LAS MUJERES QUE VIVEN CON EL VIRUS DEL VIH.?

La mirada que tiene la sociedad es que somos todas unas putas. Somos todas unas sueltas. Eh..., es que con la poca información que hay, y yo me incluyo, porque yo también pensaba lo mismo, o sea, porque nunca me di el tiempo para informarme del tema. Eh.., en este país no hay medios, para, digamos....no es que el gobierno haga algo para que la gente se entere. Nadie hace nada para que la gente se entere, salvo las personas que están o estamos metidos en el cuento. La mirada de la sociedad es muy drástica, es una mirada mala, de repente es como dura... dura, no por que quieran serlo en muchos casos, sino por la desinformación. Incluso, claro, porque a los hombres ya, si un hombre es VIH+ es gay que sé yo, pobrecito hasta llegan a los pobrecitos, pero si una mujer es VIH+ no, es una puta, es una suelta, es esto. Es una mirada mas castigadora. A pesar de que desde mi punto de vista somos más pobrecitas. En definitiva, no se trata de tirarse al suelo pero sí somos más víctimas, porque supuestamente estamos con una pareja estable, que sé yo, y al final nos cagan igual.

24.- ¿CONSIDERAS QUE TIENES DERECHO A LA MATERNIDAD SI FORMA PARTE DE TU OPCIÓN DE VIDA.?

Por supuesto que sí. Pero es otra cosa que cambió en el proceso. Cuando me notificaron pensé que ya no iba a poder ser mamá, que ya dejaba, en ese minuto, dejaba de ser persona, era, no sé, un ente, que se podía morir en cualquier minuto. Ahora no, ahora es otra la mirada, o sea, con los conocimientos, con este proceso, no, de todas maneras. Y de hecho voy a ser mamá, no me cabe ninguna duda.

25.- ESA OPCIÓN TUYA DE LA MATERNIDAD SE CONTRAPONA A LA POSTURA MÉDICA. ¿COMO TÚ VALIDAS TU OPCIÓN.?

A la postura médica de algunos médicos no más. Porque de hecho, sí lo pienso, y creo que puedo ser madre, es porque lo conversé con una doctora que ve niños seropositivos. He visto los pro y los contra, las posibilidades de contagio. He visto los adelantos que hay hoy día. O sea, si yo supiera que el embarazarme y tener un hijo, hay una probabilidad, no sé, de un 20%. 30% o un 50 %, de que ese hijo sea seropositivo, lo pensaría ochocientos mil veces, porque creo que sería medio egoísta, pero si veo que hoy la posibilidad de tener un hijo y que ese hijo sea seropositivo, como una posibilidad similar a que tenga, no sé, a que salga con un síndrome de Dawn, o con una enfermedad congénita, ¿porqué negarme la posibilidad de ser madre?. O sea, Dios dirá, él va a decidir, tal vez no salga seropositivo, tal vez tenga una enfermedad x, no sabría decirte, pero si no lo hubiese averiguado, no lo hubiese investigado, sería otra la respuesta.

26.- ¿COMO ADQUIRISTES EL VIH.?

Por mi marido. Eh... yo, bueno yo conocí a este personaje, me casé con él, y nunca supe, nunca supe del tema. Obviamente nunca me dijo, nunca se cuidó y al cabo de los años, después de habernos separados, allí me entero, por un examen, de prevención del cáncer uterino sale esto a la luz que no se me habría pasado por la mente. O sea no, no, porqué uno cree que estas cosas están lejanas a uno. Me detectaron un precáncer uterino y para internarme me tuvieron que hacer todos los exámenes, entre ellos el VIH, y allí me dicen cuatro días antes de hospitalizarme. Me llaman del laboratorio porque me tenían que repetir la muestra. Yo me tenía que internar el jueves ponte tú y me llaman el Martes, y me dicen; que tenemos que repetir la muestra porque hay problemas en el laboratorio que sé yo. Llego allá al

laboratorio, les dije no pude ser. Que esto es inconcebible, si a mí me tienen que operar. Además, el médico me había...dicho,... que debía operarme ese día sí o sí, o sea no podíamos dejar pasar.., fue todo en una semana. Pero tenía que ser así de rápido. Entonces... subí y bajé a la gente del laboratorio y me dijeron, bueno, vaya a hablar con su médico. Claro que voy a hablar con mi médico, estaba en el piso de arriba. Y le digo, o sea, no puede ser, no me tienen los exámenes, como me van a internar y que sé yo. Entonces me dijo, cálmate... cálmate, fui con mi pareja en ese minuto, eh... me hizo pasar, me preguntó, si quería pasar con el Pato o no. Sí le dije, cualquier cosa aquí la puede escuchar él. Cuando se me iba a ocurrir a mí que,... que me iban a salir con un pastel así. Me dice, Loreto, es que el examen del VIH salió alterado, y yo casi, ¿qué es eso?. Me explicó que era el examen del SIDA y que había salido positivo, pero que existían porcentajes de error, que no sé qué, y todas esas cosas. Entonces yo, ,no, no puede ser, aquí tiene que haber un error, no puede ser, imposible. Y allí me hicieron la otra muestra. Tuve que ir a pedir disculpa a la gente del laboratorio. Me hicieron la otra muestra y al mes siguiente... Bueno me operaron, de hecho, en ese minuto le dije, bueno, con esto Ud. no me va a operar si existe riesgo. Allí me retó el doctor, ahí me retó. Que como se me ocurría decir eso, fuese o no fuese VIH+, me operaba igual, fuese o no fuese seropositiva iba ser su paciente igual y que no dijera tonteras. Bueno, ahí me fui súper mal, muy mal me fui. Le dije al Pato que eso no lo podía saber nadie. Me dijeron que en un mes me entregaban el resultado y fue el mes más largo de mi vida, o sea, el más terrible de mi vida. Me acuerdo que fui, a Sor Teresa de los Andes, le pedía. Me operaron, salió todo bien y al mes siguiente me dieron la notificación.

27.- ¿CÓMO PODRÍAMOS CONSTRUIR UN CAMINO A LA FELICIDAD VIVIENDO CON EL VIRUS.?

¿Cómo podemos construir un camino?... Creo, a ver. Es que la felicidad la componen muchas cosas, ah...son muchas cosas. Creo que he construido en esto. A ver, que año fue, el 98, cinco años son. En estos cinco años creo que he construido bastante mi felicidad. Para que sea completa, creo que lo único que me falta, es tener una pareja, tener una familia, y esas cosas, y esa es la parte que más me ha costado construir, que no ha sido fácil y sigue no siendo fácil.

28.- ¿CUALES SON TUS MÁXIMAS PREOCUPACIONES POR TU CONDICIÓN DE SER MUJER VIVIENDO CON EL VIH.?

Que la persona que llegue me acepte con esto. Me quiera entera, me quiera en forma integral. Poder construir una vida juntos, con el VIH incluido, si ya está, no tengo forma de sacarlo de mí, En todos los otros ámbitos de mi vida lo tengo como asumido y lo he demostrado, puedo vivir con eso, lo he demostrado en términos familiares, en términos laborales, en términos..., en todos los términos creo y ... pero en términos emocionales, digamos, de pareja, tal vez soy yo la que me voy trancando en eso, yo me voy poniendo mas trabas, porque involucra la sexualidad.

29.-¿QUE RELACION CONSIDERAS QUE EXISTE ENTRE SEXUALIDAD Y AFECTIVIDAD.?

Una relación muy directa. Se corren muchos riesgos. Es un riesgo y lo evito de todas maneras. Es lo que me pasó con el Pato, mi ex pareja. Yo acepté esta vida sin sexo, una vida muy penca, muy penca en la realidad, pero no importa, porque él está, y con el tiempo, claro, muchas veces tiendo a pensarlo y por las mismas no.. no, porque yo soy tan mujer como cualquier mujer, soy tan persona como cualquier persona, tengo una vida como cualquiera. Hay un bichito, una cosita que anda hueveando en mi cuerpo, pero no me impide hacer nada en términos de pareja. De repente, entro en contradicción, pero cada día, y eso lo demostré,... me lo demostré con mi última pareja, con Rodrigo, que no, o sea, y se lo dije a él. Yo valgo tanto como cualquiera, mi vida es normal como cualquiera y yo no voy a estar contigo porque tu lo sepas, no , al contrario, o sea si tu me quieres, con todo, bien , si no... Pero no voy a estar con alguien porque no tengo otra oportunidad. Porque soy pobrecita, si yo igual esto, no, no, no, no, y cada día me convenzo más y espero seguir convenciéndome de eso.

30.- ¿QUE ES LO MÁS COMPLEJO DE ABORDAR EN LA VIDA SIENDO MUJER QUE VIVE CON EL VIH.?

El problema mas difícil de abordar es la sexualidad y la afectividad.. SÍ... SÍ es que en este tema, van juntitos, ... van juntitos,. Aunque uno trate de hacerse la lesa y decir que no van juntos.

31.- ¿QUE ES LO MÁS DIFÍCIL DE CARGAR EMOCIONALMENTE, PARA TI, BAJO ESTA CONDICIÓN DE SER MUJER VIVIENDO CON VIH.?

El tema de la pérdida, el tema de la pérdida. El tema de perder gente que esté a mi alrededor, eh..., la discriminación, ay, es que.... no.... que tienes eso. Eh..., eso lo he superado con mis

amistades, pero no en términos de pareja. Igual me duele, me duele que no se la jueguen. Si yo soy normal. Cómo explicarle a la gente que uno es normal y eso me duele, me duele, me da rabia, me molesta y ahí me vuelve mi rabia con Alberto, vuelve mi rabia, de porqué mierda me hiciste esto.

32.- ¿CÓMO TE VES EN CINCO AÑOS MAS?

En cinco años más, me veo una profesional, con una pareja, no sé si conviviendo con alguien, no lo sé, pero con una pareja y me veo con un hijo. Ojalá que sea conviviendo con la pareja y con el hijo.

ENTREVISTA N°2

GLADYS ORELLANA. TIENE 46 AÑOS, TRABAJA COMO DIGITADORA. SEPARADA 1 HIJO. NOTIFICADA DESDE EL AÑO 1995. PRESIDENTA DE LA AGRUPACIÓN DE MUJERES VIVIENDO CON VIH/SIDA. BELONA.

1.- ¿QUÉ EMOCIONES, SENTIMIENTOS VINIERON A TI CUANDO RECIBISTE LA NOTIFICACIÓN DE SEROPOSITIVA.?

En el momento mismo que te notifican, que te dicen tu examen...el test de ELISA, en ese tiempo, salió positivo, eh... uno no alcanza a sentir ninguna emoción. O sea te quedas en blanco por varios segundos. De hecho hemos conversado varias veces, que los médicos nobles y tiernos que algunas han encontrado al momento de decirle a uno lo que está pasando, te dicen un montón de cosas, como tiernas, me imagino, pero yo no me acuerdo de ninguna palabra. Sé que el médico hablaba y hablaba y hablaba y me tomaba las manos y me pasaba pañuelos desechables, pero yo no escuchaba nada de lo que me estaba diciendo, porque quedas en blanco en ese momento. Pasa la vida, bueno mi caso, pasó mi vida, desde chica, desde los recuerdos que tengo de mi infancia hasta esos momentos. Así como flash. Como tratando de entender, en que momento me equivoqué, o que hice, o que me está pasando realmente. ¿Estoy soñando, estoy despierta?. Es como un montón de pensamientos que vienen a la mente más que emociones. Después ya del primer día empiezan a surgir las emociones, los sentimientos, la rabia, la culpa, la incertidumbre, angustia. Más que nada incertidumbre por el poco conocimiento que uno tiene de lo que le va a empezar a pasar, o como lo que le está pasando, no sé, es como el temor a lo desconocido.

2.- ¿COMO LLEGASTE A SABER QUE ERAS SEROPOSITIVA?

Yo llegué al médico porque se me empezaron a inflamar los ganglios. Primero en el cuello. No le di importancia porque de chica había escuchado que los ganglios se inflamaban por debilidad. Yo en ese tiempo trabajaba por turnos, mañana, tarde y noche. Mi alimentación estaba bien, con horarios pocos regulares, y estaba súper flaca, bueno, siempre fui flaca. Pensé que podía ser de debilidad. Después empezaron los ganglios en la ingle, tampoco le di importancia. Cuando me asusté fue cuando se empezaron a inflamar los de las axilas, y yo me tocaba un cototo como más tirado para un seno. Ahí me asusté. Y más que yo, se asustó mi compañera, en ese tiempo, mi mejor amiga, porque a ella yo le contaba. Y porque me asusté, porque tenía familiares que habían fallecido de cáncer a las mamas, de cáncer uterino, entonces ahí dije, chuta, ya no son ganglios y puede ser un tumor. Pero aún así, me dejé estar y mi compañera me sacó bono y me pidió hora, y un día que salimos de turno de mañana, a las tres de la tarde, me agarró de un ala y me dijo; Gladys yo te tengo ya la hora, te compré un bono y vamos a mí médico. Me llevó a su ginecólogo obstetra, un doctor súper bueno y él me hizo una mamografía y una ecografía. Y en la mamografía notó que había un poroto raro en el seno. De partida me dijo que no podía ser un ganglio porque la mama no tiene ganglio, que tenía que ser un tumor, un quiste o algo así y que para estar seguro había que hacer una biopsia. Entonces para hacerme la biopsia, me tenía que internar en la clínica Madre e Hijo, que era donde mi empresa tenía convenio y él trabajaba. Empezamos a hacer todos los papeles. Me dice que para internarme tenía que hacerme una serie de exámenes, exámenes de orina y entre esos exámenes estaba el test de ELISA. Entonces me preguntó si yo tenía algún inconveniente para hacerlo, yo dije ¿qué examen es ese?. Entonces me dijo que era para ver un examen del SIDA. Sí le dije yo, ningún problema, hágamelo no más, así como dando por sentado que iba a salir bien. Y ya empezaron. Estuvieron los exámenes listos, pero había uno que se demoraba, y llamaba al laboratorio y me decían, sabe, es que hay un examen que todavía no llega, que no salió bien, Volvía a llamar. Es que sabe, que hay un examen que se volvió a repetir, que se tuvo que repetir, lo mandaron a otro lado, pero yo jamás, jamás pensando en ese examen. Y como se tardaba todo esto, yo más convencida de que tenía cáncer, cachai. Y ya pasaron más de quince días y un día me dicen del laboratorio que mi examen había llegado. Partí con mi pareja de ese momento, me acompañó, llegué a la consulta del médico y él empezó con evasivas, con rodeos. Los pañuelitos acercándolos hacia mí y llegó un momento que yo dije, ya, no sé dé más vuelta, yo sé lo que tengo. Entonces me

dijo ¿sabe?, yo le dije sí, tengo cáncer . El médico me dice; ojalá pudiera decirte que es cáncer. Y yo pensé que más terrible que el cáncer puede ser, para que él me dijera así. Entonces, se lo dije, le dije ¿por qué dice, ojalá que pudiera decirte que es cáncer, acaso hay algo más terrible que el cáncer?. Me dijo, en estos momentos sí, le dije ¿qué?. Me dijo tu examen del SIDA te salió positivo, y ¿qué significa que salió positivo?, le dije. Mi primera reacción fue reírme, de nervios yo creo, y que no podía ser, que se tenían que haber equivocado, que confundieron los exámenes. Porque en mi vida no existía la posibilidad de que yo pudiera tener el virus del SIDA. ¿Por qué? me decía él. Yo le dije, porque yo no soy promiscua. En ese tiempo tenía 36 años. He tenido tres parejas, dos maridos, porque me casé dos veces, y la pareja actual, le dije yo, y esa enfermedad le da, lo que uno sabía en ese momento, a las prostitutas, que eran promiscuas, que se metían con uno y con otro, y a los homosexuales, y yo no era ninguna de esas dos cosas, ni se me ocurría ser. Pero lamentablemente, me dijo, que mi examen lo habían mandado a distintos laboratorios, al ISP y estaba confirmado y que estaba malo. Entre otras cosas, que tenía que ir, él me orientó. Tenía que ir a un consultorio para que me derivaran a un hospital, porque había un tratamiento que era caro de forma particular y me dio hartas esperanzas, hartos cariños, en una forma muy suave de decírmelo. Creo que esa primera etapa también fue buena. En el momento de la notificación fue una persona humana, muy cariñosa y hasta el día de hoy me llama por teléfono porque quiere saber cómo estoy.

3.- ¿COMO AFECTO TU ESTILO DE VIDA LA NOTIFICACIÓN?

¿Mi estilo de vida? sé que en la primera etapa no más la afectó. Yo nunca fui una persona de muchos amigos, de salir. Pero sí con mi hijo, era, fue una relación siempre muy afectiva, muy de jugar, de abrazarnos, de besarnos, de contarnos todas las cosas y a él no se lo dije. Igual era chico, todavía, tenía 11 años. Ya no me acercaba tanto a él, porque estaba el temor de que podía hacerle daño. Mucha ignorancia en el tema, de separar los cubiertos sin que él se diera cuenta. En mi casa hubo cambios. Pero que yo me aislara, no, porque nunca fui muy sociable, era muy trabajadora, puro trabajar, la casa, mi hijo y eso era mi mundo.

4.- ¿DE QUÉ MANERA LA FAMILIA, TU PAREJA, RECIBIÓ LA NOTIFICACIÓN?

En ese mismo momento que a mí me notificaron, como él andaba conmigo, yo se lo dije. A pesar de que el médico, en el mismo momento, él me dijo que no se lo dijera y eso es algo que me llama mucho la atención hasta el día de hoy. Porque en este momento, tengo la certeza

casi absoluta, de que una mujer no contagia, no trasmite el virus a los hombres. Pero en ese momento, hace tantos años atrás, el médico ya tenía esa convicción, y me dijo: yo te aconsejaría que no se lo digas, porque en este momento vas a necesitar de él, el cariño, el afecto, el apoyo y si tu se lo dices, lo más probable es que se vaya, se aleje. Pero yo le decía: pero es que yo tengo miedo. Nosotros empezamos a tener relaciones hace tres meses atrás, y si la enfermedad ya estaba, es muy probable que el esté con lo mismo, y yo quiero que lo sepa a tiempo y que podamos, no sé, que empecemos tratamiento juntos y luchar juntos. Y él me dijo, no, yo estoy seguro que no lo tiene, yo que tú no se lo diría. Como yo insistí, el mismo me dio la orden para que se hiciera el examen altiro. Abajo en el laboratorio, se lo hizo, y claro, salió negativo. Mi pareja reaccionó asustado, pero asustado más por mí que por él. Bueno, igual era una pareja súper joven, yo he tenido siempre parejas menores que yo. Estaba súper enamorado y de hecho siguió conmigo tres años más. La relación terminó al final no por VIH sino por problemas de parejas normales. Yo empecé con el apoyo del médico, después de mi pareja y en esos días tuve que hablar con mi hermana que es la única familia directa que tengo, también con mi cuñado y tuve el apoyo incondicional de ellos.

6.- ¿TU CONSIDERAS QUE LA SEXUALIDAD ES IMPORTANTE PARA EL EQUILIBRIO PSICOLÓGICO DE LA MUJER?

Sí, mira, yo, como hablo de sexualidad en talleres de mujeres, coincidimos en que ninguna de nosotras, antes del VIH, pensamos en la sexualidad. Ni siquiera sabíamos lo que era la sexualidad. Los conocimientos que teníamos eran del colegio; cuando te hacen educación sexual. Además que te lo enfocan al aparato reproductor femenino, al pene del hombre y pare de contar. Entonces, siempre asociamos la sexualidad con el acto sexual, después, en el momento de ser notificada del VIH, uno recién empezó a escuchar hablar de sexualidad. Recién ahí, supe lo que era la sexualidad y comencé a conocer mi cuerpo, a conocer mi sexualidad, y eso me ha llevado a tener una vida sexual plena, con la pareja. Yo creo que lograr una sexualidad plena, parte de conocerse uno, de conocerse su cuerpo, de aprender a sentir y olvidarte de la penetración, porque para mí la sexualidad, es lejos, muchas cosas, antes de la penetración.

7.- ¿PARA TI ES IMPORTANTE EL ENAMORARTE, EL COMPARTIR CON UNA PAREJA EL SENTIRTE QUERIDA Y DESEADA?

Como para cualquier ser humano. Es parte fundamental de la vida de uno. El sentir que es atractiva para alguien, que es importante para alguien, que es capaz de despertar sentimientos de amor, de deseo, de compañía. Pero como te digo, eso se gatilló en mí, después de ser VIH. Antes, yo pienso que igual fue por el esposo que tuve. La relación entre nosotros fue traumática en la parte sexual, porque aparte de ser borracho, mujeriego, muchas veces me golpeaba para que yo abriera las piernas, en realidad, porque es lo que hacía yo. No tenía relación con él, simplemente cumplía con las labores de mujer, entre comillas, que a uno le ensañaban en ese tiempo, desde chica, que era lo que le correspondía a la esposa. Entonces cuando tu tienes una vida con un hombre así, es... imposible que puedas sentir deseo de tener sexo con él. Al contrario, uno trata de rechazar lo mas que puede esa parte. Para nadie es agradable tener un ... un gallo, más encima, hediondo a copete, arriba tuyo, torpe. Cuando un hombre con trago se pone con movimientos torpes, no eyacula nunca. Entonces, son minutos que parecen horas para uno, y que uno, lo que quiere, es que termine luego para que te deje tranquila, porque sexualidad no hay.

8.- ¿CUANDO INICIASTES TU NUEVA RELACION DE PAREJA APARECIERON APREHENSIONES EN TI?

El temor, es difícil tener una relación sexual plena. Porque uno está con miedo, que uno pueda dañar a la otra persona, y yo creo que la otra persona también está con temor. Cuando hay cariño, igual esas barreras se pasan, pero tu sentís como que hay algo, que está el miedo allí, está como la sensación, de... No hay proyecciones para futuro. No hay muchas cosas que otras parejas normales, sin VIH hacen. Si es que se llevan bien, se quieren, hablan de tener hijos, de casarse y eso y en nosotros, no existía eso, existía solamente el estar juntos, el acompañarnos, el apoyarnos en la primera etapa que fue bien dura, pero sin proyección de vivir, de casarnos eh... nada. Además como era joven, me imagino que después conoció a otras personas, eso pasó con la primera pareja. Esta segunda pareja, llevamos cinco años, nos conocimos en el trabajo, fue distinto, porque mi primera pareja estaba conmigo, estaba involucrado en el momento de la notificación, no se infectó y tiene otra pareja, tiene un hijo y es sano. Esta segunda pareja cuando nos conocimos él empezó a frecuentarme y empezó decirme que yo le gustaba; que quería que tuviéramos algo, yo empecé a prolongar el momento en que empezara algo entre nosotros, de partida, los besos, todo así. Tratando de disfrutar la etapa de la conquista, que me sacara a pasear, que lo pasáramos bien, que me conociera, pero yo siempre diciendo que yo no soy una persona que te conviene. Una, porque soy mucho mayor que tú,

tenemos quince años de diferencia también. Él siempre me decía, no es que, los valores, lo que realmente vale en la vida no es la edad ni el físico, es la persona, yo, un día le dije y la salud, tu te involucrarías con alguien que supieras que esta enferma, que vas a arrastrar con ella por el resto de la vida, que va a ser una carga, y él me decía sí nada que ver. Si es igual que yo me enfermara y que tu dijeras este huevón esta enfermo, y no lo considero, o sea no. Siempre conversando, le tiraba preguntas para saber que pensaba, y fue pasando el tiempo; llegaron los besos los toqueteos, y yo siempre cortándolo, para que no llegara a más. Pero de repente él empezó, así como, te estoy hablando de seis a siete meses de relación, ya empezó de frentón a decirme que quería estar conmigo, que quería que tuviéramos sexo, y le decía que no, que todavía no, que no era de esas personas que se acostaban a la primera, y que en realidad nunca lo fui, pero era el temor, pero yo sabía. Estaba consciente, de que antes de acostarme con él le iba a decir, o sea no iba a exigir preservativo, porque no iba conmigo, a mí no me habría gustado que me mintieran. Siempre tuve en la mente bien clara, que si iba a tener una relación estable, iba a conocer a alguien con quien quería llegar a ser una pareja, lo iba a dejar que él decidiera, que supiera la verdad y que él decidiera, si quiere estar contigo o no quiere estar contigo, si quiere usar preservativo o no quiere usar preservativo. Yo prolongaba y prolongaba, teníamos discusiones súper fuertes. Me decía si estaba echa de fierro, que era una mujer de hierro, que si él no me hacía sentir nada, creía que yo era frígida y no lo era, por eso yo trataba de cortar los momentos, para no sufrir tampoco. Porque era estúpido estar calentando el agua, si no me iba a tomar el mate. Ya, y pasaba y pasaba el tiempo, de repente, un día me dijo, sabes no quiero nada mas contigo, porque no te entiendo, para mí que tú no me quieres, no quieres nada conmigo. Ya se fue, terminamos. No duramos ni quince días y allá me llamaba por teléfono, y que yo te echo de menos Gladys, te quiero, por favor conversemos, dime, que es lo que te pasa y un día me senté frente a él, y me decidí a hablar. Yo si siento ganas de estar contigo, si me gusta estar contigo, porque has sido súper buen amigo, eres una persona que está muy preocupada de mí. Yo siento que a ti te importa lo que me pasa, te importa estar conmigo, que hay algo, un sentimiento. Pero, no es por eso, que no quiero estar contigo. No quiero estar contigo, porque te respeto, porque siento algo por ti, y quiero cuidarte, y no quiero perderte de mala forma tampoco, que tengas algo que reprocharme. Me pregunta ¿porque me dices eso Gladys, que pasa?. Lo que pasa es que yo soy VIH+. Me dijo, ¿VIH+ y que es eso?, le dije, tengo el virus del SIDA y se empezó a reír. Ay, por favor me dice, estás tonta; como se te ocurre decir esas bromas. Yo le dije, no es broma, te acuerdas que te contaba que los días sábados, voy a un grupo, que soy la presidenta

y son personas que tenían el virus del SIDA. Si, me dice, yo me acuerdo de todo eso, pero, no porque tú lo tenís. Le dije , también lo tengo. No lo podía creer, porque me veía bien, bueno me veía demasiado bien, porque yo le gustaba, porque me encontraba regia, estupenda, y porque el normal de la gente tenía en su mente lo que muestra la televisión, que son personas cadavéricas, ya en estado terminal, ya llenos de granos, de cosas feas. Entonces, les cuesta entender que una persona que se ve tan normal, como cualquier persona que se ve en la calle, pueda tener el virus del VIH. Esa fue su primera reacción, pero cuando yo le dije que si, le di fechas y pasó en tal año y a contarle la historia desde el principio, su reacción fue totalmente adversa, se enfureció..., que o lo había engañado, que le había mentado. Y yo le dije, ¿cómo puedes decir eso?, nunca me quise acostar contigo. Si hubiese querido cagarte, te cago, porque tú, de caliente, hace tiempo que querías acostarte conmigo, y yo podría haberlo hecho, porque es tu responsabilidad, saber con quien te metís, saber que tiene la persona, averiguar algo. Me dijo, sí, me engañaste, porque nos dimos besos apasionados. Su ansiedad era tal, que él pensaba que por los besos también se podría transmitir el virus. Entonces le dije, mira aquí te voy a dar un montón de información. Le di varios folletos que tenía, le dije, léelos, estúdialos bien, y después que los leas bien y después que te los leas, si igual, para ti, yo soy una mentirosa, una traicionera, una mala y no quieres verme más, perfecto, y si no, le dije, quieres llamarme, que sigamos siendo amigos, está bien, me gustaría seguir siendo amiga tuya y también entiendo que tú, ya no quieras darme más besos, pero no acepto que me juzgues, que me digas que te engañé, que te traicioné, que te hice mal. Y se fue furioso, me dijo que no te quiero ver más. A la semana siguiente yo tenía una entrevista en una radio, y fui a la entrevista; nos preguntaron varias cosas sobre el VIH, ¿cómo lo había enfrentado?, ¿cómo había sido la reacción de las amistades, de la gente que me rodeaba?, y él en su trabajo, él estaba escuchando, por casualidad él escuchó la entrevista. Entonces, la última pregunta que me hace la periodista, me dice, tú ¿qué les dirías a esas personas que cuando saben que una persona, que ellos conocen, está viviendo con VIH/SIDA se alejan de ellos y los dejan solos? Yo le dije, no les diría nada, porque para mí esas personas no valen nada, para mí, las personas que sirven, son las que a pesar de que yo tenga VIH, a pesar que yo sea prostituta, a pesar de que yo sea drogadicta, ladrona, o esté llena de piojos, siguen estando al lado mío, porque ven primero a la Gladys, a la persona, a la que es capaz de querer, de entender, de escuchar, de comprender, de amar y que además es piojenta, es drogadicta, es todo lo que tú quieras. A mí, las personas que se van del lado de una persona con VIH, no sirven, no cuentan. Sí cuentan, las que siguen al lado, y eso a él le llegó pero a lo más profundo, de su

corazón. Yo creo, porque esa misma noche me llamó por teléfono y me pidió perdón, que lo entendiera, que le había dado miedo, pero que si yo le daba una oportunidad, él quería que siguiéramos viéndonos, y hemos estado juntos hasta hoy día, con altos y bajos igual, educándonos, conociéndonos.

9.- ¿ENTONCES AL ACEPTAR A TU PAREJA TE PERMITES EL DESARROLLO PSICOSEXUAL, EXISTE UNA PREOCUPACIÓN EN TI, EN CUANTO A LA PROTECCIÓN DEL OTRO?

En estos momentos no. En principio sí, porque años atrás, yo también era muy ignorante en la materia, pero yo te estoy hablando del 95, y ya van 9 años. Yo me considero como experta en la materia del VIH, de cómo se transmite, de cómo no se transmite, y además, también, he trabajado la responsabilidad de cada uno. Si el otro sabe que yo soy VIH+, sabe que existe la posibilidad de que pueda transmitirse el virus, sabe que existe un preservativo, sabe como usarlo, lo tiene al alcance de la mano, porque yo siempre manejo preservativos, y aún así, no quiere usarlo, yo me desligo de esa responsabilidad. Aprendí a aceptar ese tipo de realidad, que es la que trato de transmitir a todas las mujeres; que no es responsabilidad nuestra. Fíjate, que ni siquiera en Chile, es obligatorio, decirle a nadie que tú eres VIH y en ese “a nadie”, está la pareja incluida.

10.- ¿CONOCES ALGUN CASO, CON LA EXPERIENCIA EN EL TEMA Y CONOCIMIENTO DE MUJERES VIH/SIDA EN EL PAÍS, EN QUE UN HOMBRE HAYA SIDO CONTAGIADO POR UNA MUJER.?

En estos momentos no. Todas las mujeres con las que yo he trabajado, y me he relacionado, y estoy hablando de Santiago de Chile, y de fuera de Chile, en el seminario que me tocó ir a Buenos Aires, a todas las mujeres, me he encargado siempre de preguntarles, y todas, luego que tuvieron que asumir que su pareja les transmitió el virus, tuvieron que admitir que su pareja, no sólo le había sido infiel con mujeres, sino que con hombres también, y también he sabido cada vez más en Chile, que la bisexualidad existe. Es terrible, son más bisexuales que homosexuales, los que hay. Porque son personas que llevan doble vida, que para todo el mundo son casados, tienen hijos, pero no saben que de repente salen, toman, van a casa de prostitutas. Pero en las casas de las prostitutas, la mayoría de la gente no sabe, que están llenas de homosexuales también. No solamente hay prostitutas, que es lo que yo descubrí después también. Lamentablemente, para mí fue terrible aceptar que fue el papá de mi hijo, el

que a mí me transmitió el virus. ¿Y cómo lo supe?, por qué la segunda esposa de él, falleció hace un año y tanto atrás, y la niñita mas chiquitita, que tiene tres años, nació con el virus y lamentablemente en este momento, él es una loca suelta, ya homosexual, por donde tu lo mires. Por eso, para mí, yo siempre digo, estoy segura de que la mujer no transmite el virus, a no ser que tengan relaciones sexuales constantes, sexo anal que es donde se producen sangramientos de los dos, o que puedan tener relaciones con menstruación. Pienso, que en esa situación cabe una posibilidad, pero por vía vaginal ninguna. Las mujeres descubren la verdad. Resulta que yo no tenía idea, que a los hombres que llegan a las consultas médicas con VIH, le hacen un examen, yo no lo sabía. A mi ex marido se lo hicieron, y el médico le dijo a la otra esposa, que el ano de él era como un embudo.

11.- ¿TE SIENTES EN CONDICIONES DE NEGOCIAR EL PRESERVATIVO, Y LAS MUJERES CON QUE HAS TRABAJADO?

Yo siento que sí, fíjate. Estamos como bien expertas en ese tipo de cosas, pero con el hombre chileno por mucha capacidad que tú tengas para negociar, eh..., es como casi imposible. O sea, al final todos asumen sus responsabilidades y no lo quieren usar, nos les gusta. Yo siento que es por los mitos, mitos desde chico. Que cuando salió el preservativo, era como lavarse las manos con guantes, o con calcetines, tonteras de ellos. Yo, con la primera pareja que tuve, sí usamos preservativos, y logró hacerlo parte de él, y logró sentir, pero con la pareja de ahora, no, lisa y llanamente no le gusta el preservativo. Además, que se hizo el examen y le salió negativo, entonces, está seguro también, que yo no se lo voy a transmitir, y está feliz. Pero aún así, a él nunca le gustó.

12.- ¿ES IMPORTANTE PARA TI PERCIBIR LA AFECTIVIDAD DE TU PAREJA FAMILIARES Y AMIGOS.?

Si, yo soy como muy de piel y también lo descubrí después. Antes yo era, como..., Bueno, igual crecí con mi mamá nomás y tenía un papá que era golpeador. Mi mamá, era..., había tenido a su vez un papá que era golpeador, una madrastra que era golpeadora, cero trabajo de afectividad. De niña, no recuerdo a mi mamá haciéndome cariño, dándome besitos, ni yo a ella. Después de grande, cuando nacieron nuestros hijos, de mi hermana y mío, comenzamos a ver a mi mamá, como era ella, tan cariñosa con ellos, con los niños, entonces un día la sentamos y yo lo recuerdo muy bien y lloramos las tres. Ya allí salió toda mi rabia, toda mi rebeldía y yo decía ¿por qué? ¿por qué?. A mí me daba rabia verla cómo era con los niños, te

lo juro, y me sentí culpable mucho tiempo, me daba rabia que mi mamá abrazara y besara a mi hijo, no porque era mi hijo, sino porque traía recuerdos míos de infancia, por qué a mí nunca me vio así, por qué a mí nunca me besó así, porque a mí nunca me abrazó así. Y sin hablarnos con mi hermana, cuando yo quise ese día hablar con ella y sacar toda esa rebeldía en mí, vi que a mi hermana le pasaba lo mismo también. Porque mi mamá era la abuelita ideal de todos los nietos, y se lo dije, y no de la mejor manera, gritando, llorando, con mucha rabia, que por qué a mí nunca me había querido, que nunca me sentí querida por ella, que por qué a mí nunca me abrazaste como lo haces con mi hijo, o con los hijos de la Gloria. Mi mamá lloraba también. Tampoco se había dado cuenta de eso en ella. Allí también aprovechó de volcar su rabia y su dolor, ella tampoco tenía recuerdos de infancia, de una mamá que le hiciera cariño, y de un papá que le dijera, te quiero. Fue un momento súper especial para las tres, y desde ese momento nosotras empezamos a llenarnos de besos, de abrazos, a toquetearnos, a darnos toda la afectividad que no habíamos tenido de años, fue un cambio súper lindo, porque mi mamá después, salía a la reja con sus brazos abiertos, me regaloneaba. Fuimos faltos de afecto, pero porque es una cadena. Tu tienes que aprender a ser afectivo, es un trabajo. No es que uno nazca siendo cariñoso. Si estás en un núcleo, en un círculo de gente que no es afectiva, que es parca, que es introvertida, todos van a crecer así y tu lo ves como normales, hasta cuando no pasa algo, o no despierta en ti la maternidad. Con el hijo uno empieza a ser diferente. Y si te sigues rodeando siempre de esa gente, toda tu vida será así. Es algo que debes aprender a dar y recibir. Tu también te encuentras con personas que están tiesas, porque tampoco saben recibir. Pero yo sí, desde ese momento para adelante disfruté la afectividad. Al momento de la notificación hubo un cambio en mí, cuando la doctora me dijo que yo estaba muy mal, y me dijo que ella, no pensaba que pudiera pasar un par de años, había un puro tratamiento en esa fecha, traté yo de que mi hijo se desprendiera de mí, preparándolo para el momento en que yo no iba a estar. Era eso lo que yo pensaba. Entonces comencé a alejarlo de mí. Hacía el esfuerzo para que se fuera desligando de mí. Y se volcó en la calle, que es una huevada, que ahora en este momento me la mechoneo todos los días, porque yo siento, que yo lo impulsé a eso, porque como yo no estaba siempre para él....., Trataba que él buscara otra persona. Ahora paso sola, no es que me culpe, pero siento que es parte del proceso. Yo lo empujé para que saliera de la casa, pero afectivamente estamos juntos. Cuando yo le notifiqué que yo era VIH, le dolió, porque no se lo había dicho del principio y todos lo sabían, pero no él. No se lo dije antes porque era pequeño. Y se lo dije para que no fuera a descubrirlo por otra persona y porque pensé que ya había crecido.

13.- ¿DIRIAS QUE HAY UNA AFECTIVIDAD ANTES Y DESPUÉS DE LA NOTIFICACIÓN.?’

Sí ...sí hay un cambio no sólo en la afectividad, sino en todo. Yo creo que no sólo pasa en las personas VIH, sino en toda persona que le diagnostiquen una enfermedad seria, grave, en la que tú te ves obligada a pensar en la muerte, a sentirla cerca. Porque es como tan impactante, que yo siempre digo, que pensar en la muerte te hace pensar en la vida. Al momento que uno recién empieza a pensar en la muerte, porque uno nunca piensa en la muerte. Piensas en la muerte, cuando uno va a un funeral, pero piensas en la muerte de ese otro. Pero cuando uno empieza recién a pensar en su muerte, en tu partida, recién ahí empiezas a pensar en la vida. Porque uno antes, uno vive así como pájaro, vives porque tienes toda la vida por delante, entonces no valoras, no te das cuenta lo que es realmente la vida y ahí es cuando tu empiezas a pensar en la muerte. Ves la vida, yo vi la vida ahí, en ese momento, mi vida. Empezó a ser importante, para mí, abrir los ojos en la mañana, sentirme feliz, estuviera con sol radiante, estuviera con lluvia o estuviera nublado. El hecho de abrir los ojos, de ver, de estar viva, ya para mí tenía significado importante. Todo el día para mí era importante. Todas las cosas que tenía que hacer ese día las viví a concho, las personas con que yo estaba las vi, entendí. Me di cuenta que había estado rodeada de personas siempre, que nunca las vi. En ese momento las vi, en ese momento me di cuenta que siempre estuvieron y yo nunca las vi. Los afectos también, los afectos de las amigas verdaderas que siguieron ahí conmigo sabiendo que yo era VIH y que siempre estuvieron. En ese momento valoras todo lo que tuviste siempre, pero nunca lo viste. Porque para ti era normal, no sé si me entiendes, levantarse, tomar desayuno , acostarte, ir a una fiesta de repente, es algo tan cotidiano para uno porque es no más. Pero cuando tu piensas que mañana tal vez no podrás hacer eso, te das cuenta de lo importante que es, y lo importante que son la personas que están contigo y lo importante que uno es para las personas también.

14.- ¿CÓMO TE AFECTA LA MIRADA SOCIAL QUE EXISTE SOBRE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON VIH.?’

Sí, me afecta y hartó, porque la historia que yo te estoy contando es atípica, son pocas las personas que han debido enfrentar el VIH rodeadas de cariño, rodeadas de aceptación, sin tener cuestionamientos, sin una crítica, sin un mal pensamiento, sino aceptadas incondicionalmente. La mayoría de las mujeres, vive mucha discriminación social, familiar, y

de pareja. A mí me duele, me duele harto. Cómo poder hacer para que ellas tengan lo mismo que tu has tenido. Cómo poder cambiar el pensamiento de la sociedad, de la familia, y no se puede. Simplemente tratando de informarlos, hablando con ellos. Es triste, porque la sociedad en general, todavía no entiende, hay mucha desinformación todavía. Me da pena, porque pasan los años y hay mucha desinformación todavía. El estado no ha sido capaz, ni ha cambiado, la forma de mostrar el VIH a la sociedad. La muestras las han tenido que hacer las mismas personas con VIH y puerta a puerta, de persona a persona, pero en masa, la información es mínima, los spot de campañas son los mismos. Siempre están mostrando chiquillas o mujeres mayores en fiesta en onda hueveo, o sea como diciendo que esas personas se están buscando que les pase eso, o los homosexuales. Pero no hablan de la realidad de la mujer dueña de casa, común y corriente, que está confiada en su marido, que está criando a sus cabros chicos, que está trabajando fuera de la casa y que son las que están siendo perjudicadas por el VIH. Esa realidad no se muestra realmente, y la sociedad sigue con el mismo pensamiento. Y tú los ves en los programas de televisión que hoy día son famosos por las llamadas telefónicas al aire, y casi en todos los programas, cuando se toca el tema del VIH, la mayoría de las personas que llaman, hablan de sidosos, de una lacra social, que deberían estar en una isla desierta, que deberían matarlos a todos. Que porqué el estado no le da medicamentos a los niños que se están muriendo de cáncer, o de otras enfermedades, etc... Ahí te das cuenta que la sociedad no ha cambiado su pensamiento, sigue siendo exactamente igual. En los trabajos, en los grupos de amigos, tú tocas el tema y salta un montón, ya no hablemos de esos huevones cochinos, de esas huevonas calientes y uno se da cuenta que el pensamiento de la sociedad está exactamente igual, la crítica, prejuiciosa y el dedo acusador está allí.

15.- ¿CONSIDERAS QUE LAS MUJERES VIVIENDO CON EL VIH TIENEN DERECHO A LA MATERNIDAD?

Si, al principio pensaba que no. Era de las personas que decía, que era un egoísmo igual, porque aunque el niño naciera sano, uno se iba a morir y ese niño iba a tener madrastra. Pero el avance de la ciencia, de los tratamientos, ha sido tan grande, que ya no pienso así. Porque ya sé, que uno no se va a morir en dos o tres años, sino que va a poder llegar a ver a sus nietos grandes. Que los tratamientos han permitido que esta enfermedad pueda ser crónica y que tu puedes vivir años y años bien. Entonces, ya no siento que uno no pueda tener hijos, porque el hijo va a quedar solo. Me cambió esa idea, con la triterapia uno puede morir de vieja.

16 ¿QUÉ PREOCUPACIONES TIENES HOY AL SER MUJER VIVIENDO CON VIH.?

¿Mi preocupación? ninguna, pero no es la realidad de todas. Si tú me preguntas como Gladys Orellana, ninguna, ¿por que? Porque mi hijo ya está grande. Tiene mas de 20 años, tiene su polola más de un año. Ya siento que él puede valerse sólo si me llega a pasar algo. Porque ya siento que no me va a pasar nada, que no me voy a morir de VIH. Que me voy a morir atropellada o de un ataque al corazón, o de vieja. Como mamá, etapa cumplida, como mujer, igual tengo una pareja y no estuvo dentro de mis planes de antes de VIH, de volverme a casa y de tener más hijos. Entonces no se me truncó ningún sueño. Lo único que me preocupa es la parte laboral. Que sí siento que con el VIH se me truncó la parte laboral. No he podido tener un trabajo contratada, nunca más. La situación está difícil. Pero como mi hijo ya está grande, ya puede trabajar, no es una preocupación que me quite el sueño. Pero como persona, como mujer no siento que haya quedado inconclusa con el VIH.

17.- ¿QUE DIRIAS TÚ QUE ES LO MÁS COMPLEJO EMOCIONALMENTE EN UNA MUJER VIVIENDO CON VIH?

La sociedad, la condena social, el no poderlo decir porque la sociedad te condena te marca, te va a lastimar a ti, a tus hijos, a tu familia, a tu entorno. La sociedad es cruel. Creo que ese es el problema mayor para mí como persona VIH, no poder decir que eres VIH, porque nunca fui mentirosa y me siento mentirosa. Porque de repente, en conversaciones de amigos sobre el tema, dicen ha ya, seguro que si tuvieras VIH lo dirías, y yo digo, sí lo diría. Te sientes mentirosa y el hecho de no contarlo, de ocultarlo, ocultar para mí, ya es sinónimo de mentir, Ya estás lastimando no estás confiando en personas que consideras tus amigos. Pero hay temor, el no poder dar la cara en entrevistas, en el trabajo frente al mismo VIH, que lata, que lata no poder hacerlo. Eso yo siento que a todas les ha pasado, a todas, porque las que tienen hijos chicos en el colegio, también tienen que andar, que no me vayan a ver en el hospital, con temores, es decir, el no poder vivir el VIH como las personas que tienen cáncer o diabetes, que cuando dicen lo que tienen, son pobrecitos y nada más. Pero las personas con VIH no son pobrecitos, es al que hay que marginar, alejar. Es la cochina, es la puta y es la que se buscó lo que le está pasando. Poco, más o menos, que se merece lo que le pasa y que se muera luego.

ENTREVISTA N°3

SARA. TIENE 22 AÑOS. ESTUDIANTE DE DISEÑO. SOLTERA. HACE CUATRO AÑOS QUE FUE NOTIFICADA .

1.- ¿QUE EMOCIONES, SENTIMIENTOS VINIERON A TI CUANDO RECIBISTE LA NOTIFICACIÓN DE SEROPOSITIVA.?

Bueno... yo... no sé, muchísimas emociones. La verdad es que no recuerdo muy bien, es increíble, trato de recordar...Sí puedo decirte que me quedé muda cuando me lo dijo la doctora. Yo sabía del VIH, hasta había hecho un trabajo en el colegio sobre el tema..., pero... bueno... nunca piensas que puede sucederte. Me estoy acordando que la doctora me tomaba las manos pero yo las retiraba. A sí, ella me abrazó, allí comencé a llorar, lloraba, lloraba...lloraba mucho. También recuerdo ahora, que me vi muerta y pasaron muchas cosas.... como decirme la pregunta típica, ¿ por qué yo? ¿por qué a mí?. La doctora me dejó llorar , no sé cuanto tiempo pasó, pero lo recuerdo como largo. Entonces me dijo que al lado de su oficina estaba una persona esperándome, que me iba a apoyar, que era otra mujer seropositiva. Ella me llevó. Ahí conocí a Gladys, ella fue muy importante en ese momento... yo... lloraba. Ella me dio un café y comenzó a hablar. Cuando me dijo que era VIH+ es como que recién lo hubiese escuchado, la miré recuerdo, y le pregunté cuanto le quedaba de vida, toda me dijo... toda al igual que a tí.

2.- ¿CÓMO LLEGASTE A SABER QUE ERAS SEROPOSITIVA?

Por una casualidad, fui a dar sangre para una tía, lo hice porque ella era muy importante para mí. Yo le tengo miedo a las inyecciones...pero, a lo mejor mi tía quería, porque ella falleció en el hospital, que yo supiera esto. Siempre lo he pensado, y hoy se lo agradezco, porque si tú sabes puedes tratarte. Yo estoy con triterapia. Bueno, me hicieron llenar como un cuestionario, yo contesté todo. Se hablaba sobre conductas de riesgo, ni lo entendí. Incluso pregunté ¿de qué se trata? Y la misma niña me dice, marca ahí, donde decía no. Pasó el tiempo, mi tía murió. No salió viva del hospital. Un día como a los cinco meses, me llaman del hospital, me dicen que era importante. Cuando fui, una enfermera ... o no sé, alguien del laboratorio parece, me hacen esperar, y allí una persona de blanco, no sé si era médico, me dice que tengo un examen malo. Y yo le digo que no me he tomado ningún examen. Y me explican que yo doné esa sangre.....No, no sabía de que hablaban y me explicaron. Yo había dado sangre alguna vez y que esa sangre no se pudo usar porque tenía un problema de salud,

y me dijeron que si me sacaba sangre de nuevo iba a saberlo. Yo no sé por qué acepté, porque era raro, pero acepte y después me llamaron.

3.- ¿CÓMO AFECTO TU ESTILO DE VIDA LA NOTIFICACIÓN?

Me cambió toda la vida. Fue algo... como un golpe. Yo era alegre. Me encantaba compartir. Tenía muchos amigos y amigas, pero cuando esto pasó me encerré en mi casa, no quise compartir con nadie. Nadie sabía. Dejé de ir al preuniversitario...yo estaba estudiando. Nadie entendía. Mi mamá comenzó a preocuparse. Me dio una depresión grande. No sabía a quien contarle... a la única que veía era a la Gladys, no quería saber nada de nada y de nadie.....menos de mi pololo. El no entendía y exigía verme. Estuve mucho tiempo encerrada.

4.- ¿DE QUÉ MANERA LA FAMILIA, LA PAREJA, RECIBIÓ LA NOTIFICACIÓN?

Eso fue terrible, yo vivo sólo con mi mamá. Somos las dos solas.....pobre vieja..no sabía que hacer. La Gladys me recomendaba que lo hablara con mi mamá porque es importante tener el apoyo de la familia. Ella me decía que estaba segura que sería apoyada por mi mamá y no se equivocó, felizmente, porque tengo hoy amigas VIH+ que fueron condenadas por la familia. Cuando hablé con mi mamá me acompañó Gladys. Mi mamá se extrañó que llegara con otra persona. Se lo tuve que decir.....Pobre ella, no entendió nada, me miraba y miraba a la Gladys. No sabía de qué le hablaban. Hasta que le dije que tenía SIDA. Allí recién comenzó a mover la cabeza..... cómo me preguntó que significa eso preguntó.Gladys comenzó a explicarle, yo le conté que todo empezó cuando fui a dar sangre para mi tía. Lloró mucho, nos abrazamos, y me dijo que por qué no se lo había contado antes,..... Con mi pololo eso fue espantoso. Ya había estado muchas veces con Gladys y ella me había explicado muchas cosas sobre el VIH+. El me había infectado, me inicié sexualmente con él. Ahora yo tengo que confesar algo.....él me había dicho que no sabía de su orientación sexual, que tenía dudas. Yo le pregunté si tenía experiencia sexual con hombres y el me había dicho que sí. Yo creo que tenía mucha rabia conmigo misma porque yo lo sabía... bueno ... no sé... es que me gustaba. Sentí rabia y odio hacia él, pero hoy trabajamos juntos en esto del VIH. El asumió su homosexualidad, somos amigos. Muchos de mis amigos no saben nada de esto. En la Universidad... no sé ... alguna vez espero abrirlo....no sé.

5.- ¿CONSIDERAS QUE LA SEXUALIDAD ES IMPORTANTE PARA EL EQUILIBRIO DE LA PERSONA.?

Si, fíjate que he aprendido mucho sobre la sexualidad. Yo no sabía nada, bueno lo que uno siempre escucha pero nada más. Pero uno es entero, necesita de la sexualidad. Yo sé que la sexualidad es una necesidad que debo tener presente.... pero es complicada la cosa. Para mí ha sido súper difícil.

6.- ¿PARA TI ES IMPORTANTE ENAMORARTE, COMPARTIR CON UNA PAREJA , SENTIRTE QUERIDA Y DESEADA?

Absolutamente, sí. Pero es difícil. Lo que más quiero es eso. Creo que es lo más importante y me falta. Quiero enamorarme, quiero ser deseada, querida, no tanto para tener sexo. Fíjate que el sexo pasa a segundo plano. No es que no quiera sexo, pero es como que se apaga algo, y empiezas a mirar distinto. Hoy no tengo pareja. Pero, bueno, no sé, es complicado... He tenido parejas después de la notificación, dos parejas..., pero no logré proyectarme con ninguno. Es el miedo, es un pánico... Me hace llorar esta situación muchas veces, muchas noches lloro. Porque mira, ... no sé... cómo mierda, le digo que soy seropositiva. No me atreví con ninguno de los dos. De Pedro, así se llamaba el segundo, me enamoré. Tuvimos..., llegamos a los juegos sexuales. Además los hombres siempre quieren penetrar, esa es una tontera, lo sé hoy, cambian tanto las cosas... El me decía que pasaba y yo mintiendo, que no , que el embarazo, que me duele, que otro día... No pude y decidí dejarlo. En la agrupación, me apoyaron para que le dijera y nunca me atreví, perdí esa relación. Sabes tuve un duelo largo, como un año, aún lo veo en la escuela, me arranco. El nunca entendió, porque nunca lo supo. No estoy preparada para eso todavía... es doloroso. Quiero tener pareja, quiero formar familia, quiero ser feliz, sentirme querida... quiero tener sexo. Estar íntimamente involucrada con una pareja pero no puedo...Es una mierda..., una cagada. Pero estoy trabajando.

8.- ¿ENTONCES PARA INICIAR UNA NUEVA RELACION DE PAREJA APARECEN APREHENSIONES EN TI?

Claro, tengo miedo, pánico. A veces voy a carretes de la Universidad... siempre aparece alguien que quiere tirar. A veces me gustan.... Bueno, así conocí esos dos intentos de pareja. Siempre está la pregunta, ¿cómo le digo? ¿Qué va a decir?, va a pensar que soy una puta o

que me acosté con todos estos hombres... y claro, imagínate he tenido un sólo hombre sexualmente, que mierda. Te das cuenta que es difícil.

9.- ¿CONOCES ALGUN CASO, EN EL QUE UN HOMBRE HAYA SIDO CONTAGIADO POR UNA MUJER?

No, eso es lo que me dicen mis compañeras de la agrupación. Claro que no conozco a ninguna que tenga sexo sin que le haya dicho a su pareja. Eso ha sido para mí una sorpresa muy grande, porque mi caso es distinto,... bueno, no sé... yo sabía que con el hombre que tenía sexo había tenido sexo con otros hombres... o sea... yo... Pero mis compañeras no. Y todas han descubierto que su hombre, tenía una doble vida. Eso es terrible. Ellas me preguntan porque no me cuidé si yo sabía que mi pareja era como bisexual y mierda... no..no... no... tengo respuesta. Que era muy joven, que era pendeja... que... nada es válido. Sabía del VIH, bueno... Nunca pensé que podía pasarme. Yo creo que tiene que ver, bueno, no quiero que suene como una justificación... pero... sí... es un problema con la educación sexual que te entregan. Pero no, no... conozco ningún caso en que la mujer transmita el virus.

10.- ¿TE SIENTES EN CONDICIONES DE NEGOCIAR EL PRESERVATIVO?

Este es el otro tema. Aquí hay un asunto que es de ustedes. Los hombres no quieren el preservativo. Fíjate que a pesar de saber que es muy difícil que una mujer infecte a un hombre, aún teniendo sexo constantemente, las mujeres VIH+ pensamos en esto.... Yo no puedo dejar de pensarlo. Es una tontera, se dice que es nuestra maternidad, proteger y proteger, así nos dijeron en un taller que hicimos. Yo quise con Pedro hacer el amor con preservativo, él se negó y una vez aceptó y terminamos discutiendo, no se lo pudo poner, yo le explicaba como era y me empezó a preguntar ¿por qué sabía, cómo sabía?. Me dijo que yo le ocultaba algo, claro que sí, que era VIH+, pero él pensaba que era que tenía otra persona. Hoy , creo que estoy más preparada para negociar, pero creo que cuando yo le diga a esa pareja que soy una mujer viviendo con el virus y que me acepte, veremos. Pero primero tengo que hablar, mierda, es una mierda.

11.- ¿ES IMPORTANTE PARA TI PERCIBIR LA AFECTIVIDAD DE TU PAREJA FAMILIARES Y AMIGOS?

Si, yo creo que eso es fundamental... En mi caso tengo a mi mamá, eso me ha ayudado mucho. Para otras compañeras no es así... no... hay muchas historias dolorosas. Te tengo que

decir, que nadie más sabe de mi condición. Mi madre y mis compañeras de la agrupación. Todos mis amigos no lo saben, ni los más cercanos. Yo tenía una gran amiga, éramos muy amigas, andábamos para todos lados juntas, correteábamos, bueno , éramos amigas. Cuando me notificaron, me encerré en mi pieza, dejé de salir... Eso es algo que tengo que arreglar, porque lo supe después. Ella cree que me enojé por un carrete que fuimos donde se curó y se puso pesada, una tontera, y que por eso no quise saber de ella. Que ganas de tenerla a mi lado, yo la quiero mucho. Si estuviéramos juntas, ella sería un gran apoyo, pero mierda... no me atrevo. No estoy preparada. En la Universidad evito hacer lazos fuertes. Participo, me río, pero es eso, nada más, cuandobueno voy a estudiar a la casa de una compañera, ella es la más cercana, conversamos, He estado a punto de decirle, pero me entra un pánico. No he podido superarlo. Eso me produce mucha ansiedad, a veces. Yo estoy en terapia con un psicólogo, él me tranquiliza, porque me dice que cada persona tiene su tiempo para que no me angustie. Cada día, siento que me acerco más a esa posibilidad, hablar, hablar, hablar... sí debo hablar, porque necesito afecto. Lloro por ese afecto que está más allá de mi mamá porque ella es incondicional, o el afecto de mis compañeras de grupo, quiero más...más...más. Yo creo que para todos es importante. Si uno tiene un corazón.

12.- ¿DIRÍAS QUE HAY UNA AFECTIVIDAD ANTES Y DESPUÉS DE LA NOTIFICACIÓN?

Sí, cambia todo. Los afectos se te van a la mierda. A mí me pasó con la Alejandra. Nos queríamos mucho y la sigo queriendo. Lo expresábamos, conversábamos mucho al respecto. Decíamos que éramos hermanas y muy buenas hermanas, soy hija única imagínate, y de repente... esto... y no pude decirle. La pareja que me infectó, yo lo quería mucho, ahora somos amigos, pero tuve un odio con él, una rabia... ni te digo... pensé hasta en matarlo y los dos éramos unos pendejos no educados en la sexualidad. Cambia mucho. Quizás nunca te diste cuenta que era tan importante la afectividad, la vivía no más, nada más, yo creo que después te das cuenta. Cuando te toca vivir experiencias como esta, puta te cambia tanto la vida, todo. Y la afectividad se trastorna, aparece lo más primitivo de ti. Imagínate que llevo como 3 años y medio y no logro levantarme. Sé que lo haré. Miro a mis compañeras y muchas lo han hecho, es decir, inician una estabilidad con las emociones. Putas... como quisiera que me suceda o poner yo lo que tengo que poner, pero no racional ahí ves tu... no es racional... no basta. Te queda la mierda afectivamente. Fíjate que incluso la afectividad con mi madre fue cuestionada. Yo quiero mucho a mi viejita, siempre la he querido, pero también la vi como

culpable. Porque tú siempre buscas culpables. Me lo dije, ella nunca me habló de sexo, nada... pero felizmente pronto me hicieron ver las compañeras que no era así, que tiene que ver con otra cosa, con la diferencia entre hombres y mujeres que hay en la sociedad.

13.- ¿CÓMO TE AFECTA LA MIRADA SOCIAL QUE EXISTE SOBRE LAS MUJERES QUE VIVEN CON VIH?

Mucho, esa es otra mierda. Estamos encerradas, yo me siento así. Ese es uno de mis grandes miedos... En todas parte cuando tocas este tema salen opiniones que te dan escalofríos. Hubo un trabajo en la Universidad, a propósito del análisis de los Spot publicitarios sobre el SIDA. Mis compañeros de diseño. Se dice que las mentes deben y es necesario que sean más abiertas. Me sentí tan incómoda con lo que escuché que tuve que retirarme. Casi me pongo a llorar. Cómo puedo abrir esto allí. No pude decir nada sobre todo lo que escuché de las mujeres VIH+. Que las putas, que las cochinas, que las buenas para la cama, que cuídense cabras, que se lo buscaron, esa fue la frase que me hizo salir de la sala, lo sentí como una bofetada. Los abiertos de mente hablan así. La gente te condena sin siquiera darte una oportunidad de decir no... no... no..., bueno no es mi caso, pero es el de casi todas las mujeres VIH+ que conozco,... fueron contagiadas por su pareja, el marido, eran dueñas de casa o trabajadoras. A mí me afecta mucho la mirada social, me produce pánico, yo creo que es eso lo que me impide hablar. Yo no voy a ningún lugar donde se me invita, es decir, entrevistas, lugares público donde se trata el tema. Lo único que hago es participar de un grupo de mujeres, pero a veces hasta en eso me persigo, porque digo si alguna de ellas habla, ...es una mierda pensar así, pero lo pienso.

14.- ¿CONSIDERAS QUE LAS MUJERES VIVIENDO CON EL VIH TIENEN DERECHO A LA MATERNIDAD?

Tocas un tema que para mí tiene una..., es decir, tengo una sensibilidad especial. Eso lo pensé cuando supe de esto. Yo siempre he pensado en ser madre, tengo buena imagen de mi madre, con todas las dificultades, con la soledad... todo ...todo lo que vive una mujer sola con una hija. Pero esto me cambió la vida. Me siento muy como cortada en mi proceso, en mi vida. Un hijo una hija, me gustaría una niña, sí pienso mucho en eso. Al principio me sentí morir porque eso se acababa pero hoy he aprendido que se puede y que tengo derecho, yo no he sido esterilizada como muchas de las mujeres, cuando hay más ignorancia. Estoy enterita, quiero... Sí que quiero, después que tenga mi profesión, sí que quiero...pero... bueno... debo, tengo que

pasar ciertas etapas, si no como voy a tener pareja. Yo te decía, quiero una familia, me veo en una familia. Eso he estado recuperándolo. Espero cruzar pronto mis barreras, ojalá.

15.- ¿QUÉ PREOCUPACIONES TIENES HOY AL SER MUJER VIVIENDO CON VIH?

Las que te decía, superarme yo y luego la sociedad. Me preocupa que no pueda encontrar trabajo ni construir pareja. Temo mucho a..., bueno, no sé...a que se sepa que soy VIH y nadie me quiera contratar para un trabajo. Me preocupan los controles médicos porque eso hay que hacerlo. Esas son mis grandes preocupaciones.

16.- ¿QUE DIRIAS TÚ QUE ES LO MÁS COMPLEJO EMOCIONALMENTE COMPLEJO EN UNA MUJER VIVIENDO CON VIH?

Esto que hemos hablado, la sexualidad es un problema mayor... Es para todas, discutimos mucho al respecto. Nosotras las mujeres no podemos ocultar esto, acá somos diferentes también con los hombres. Ellos dicen que cada cual es responsable, nosotras decimos que SÍ que cada cual es responsable pero una vez que una dice o informa de su condición. La pareja se hará responsable de sí quiere o no tener sexo con penetración. Pero si te das cuenta es una huevada. Yo no he podido llegar a eso todavía, pero muchas de las compañeras lo han logrado. Es complejo el cuento de los hijos, el tenerlos, el pensar en la muerte. Tú te olvidas que eres VIH+ pero cualquier cosa, conversaciones, la televisión un programa de radio, te lo recuerda y ya te derrumbaste, así es la cosa. Es una mierda, te das cuenta. Cómo consolidas los afectos... Está todo muy complicado. La escuela de los niños, que nadie lo sepa, para que no sufran. Todo tiene que ver con la mirada de la sociedad. Eso es muy complejo.

ENTREVISTA N° 4

ROSA, TIENE 53 AÑOS, ES DUEÑA DE CASA. VIUDA. TIENE 4 HIJOS. NOTIFICADA EL AÑO 1996.

1.- ¿QUÉ EMOCIONES SENTIMIENTOS VINIERON A TI CUANDO RECIBISTE LA NOTIFICACIÓN DE SEROPOSITIVA.?

Lo mío fue duro. Mi marido se enfermó y lo llevamos al hospital. Era mujeriego, le gustaban los asados, era bueno para el vino. Yo dije este huevón se enfermó por bueno para la parranda. Yo dije ahora va aprender. Quedó hospitalizado...Puchas, yo, pa qué te voy a

decir,...estaba contenta porque dije para que aprenda. Al otro día me llamaron pa decirme que el hombre estaba mal, que parece que tenía SIDA. Yo le dije al doctor que está bien porque él se lo buscó, no sabía de que hablaba. Y me dijo que ese no es problema señora, lo que pasa que tenemos que hacerle examen a Ud. ¿A mí ¿por qué? Si él es el enfermo.... puta, no me dijo esta enfermedad se pega. Allí dije yo ¿de qué me habla? y me contó que era el SIDA, así que dije bueno hágalo y pensé este chuchasumadre me cagó, pero todavía no sabía de que se trataba. Sabía qué pensé yo, que era como una enfermedad que tuve una vez, porque este se metía con otras mujeres. Me hicieron los exámenes y cuando me dijeron y fui cachando la cuestión se me vino todo abajo. Yo tenía una guagua y cuando me dijeron que podía estar enferma, eso fue penca. Una rabia me vino, si el huevón no estaba en el hospital yo le pego, le pego un palo. El me pedía perdón, perdón. ¡Yo le dije que cagá te mandai

2.- ¿LLEGASTE A SABER QUE ERAS SEROPOSITIVA PORQUE TE LLAMARON DEL HOSPITAL.?

Así fue. Yo tenía tanta rabia. Putas que tenía ganas de pegarle, pero no sacaba nada. A la guagua la pincharon por todas partes, pobrecita. Sabís que le sacaron sangre del cuello, casi le aforro a la enfermera. Me sacaron de la sala. Hoy día yo sé lo que esto es, pero en ese tiempo yo no sabía nada, cachaba que era algo penca porque lo sabía por la tele, pero nunca me fijé.

3.- ¿CÓMO AFECTO TU ESTILO DE VIDA LA NOTIFICACIÓN?

Al principio no me importó. La niña era la cuestión, porque también estaba enferma, pero me dijeron después que ella no tenía nada. Putas me alegré, estaba contenta. Mi marido murió en el hospital. Un día me fueron avisar que estaba muy mal y fui al hospital ya estaba muerto. En el hospital empezaron a decirme que habían muchas mujeres como yo, y allí conocí a las chiquillas. Y fui cachando el mote. La tremenda cagá que se mandó este. Putas allí.....empezó la cagá. Y sabí porqué, porque pensé en la hija, esta la chica y yo tengo otros tres grandes pero este cosa chica me hacía pensar mucho. Fui cachando que uno se muere luego con esto. Yo creo que tuve depre, estoy segura. No quería nada...Me acordaba de este chuchasumadre, peor... ya estaba muerto... pero tenía rabia, mucha rabia. Me puse a pensar tantas huevás. Fíjate que pensé en entregar a la Maca para otra familia, porque yo me iba a morir. Pensé tanto. La vida cambió y mucho y aquí estoy, aperrando.

4.- ¿DE QUÉ MANERA LA FAMILIA RECIBIÓ LA NOTIFICACIÓN?

En mi familia nadie sabe, nadie...nadie. Mi mamá es la única que sabe. Bueno ahora mis cabros. Yo le dije a mi hijo mayor que tenía 14 años, no sabía como iba a reaccionar, porque hablaba peste de los que tenían VIH y Un día le dije que haríai tu si yo tuviera VIH y me dijo me mato, entonces yo tenía miedo. Pero un día le dije y me dijo que ya lo sabía y me abrazó y lloramos juntos y de ahí nunca más hablamos del tema. Después se lo dije a la otra hija. Y por último a la Macarena porque ella lo supo en el colegio por otra boca. Porque un huevón maricón de la agrupación fue a la Municipalidad, a pedir la droga y como no se la dieron le dijo a la Asistente Social, y cómo a la Rosa Narváez que también tiene SIDA. Se la dieron y había una vieja de mi población, y llegaron con el chisme y en el colegio se lo gritaron y me mandaron a buscar y cuando íbamos para la casa le conté porque ella sabía que el papá había muerto de cáncer, de un tumor, entonces le dije que era cierto que el papá había muerto de SIDA. Pero solo saben mi mamá y los cabros nadie más.

5.- ¿TU CONSIDERAS QUE LA SEXUALIDAD ES IMPORTANTE PARA EL EQUILIBRIO DE LA PERSONA?

Si, es muy importante. El sexo te hace bien. Te mantiene con ánimo ja ja ja ja. No, en serio, te hace bien lo que pasa que no podís tirar así nomás. No se puede porque a uno le da miedo. Yo ahora sé mucho sobre esto, pero igual te da miedo.

6.- ¿PARA TI ES IMPORTANTE EL ENAMORARTE, EL COMPARTIR CON UNA PAREJA EL SENTIRTE QUERIDA Y DESEADA?

Si, pero no lo veo como una relación sexual. Quiero alguien que me quiera dar cariño, sentirme querida. Y conocí un chiquillo pero antes, no pasaba nada conmigo. Me masturbaba.

7.- ¿SIENTES QUE TU AFECTIVIDAD CAMBIÓ A DESPUÉS QUE TE NOTIFICARON.?

Sí, sí, o bien yo también cambié, porque yo antes era rebelde. Por ser alguien lloraba y me contaba y me hablaba del tema, o que algo pasó yo no estaba ni ahí, por huevón le pasó, por tonto, cachai. Pero ahora no, estoy como más humana y he encontrado harto cariño y yo también he estado más cariñosa. Porque antes mi hijo llegaba no más y ahora no, hola mamita como estai, están más atentos. Es como que todos nos preocupamos. Yo también cuando salgo, digo donde voy.

8.- ¿CÓMO TE AFECTA LA MIRADA SOCIAL QUE EXISTE SOBRE LAS MUJERES QUE VIVEN CON VIH.?

Es que todavía es como un tabú. La sociedad dice que la mujer que es VIH es puta porque es promiscua que anda en todas partes. La sociedad no sabe, yo lo tengo claro porque estoy en el tema. El 80% de las mujeres que viven con el VIH son dueñas de casa. Las trabajadoras sexuales son el dos o el tres por ciento por qué usan el preservativo. Pero la dueña de casa no, porque ¿cuando va a pensar que el marido puede ser bisexual? como me pasó a mí. Porque yo jamás pensé que era bisexual. Si yo sabía que era macho y yo lo veía con puras mujeres. Yo siempre pensé que me estaba cagando con una mina, pero nunca me imaginé que me estaba cagando con un hombre. La bisexualidad es muy común.

9.- ¿CONSIDERAS QUE LAS MUJERES VIVIENDO CON EL VIH TIENEN DERECHO A LA MATERNIDAD?

Sí, sí y ahora más porque está más avanzado, no es como antes, porque antes una mujer VIH le decían que debía esterilizarse A mí también me querían esterilizar, pero yo no quise y peleé para que no me esterizaran. Me decían que mi niña posiblemente tenía VIH y la controlaron hasta los seis años. Y que no podía tener más hijos. Pero yo no aguanté, yo reclamo mis derechos. Antes no sabía que los tenía, pero ahora sé y cuando voy al consultorio y no me atienden a tiempo reclamo. Antes no, llegaba a las 7 de la mañana y estaba hasta las doce ahora no, no aguanto y reclamo ligerito. Me cambió la vida, antes no tenía idea de los derechos. Yo ahora, sé que todas las personas tienen derechos, sean VIH o no, y yo los reclamo. Ahora yo reclamo. Antes yo no tenía idea. Yo trabajaba y me echaron del trabajo por ser VIH. Yo era trabajadora revisadora de guantes quirúrgicos. Me echaron porque dijeron que en el aliento mío iba el virus y se iba a ir a los guantes quirúrgicos, iban a infectar a la gente y ahí tenían que pasar por varios proceso para llegar al pabellón. Yo creí, era tonta, era pava no sabía nada del tema y ahora ya lo sé, no pueden echarme de la pega. Ahora le explico a las personas que no las pueden echar de la pega por ser VIH les digo a la gente pueden guevar y pelear por sus derechos.

10.- EL TRABAJO DE CONSEJERIA QUE ESTÁS HACIENDO ¿QUÉ TE HA ENTREGADO COMO EXPERIENCIA?

Mucha, es complicado. Le hago consejería a un montón de viejas de la poblaciones. Nos dividimos las consejerías. Como soy de la población le hago a la gente de la población. La gente te escucha porque tú eres igual a ellas. Entienden cómo uno les dice las cosas. Yo soy buena para la chuchá y así mismo les digo a las viejas... ha.. pero también lo hago con hombres. Ellos te miran como si dijeran que viene esta huevona a hablarnos a nosotros, y yo les digo, porque tu los mirai no más y te dai cuenta, y les digo, ya están hablando huevadas. Porque no se atreven a decirme que les molesta que yo les hable y allí se quedan cachaditos los huevones. Estoy feliz con lo que hago, me siento muy bien, siento que estoy entregando algo bueno y ayudando a los otros. A mí nadie me ayudó al principio, porque no había tanta información y tampoco estaban las organizaciones.

11.- ¿TE AFECTA LA MIRADA SOCIAL QUE SE TIENE SOBRE LAS MUJERES VIH/SIDA?

A mí no. A la gente le afecta la discriminación, les da miedo que los discriminen. Yo doy charlas, pero la mirada hoy es distinta, hay como más aceptación, pero igual hay problemas. Por ejemplo, en la agrupación del hospital Salvador somos como 20 mujeres, y soy la única que participo, que participo de las reuniones. Hay mucho temor porque las mujeres tienen que ver con muchas cosas, los hijos, el miedo de ser vistas. Debieran ir para aprender. Para mí ha sido importante participar porque he aprendido y me siento útil. Para mí es rico, ayudo más. Hay que seguir viviendo.

12.- ¿ESTAS CON TRITERAPIA? ¿COMO HA SIDO ESE PROCESO?

Sí, hice el cambio porque tuve un problema a las piernas. No podía moverlas, me cambiaron la droga y me recuperé. Pensé que me había llegado el momento porque una amiga, la Marisol, murió. Ella fue una amiga y la primera que yo conocía y murió. El otro día murió otra, pero no me afectó tanto. Me afectó con la Marisol porque me vi reflejada. No me pasa con los hombres. Soy voluntaria en el hospital y allí hay varias mujeres hospitalizadas. Sufren tanto al ser VIH. Sabes lo que pasa que la tele muestra a los VIH como personas que se están muriendo entonces todos creen que las mujeres VIH se están muriendo y no saben que con la triterapia podemos vivir. El otro día en una charla que di, una mujer me dice pero usted no tiene VIH y yo le dije que sí, que tenía catorce años con el virus, y yo les dije a las viejas que era mi amante, porque anda conmigo, duerme conmigo, anda pegado como lapa , pero yo lo dejo atrás.

ENTREVISTA N°5

CARMEN, TIENE 32 AÑOS, ES DUEÑA DE CASA, CASADA, TIENE 3 HIJOS, DOS NIÑOS VARONES Y UNA NIÑA DE DOS AÑOS VIVIENDO CON EL VIRUS. NOTIFICADA EL AÑO 2001.

1.- ¿QUÉ EMOCIONES, SENTIMIENTOS VINIERON A TI CUANDO RECIBISTE LA NOTIFICACIÓN DE SEROPOSITIVA.?

Mira no puedo describirlo...s como, es algo... ¿cómo lo explico? No sé. Para mí fue terrible. Me lo dijeron en el hospital, cuando llegué al parto. Lo primero es que me insultaron, me gritaron, todos me miraban. Estaba en una sala con muchas mujeres. Todas me miraban como con asco. Me acuerdo que vino una doctora, gritó el nombre cuando entró a la pieza y yo levanté mi mano. Me dijo, tú eres y.....claro, empezó a preguntar que si me había cambiado de consultorio, que cómo se llamaba la matrona que me veía y yo no sabía nada. Me dijo que no me hicieron los exámenes.....pa que te voy a decir, yo no entendía nada, nada, nada.....y las otras todas atentas. Entonces me levanta y me lleva a una pieza pequeña. Me dijo, ¿Cabra, tú te controlabai?, Yo le dije que sí, porque siempre lo hago. Me preguntó si me dijeron que tenía un bicho, no entendí nada. Yo le pregunté ¿qué pasa doctora, le pasa algo a la guagua?.Ojalá que no, me dijo. Dígame doctora que pasa y me dijo la cuestión. Sabí cabra, tenis el virus del VIH, le pregunté si era peligroso. Me miraba y de repente me dice tenis SIDA y yo conozco un vecino de la población que tiene SIDA, pero es maricón y yo sé que a ellos le da esta enfermedad. Ella me dijo que a cualquiera. Pero la doctora me dijo que me quedara tranquila, porque a veces se equivocan...., que había que hacer otros exámenes. Me volví a la pieza, las otras todas me miraban y me preguntaron, y yo les conté. Creo que yo la embarré, todas me miraban, me dijeron que el SIDA le daba a las putas. Cuando vino el Pancho no sabía como decirle, pero le dije, y me dijo que ya lo habían llamado y que le sacaron sangre. Y yo le dije viejo y ¿qué es esto? él me dijo que no sabía. Así que al principio no sabía qué hacer, fue raro porque tampoco cachaba mucho. Cuando nació la guagua, le sacaron sangre a la probrecita.....y me siguieron controlando. Como al mes, para el control, que me lo hicieron en el hospital, no en el consultorio, me vieron y me mandaron donde otra doctora, una bajita que hay en el San Juan. La encontré tan amable y me dijo la cuestión, me explicó tranquila, y me dijo que todos teníamos el virus, no...no...no todos, porque después tuve que sacarle sangre a los otros dos niños. Pero el Pancho, yo y la niña

teníamos este virus. A mí me costó mucho entender esta cosa, no sabía cómo lo tenía.....una es muy tonta, no sabe nada, yo pensaba que era algo que se pasaba. Yo más rabia estoy teniendo ahora, porque he aprendido mucho.....sí, tengo rabia..... no sé.....si por mí, pero mi cabra chica...

2.- ¿CÓMO AFECTA TU ESTILO DE VIDA LA NOTIFICACIÓN?

Bueno, aquí estoy, cada vez sé más. También sé que esto se pasa por el sexo y que yo tenía sexo con el Pancho así que él me lo pegó. El dice que no, pero yo ya sé. No quiero tener nada con él. Pero estamos juntos, yo no trabajo en nada, sólo aseos y a veces con tres chiquillos, no es fácil. Para juntarme con las otras mujeres me cuesta, pero vengo cuando puedo. Ahora cuando hablan por la tele y dicen algo del SIDA, escucho. Con mi hijita tengo que ir al hospital bien seguido....pobrecita ella.

3.- ¿DE QUÉ MANERA LA FAMILIA, LA PAREJA RECIBIÓ LA NOTIFICACIÓN?

Mi mamá me dijo que era cochina y que no quería saber de mí. Hace dos años que no veo a nadie. Ni yo voy ni ellos vienen. El Pancho me echó la culpa a mí pero yo sé que la culpa es de él. Me niega que se ha metido con alguien, el dice que le quieren echar la culpa. Pero cuando conversamos dijimos que estábamos solos y hay que seguir. Pa mí la familia me da igual. He sabido que hablan de nosotros, he sabido que dicen que soy una puta, una cochina y muchas cosas más, pero me da igual.

4.- ¿CONSIDERAS QUE LA SEXUALIDAD ES IMPORTANTE PARA EL EQUILIBRIO PSICOLÓGICO DE LA MUJER?

Sí, pero no siento nada, no tengo ganas. El Pancho me busca, pero le digo que no y como estoy enojada no insiste, me deja tranquila. Yo... no... siento ganas. Cuando vengo al BELONA, me dicen que uno no se muere con esta enfermedad y que hay que seguir la vida, pero cuando escucho en la tele todos lo que se murieron y se siguen muriendo yo digo que no..., que uno se puede morir. A mí me gustaba hacer el amor y nosotros lo pasamos bien con el Pancho, pero ahora no pasa nada. Fíjese que a veces... ya, digo yo... pero no pasa. Ah... y... además ahora hay que hacerlo con ese condón, así nos dijeron en el hospital. Tenemos hartos condones porque allá nos dan, pero no pasa ná. Acá todas dicen que el sexo, hay que hacer el amor... pero conmigo...no sé. A lo mejor estoy asustá y por eso, no me dan ganas. Antes, cuando el Pancho quería, yo también quería, pero ahora no.

5.- ¿PARA TI ES IMPORTANTE, COMPARTIR CON UNA PAREJA SENTIRTE QUERIDA Y DESEADA?

Sí, porque estamos solos. Nadie nos quiere. La familia de él no existe, y la mía no me quiere ver, entonces estamos solos. Tenemos que cuidarnos. Yo... cuando me pasó esto y ahora que sé más, me da rabia con el Pancho, porque sé que él tiene la culpa,..... pero estamos solos....y tenemos que cuidarnos porque tenemos tres cabros chicos. El me dice cosas y eso me gusta... me gusta sentir que el Pancho dice que me quiere. El se acerca harto a mí, más que antes de esta cosa, me hace cariño, antes no lo hacía, pero a mí me gusta.

6.- ¿CONOCES ALGÚN CASO, DE MUJERES CON LAS QUE COMPARTES QUE HAYAN INFECTADO A UN HOMBRE.?

Fíjese que esa cosa es la que más rabia me da. Yo sé... que esta cuestión la pegan los hombres, entonces el Pancho me la pegó, pero el dice de que no. A todas mis compañeras, cuando vengo pa acá les pregunto.....y todas me han dicho que fue su hombre, y no otro el que les pegó el bicho. Yo le digo al Pancho, tu tenía otra y esa te pegó el bicho y tu me lo pegaste a mí, pero el dice que no, que no le crea a las mujeres. Pero nunca viene conmigo ni para la fiesta de la Pascua vino. Yo ya sé que una mujer no pega esta cuestión, yo ya sé que es por el sexo.

7.- ¿ES IMPORTANTE PARA TI PERCIBIR LA AFECTIVIDAD DE TU PAREJA FAMILIARES Y AMIGOS.?

Si poh... eso es lo me tiene con el Pancho... yo creo... no lo voy a dejar. Ahora mi familia no quiere saber nada de mí, no me importa, pero tengo un montón de amigas. Por eso es que vengo pa acá porque aquí me río, somos todas iguales, todas tenemos esta cuestión. Acá me apoyan y me ayudan. Me gusta venir, si no vengo es porque tengo problemas grandes con los niños. Me pagan el pasaje pa venir y me dicen que venga con los cabros. Me gusta tener estas amigas. Yo tenía amigas en la población, pero muchas dejaron de saludarme y algunas se alejan cuando me ven. Parece que allá todos saben que tengo esto. Pero acá a las compañeras las quiero mucho estas son mis amigas y los que vienen, porque viene harta gente.

8.-¿CÓMO TE AFECTA LA MIRADA SOCIAL QUE EXISTE SOBRE LAS MUJERES QUE VIVEN CON VIH.?

Es malo, dicen muchas cosas. Yo lo he vivido allá en la población. Hasta me han gritado cosas. Y a todas les ha pasado lo mismo. Por eso que uno está callada, no habla con nadie, no dice nada. Nos dicen a todas que somos putas, calientes, cochinas, que nos metemos con hartos hombres. Nos dicen hartas cosas y no podemos hacer nada. A veces me dan ganas de gritarle a la gente que yo soy como ellos. A mí poco me interesa que me digan cosas, pero a otras amigas sí. Los cabros chicos son los que sufren. A mis cabros le han dicho hartas cosas y yo tengo que decirles que es una enfermedad como otras, así me han dicho que diga, pero la pasan mal los cabros. A veces me dan ganas de ir y sacarle la mierda a esos.

9.- ¿CONSIDERAS QUE LAS MUJERES VIVIENDO CON EL VIH TIENEN DERECHO A LA MATERNIDAD.?

Si poh... como la Marcelita. Ella tuvo una guagua y también la ... como se llama... la Gladys. Pero ellas sabía que tenían el bicho y las cuidaron. A mi no me dijeron nada en el consultorio, nunca. Me lo tenían que haber dicho, eso me dijo a doctora, pero nunca me hicieron un examen, al principio no más. Es que una es pobre. Ellos son como mis hijos, los queremos a todos. Son los regalones del grupo. Nacieron sanitos. Mi cabra podía haber sido sanita, pero esas desgraciadas. Cuando voy al consultorio, las miro no más y se esconden. Hay mucha cabra joven que no es mamá y que le dijeron que no podía ser mamá y nosotras peleamos. Pueden ser mamás.

10.- ¿QUÉ PREOCUPACIONES TIENES HOY AL SER MUJER VIVIENDO CON VIH?

Mi hija, ella es mi dolor, porque una ya es vieja, pero ella está recién y me dicen que los remedios a veces no funcionan con los niños. Pero le doy fuerza a mi cría. Acá también me dicen las compañeras que hay que luchar, que hay que tener confianza.

11.- ¿QUÉ DIRÍAS TÚ QUE ES LO MÁS DIFÍCIL PARA UNA MUJER VIVIENDO CON VIH?

No sé... los hijos, porque a uno como madre siempre le preocupan y cuando tienes el bicho te puedes morir y quedan solos. Eso a mí me da miedo y pena... Yo... creo que también es la cosa de la gente que habla tanto, que dice tanta huevía... Porque es cierto oiga... nos miran como si fuéramos delincuentes. Somos humanos como Ud, como todos los que andan por la calle.

ENTREVISTA N°6

MARISOL, 35 AÑOS, PROFESIONAL, VIUDA, TIENE 4 HIJOS. FUE NOTIFICADA EL AÑO 1997.

1.- ¿QUE EMOCIONES, SENTIMIENTOS VINIERON A TI CUANDO RECIBISTE LA NOTIFICACIÓN DE SEROPOSITIVA.?

Mira, es un tema doloroso para mí, pero bueno, he aceptado conversar contigo y vamos. Fue un golpe duro, aunque yo tenía mis sospechas, porque mi marido me comentó que me había sido infiel y que había tenido sexo con una mujer en uno de sus viajes. El es gerente de finanzas en una empresa que tiene instalaciones en... acá en Latinoamérica. Cuando me relató su experiencia, tú puedes imaginarte, fue desastroso, nuestra sexualidad era buena, cuesta comprender estas situaciones. Entonces no sospeché de la posibilidad de estar contagiada en ese momento, pero, yo continué con mi marido, porque lo quiero, porque teníamos y tenemos una buena relación a pesar del dolor. Tuve un duelo largo, aproximadamente dos años, pero continuamos nuestra relación. En más de una oportunidad tuve mis sospechas, no sé si llamarlo sospecha pero en esos dos años de mi duelo...lo pensé, o mejor dicho se cruzó por mi mente, pero nunca me animé a tomar la decisión de hacerme el test. Pero como a los tres años de esta confesión, mi esposo presentó una crisis, una neumonitis y ahí se destapó lo que yo quise mantener en el engaño. Las mujeres, tenemos esta cosa como la intuición, yo no puedo decir que no la tuve, pero continué, o quise creer que nada había pasado, incluso recuperamos nuestra sexualidad y nunca pensé en el preservativo. Mi esposo tuvo que internarse en una clínica y su evaluación para el test salió positiva. Luego me lo hicieron a mí y también fue positivo. Mis emociones se cruzaron con lo pasado, me apareció un odio que yo jamás había experimentado. Mal humor, rabia que en todo momento ponía afuera. Me desquité con mis hijos, con las personas que trabajan conmigo, con mi madre incluso..... fue horrible. Uno cambia irremediabilmente, no es posible seguir siendo la misma. Uno trata, hoy tenemos tanta información sobre el VIH, pero no... no logras ser la misma de antes. Eso no es posible.

2.- ¿COMO AFECTÓ TU ESTILO DE VIDA LA NOTIFICACIÓN DE TU CONDICIÓN DE SEROPOSITIVA?

Cambió como te decía, soy otra Marisol. Al principio, a pesar de tener información inicié ese proceso estúpido de separar las cosas que utilizaba Francisco y yo, de lo que utilizaban los niños. Insistí tanto en que los cepillos de dientes eran para cada uno, hasta escondí los nuestros. Aparecen unos deseos enormes de proteger a los tuyos, a esos enanos que nada

tienen que ver con los errores de sus padres. Quise separarme también, maldije tanto a mi esposo, lo condené. Dejé la sexualidad con él, y es que eso se murió. Dejé de sentir deseo sexual. Me convertí en una mujer amarga. Yo puedo moverme por mi condición laboral, es decir, puedo trasladarme a los controles cuando quiera, porque eso es imprescindible. Bueno y ese es otro tema, Tuve que abandonar el sistema privado de salud. No es posible costear una terapia. No puedes hablar, decir, contar, eso es terrible. Yo hice un cuadro depresivo, estuve en terapia y con medicamentos. Pasé un tiempo muy malo, sin saber qué hacer, a quién contarle, a quién gritarle porque esta situación te ahoga y cuando Francisco me quería hablar, era lo que menos quería. Hoy día a la distancia, yo creo que él la pasó mal conmigo, debe haberse sentido tan culpable que lo aceptó todo. Lo maltraté, lo humillé, en verdad creo que mi estilo de vida se modificó totalmente. Los niños eran una preocupación. Cuando me sugirieron que les hiciéramos los exámenes fue otro gran dolor pero había que hacérselos. Les mentí, este es otro proceso complicado. Yo no he tenido necesidades de mentir o por lo menos no lo recuerdo, por lo tanto, me costaba enormemente hacerlo, pero mentí y sigo mintiendo mucho. A mis hijos les mentí, a mis amigos, a mis padres, porque todos me preguntaban qué pasaba conmigo, nadie entendía mis cambios. Me convertí en una mujer huraña, agresiva y yo no era así. Me convertí en una mujer triste y no lo podía evitar, así que todos me preguntaban. Mi madre, linda ella, me insistía, hija algo te sucede, algo muy doloroso, no confías en tu madre, etc.... siempre me lo preguntaba, y yo nada. Caí en un mutismo, yo....yo...yo que me lo hablo todo y lo converso todo. Mi estilo de vida cambió y hasta hoy. Eso me ha significado alejamiento de un montón de personas, grandes amigos, familiares, etc... Espero que algún día, tenga el valor de hablar, creo que lo necesito, necesito recuperar a muchas personas de las que yo me alejé para evitar hablar. A veces he tenido la intención, como te decía de gritárselos, creo que para que me entiendan. Debo parecer ante ellos como la mujer más rara.

3.- ¿DE QUE MANERA LA FAMILIA RECIBIÓ LA NOTIFICACIÓN?

Esa es una situación que se dio porque Francisco falleció hace dos años y medio. Presentó una crisis de la que no logró salir. Estuvo en la clínica un mes y medio con una neumonitis. Siempre se dice lo típico que tiene cáncer y así empecé yo. Todos los que me preguntaban sabían que Francisco tenía un cáncer. Y cuando el médico me manifestó que estaba muy mal, comencé a hablar que tenía un cáncer terminal. A mis hijos les dije lo mismo. Hasta hoy, ellos creen que su padre falleció de un cáncer a los pulmones. Pero me quedé sola con esta carga y tu necesitas compartirla. Cuando lo haces, el camino es menos doloroso. Mi madre, yo diría

que ella siempre lo sospechó, no lo he conversado en estos términos con ella. Pero su comportamiento siempre me lo indicaba. Ella siempre volvía al tema, ¿pero cómo fue que Francisco se enfermó tan de repente? ¿cuál era el diagnóstico médico? ¿por qué evitas que te ayudemos y evitaste que te ayudáramos con los trámites? Y muchas otras preguntas. También me preguntó por mis nuevas amistades. Y las amistades nuevas eran estas mujeres que al igual que yo viven con el virus. Además eran unas amistades tan distintas a las que yo tenía. Un día le dije, porque se me recomendó que era necesario para la contención y sí que es cierto. Le dije mamá quiero tomarme un trago contigo, tengo que contarte algo y quiero que sea a solas, solas tú y yo. Y salimos, paseamos, las viejas son geniales, compramos ropa en el centro, vitriniamos luego en Providencia y nada, nada me preguntaba, hasta que la invité a almorzar, almorzamos tranquilas y cuando terminamos le dije mamá debo confesarte algo. Ella me miró y me dijo ¿hija que es lo que pasa? Estaba angustiada, pero toda esa mañana se mantuvo serena esperando que yo le dijera. Le dije mamá has escuchado hablar del SIDA, me dijo que sí, en la televisión, que muestran esas propagandas del condón y todo eso y que ella estaba de acuerdo con que el canal 13 no presentara lo que querían que hiciera y bla bla bla bla..... Yo la quedé mirando en silencio, sólo la miraba hasta que ella se detuvo y su rostro cambió y las dos nos quedamos en silencio. Ella lo sabía, al igual que yo no quería aceptarlo y se puso a llorar. Mamá le dije, hace mucho tiempo que vivo con el virus, ya he aprendido a vivir con él. Ella lloraba, eso me dio mucha pena. Me dice. Hija, ¿por qué no me lo dijiste desde el principio, has estado viviendo con todo esto tanto tiempo? Ella tenía, con mucha claridad, la fecha en que en mí se produjeron cambios. Ella se paró, se sentó a mi lado y me abrazó, lloramos juntas, pero para mí, era un llanto con mucha satisfacción y me lo dije a mí misma ¿por qué no se lo dije antes?. Cómo se me pasó por la mente que mi madre me rechazaría. Bueno allí me preguntó de todo y yo decidí ser la que era, hablé y contesté todas sus preguntas. Esto fue hace poco, te hablo de unos meses y mi vida ha cambiado nuevamente. Tener a mi madre a mi lado ha sido lo más maravilloso que me ha pasado últimamente. A mi padre no se lo he dicho, es un secreto compartido sólo con mi madre, pero me siento bien, creo que he dado un paso importante. Hemos hablado tanto al respecto, de cómo fue, de la muerte de Francisco, de los niños, de cómo me he sentido todo todo....todo. Me siento muy aliviada, me siento bien.

4.- ¿CONSIDERAS QUE LA SEXUALIDAD ES IMPORTANTE PARA EL EQUILIBRIO PSICOLÓGICO DE LA PERSONA?

Sí, la sexualidad es muy importante para mantener el equilibrio de cualquier persona. En mi caso ha sucedido algo que aún no logro resolver. Desde el momento de mi notificación dejé de tener sexo. Nunca más tuve sexo con Francisco, bueno sí lo intentamos un par de veces, pero no pasó nada. Tampoco lo he tenido con nadie. No he sentido el deseo, es como si te bloquearas porque como lo adquiriste por la vía sexual. Es como si me castigara. He tenido muchas oportunidades para tener sexo pero mi libido está bloqueada. No siento deseo sexual. Me lo he preguntado y he trabajado con el terapeuta el tema. El me ha dicho que vendrá, que debo dejar abierta las compuertas para que las aguas circulen libremente, es decir, que no me cierre a la idea de que en algún momento pueda encontrar la persona que me estimule. Pero también debo decir que el no haber tenido sexo no me ha provocado un trastorno mayor. Yo creo que el trastorno de ser mujer viviendo con VIH es tan fuerte que se produce como un bloqueo en todas las demás áreas del ser humano. Yo no me niego a la sexualidad, pero no logro, ni han logrado estimularme.

5.- ¿PARA TI ES IMPORTANTE ENAMORARTE, COMPARTIR CON UNA PAREJA, SENTIRTE QUERIDA Y DESEADA?

Es importante para cualquier persona. Sí ...para mi es importante, lo he pensado. Que pasaría si llega una persona a mi vida. Quizás el bloqueo que tengo es porque tengo un gran temor a ese enfrentamiento. Pero sí he pensado que soy una mujer joven, hoy ya sé que no me voy a morir tan rápidamente como lo creí, o lo pensé mejor dicho, en un primer momento. La triterapia conmigo ha funcionado sensacionalmente. A veces extraño a Francisco, el era un buen tipo, un buen papá. pero bueno, los humanos cometemos muchos errores. Yo creo que estoy caminando hacia tener una mirada más abierta en cuanto a recepcionar una nueva pareja, pero me produce sentimientos cruzados. El querer, me asusta, pero quiero contar con alguien que no sea mi madre. Alguien que me quiera, que me desee.

6.- ¿SI ALGUNA PERSONA DECLARARA QUERERTE Y MANIFESTARA QUE DESEA PROYECTARSE EN PAREJA CONTIGO. APARECERÍAN APREHENSIONES EN TI.?

Por supuesto. Esa es una situación en la que me he puesto a pensar y cada vez que lo hago me surgen una cantidad de preguntas. Puedo decirte que se me produce una gran ansiedad. Cómo le explico mi condición serológica, como le digo que tengo SIDA, bueno no SIDA, pero que estoy viviendo con el VIH. Sé perfectamente que es muy difícil que yo, como mujer, pueda

infectar a un hombre, no conozco caso alguno. Mi marido que siempre pensé que había sido contagiado por una mujer hoy tengo mis grandes dudas. Pero no sé cómo enfrentar esa situación. Conozco a varias mujeres que han logrado construir pareja siendo mujeres igual que yo, pero para mí, eso ha sido imposible hasta hoy día.

7.- ¿CÓMO MANEJAS TUS NECESIDADES SEXUALES?

Esas necesidades están totalmente bloqueadas en mí. No es eso lo que me angustia más. No sé, creo que he generado un mecanismo de defensa muy eficiente, porque no he tenido esas necesidades, o no se han presentado con gran intensidad. Cuando pienso en una pareja, no estoy pensando en el sexo. Lo sé, no es fácil vivir con alguien que no quiera tener sexo, por eso que para mí hoy resulta muy difícil poder pensar en un proyecto de pareja. Lo que me ha pasado es que no siento deseos, es como si mi libido se hubiese paralizado. No se me ha producido ni deseos ni excitación sexual alguna, desde el momento de la notificación. Lo encuentro realmente patético, pero es así. Cómo quisiera reiniciar mi vida de manera natural, pensar en otro, pensar en el sexo que sé muy bien es un complemento esencial para la buena salud mental, lo sé, pero este bloqueo continúa. Espero que mi participación en diversos encuentros sobre el tema pueda colaborar en la modificación de mi conducta.

8.- ¿DESDE TU MIRADA, ENTONCES, CREES QUE UNA MUJER QUE VIVE CON EL VIRUS DEL VIH TIENE DERECHO AL SEXO PENETRATIVO.?

Sobre eso no tengo dudas. Me he convertido en una defensora de los derechos de la mujer y de toda mujer. Esa es mi paradoja, porque cognitivamente lo tengo todo muy claro, es lo emocional, lo afectivo lo que no logra encausarse adecuadamente en mi persona. Las mujeres que vivimos con el VIH, tenemos todos los derechos sexuales y también reproductivos, pero en mi caso tengo mucho que trabajar para aceptarlo. Sí estoy informada que todas las mujeres, por lo menos, con las que yo comparto, pasaron por esta fase después de ser notificadas, pero en mi caso parece que se ha prolongado más allá del promedio de ellas, las que conozco.

9.- ¿ES IMPORTANTE QUE UNA PAREJA, QUE SE VINCULE CONTIGO, ACEPTE TU CONDICION DE MUJER VIVIENDO CON VIH.?

Indiscutiblemente, no puede ser de otra manera. No podríamos tener una convivencia sana. No lo imagino de otra manera. La aceptación de la condición seropositiva es esencial para un

proyecto de pareja. No es posible que elimine al VIH de mi cuerpo, por lo menos hasta hoy, por lo tanto siempre estará en mí, en una relación de pareja.

10.- ¿SI ACCEDIERAS A LA SEXUALIDAD PENETRATIVA TE SIENTES EN CONDICIÓN DE NEGOCIAR EL USO DEL PRESERVATIVO?

Yo creo que hoy tengo muchos conocimientos que antes de ser seropositiva no tenía, o al menos eran conocimientos difusos. Yo creo que negociar el uso del condón. Lo que pasa es una situación terrible, porque como te digo, es muy triste que haya tenido que llegar a esta situación para sentirme en condiciones de negociar, creo que lo haré si llega el momento. He adquirido una gran cantidad de conocimientos en relación a los derechos de las mujeres. No he participado dando charlas al respecto, por mis temores y que me reconozcan, pero espero hacerlo en fecha próxima. No puedo seguir ocultándome, me da mucho pánico. Mira, me transpiran las manos. ¿Sabes, por qué quisiera romper mis temores? para poder aportar a mis pares lo aprendido. Las mujeres estamos lejos de ser sujetos con derechos, más bien son deberes, los que tenemos en este marco social en que nos movemos. Siempre creí que era una profesional, que tenía un posicionamiento frente a la vida de igualdad en relación a los hombres y hoy me he dado cuenta que no era así. Más bien me he dado cuenta, que yo me masculinicé. En mi mundo laboral donde tengo responsabilidades sobre otras personas, hombres y mujeres, me he comportado por mucho tiempo como mis compañeros hombres y uno tiene el cuento que es para ser respetada. Si algo he modificado es esto. A muchos/as de las personas con que trabajo les ha llamado la atención mis cambios en relación a la interacción con ellos. Si lo supieran... Creo que todas las mujeres tienen derechos, pero imagínate que una mujer, que dude de su pareja o marido, le diga que utilice el preservativo, ¿qué crees que ese hombre dirá? Porque, pero qué te pasa, no confías en mí y tantas cosas más. Hasta puede llegar a decirle que si está pidiendo eso es porque alguien te metió cuentos en la cabeza o te estás metiendo con otro, etc...

11.- ¿CONSIDERAS QUE LA AFECTIVIDAD SUFRE MODIFICACIONES EN RELACIÓN AL ANTES Y DESPUÉS DE SER NOTIFICADA?

Claro, afectivamente no eres la misma. Yo era una mujer tranquila, muy feliz en mi relación de pareja, me sentía cómoda, querida, deseada, como preguntaste antes. Mi mundo laboral, si bien me ponía en esa condición media masculina, estaba bien. Yo era muy segura de mi misma, sentía orgullo de aquello. Pero después de la notificación vino como una tempestad,

no, un huracán que me envolvió de manera abrupta y me arrastró. Eso es lo que sentí inicialmente. Me aislé, me encerré, me autoexilié, desaparecí. No quería saber de nada. Nadie podía entender lo que me estaba pasando. Luego todos lo visualizaron como el dolor de saber que Francisco tenía cáncer. En fin, todo cambió afectivamente. Apareció la emoción de la ira, la rabia, la violencia, porque en reiteradas ocasiones maltraté a Francisco, que cosas no le dije. Bueno y hasta hoy, por algo estoy anulada sexualmente. Los afectos que son muy importantes para mí, los mantengo reprimidos. Estoy ausente de tantas cosas, de mis amistades, de las fiestas, esos encuentros que eran sensacionales. No es que no haya ido a ellos, pero me siento tan falsa. A veces me río como cuando lo hacía antes e inmediatamente, es como si me sintiera culpable, me reprimo, y vuelvo a encerrarme. Mis amigas intentan infructuosamente alegrarme, a veces les doy en el gusto y me río, pero es una risa dolorosa. Quiero llegar a reírme y disfrutar de la vida alegremente, como antes. A veces quiero divertirme pero no lo logro. He terminado encerrada en un baño llorando. Pero quiero romper todo este estado de cosas. Estoy haciendo mis esfuerzos. He hecho buenas amigas participando de la organización, somos muy distintas, pero creo que acá, con mis pares VIH+, es donde más alegre me siento, es como el refugio. La pasé muy mal el tiempo que me mantuve aislada, porque a nadie, de mis amistades, le he comentado mi situación. Creo que algunas personas sospechan. Después del fallecimiento de Francisco, esas dudas estuvieron presentes en muchos y muchas amigas comunes, pero han respetado mi silencio y yo aún no tengo el valor de hablarlo. Creo que el no hacerlo más te aleja de la posibilidad de recuperar mi condición afectiva que tenía antes de ser notificada pero, ya ves, acá estoy, han transcurrido sus años y aún no es mi tiempo.

12.- ¿CÓMO TE AFECTA LA MIRADA QUE LA SOCIEDAD TIENE EN RELACIÓN A LAS MUJERES QUE VIVEN CON EL VIRUS DEL VIH?

Lo encuentro muy injusto. Pero, creo que alguna vez, estando en medio de unas conversaciones de amigos y tratando el tema, me referí a las mujeres viviendo con VIH como lo hace la sociedad, pensando que eran prostitutas o muy promiscuas. Eso lo tengo medio confuso, cada vez que viene a mi cabeza, me produce otra gran ansiedad, porque si eso sucedió imagínate, yo lo hablé, lo dije, y acá estoy. Es decir, soy una prostituta o soy promiscua y por eso estoy así viviendo con el virus. Yo entiendo a la sociedad, por eso siento que es un deber, en mi caso, romper mis miedos y salir a hablar, a decirles a los otros que no, que acá estamos estas mujeres dueñas de casa, profesionales que tenían una sola pareja o

pareja única y que somos VIH+. Esa percepción social errada ha provocado mucho daño a muchas mujeres. Muchas están solas incluso fueron abandonadas por su familia. Eso es muy doloroso.

ENTREVISTA N°7

NANCY, 62 AÑOS, DUEÑA DE CASA, VIUDA. 2 HIJOS, 4 NIETOS. FUE NOTIFICADA 2000.

1.- ¿QUE EMOCIONES SENTIMIENTOS VINIERON A TI CUANDO RECIBISTE LA NOTIFICACIÓN DE SEROPOSITIVA.?

Muchas. Jamás se me ocurrió que podía tener esta cuestión. Fue raro esto, porque yo no lo creía...La doctora me decía que tenía el SIDA y yo la miraba, porque yo me preguntaba por qué lo iba a tener si esta cuestión le pasaba a los maricones y a las putas. A mi no me podía pasar y aquí me tiene con esto. Cuando la doctora me dijo que tenía esto, yo no le creía y pensé que se estaba riendo de mí, así que me quedé callada. Pero ella me dijo que era en serio, que tenía el SIDA y allí, yo le dije que no podía ser, y trató de explicarme pero yo poco entendí. Me dijo que era con el sexo y yo menos le creí porque hace mucho años que yo no tengo nada. Me hizo muchas preguntas, y yo le decía que no, porque yo tuve un hombre después de mi marido que falleció, pero eso fue muy poco tiempo. Y fue hace muchos años... pero ella me dijo que no estaba equivocada, porque yo se lo dije. Y no estaba equivocada. Me pidió que hiciera otro examen. Parece que yo la convencí y ... bueno, yo me lo hice y después de meses volví y me dijo que era cierto y allí todo cambió. Yo no lo podía creer, porque soy vieja pues mijito, y esta cuestión le da a los jóvenes. Me dio rabia cuando supe que ese hombre me lo pegó. Me puse furiosa y me enojé mucho.

2.- ¿CÓMO AFECTÓ TU ESTILO DE VIDA LA NOTIFICACIÓN DE TU CONDICIÓN DE VIH POSITIVA?

Harto, porque yo era muy alegre y me puse muy triste, Yo participaba mucho de la junta de vecinos, pero las viejas allí son muy peladoras, así que no quise ir nunca más. Yo pensaba que esto se notaba y que se iban a dar cuenta, y después me iban a gritar que yo era una puta, por eso me fui de la Junta de vecinos. No fui más, y yo era de las que siempre estaba para hacer cosas por la gente. Han ido hasta mi casa a buscarme, pero me da cosa que me indiquen con el dedo. Yo era,yo soy muy respetada por la gente en mi población y con esto, imagínese

mijito. Me cambió la vida con esto. Ahora estoy acá no más con la chiquillas. porque ellas me entienden y porque están igual que yo.

3.- ¿DE QUÉ MANERA LA FAMILIA RECIBIÓ LA NOTIFICACIÓN?

Yo les dije altiro lo que me pasaba, porque todos me veían enferma pero nadie sabía que era. En el consultorio siempre me sacaban sangre pero los resultados no decían nada. Cuando entendí, porque me costó entender esta cosa, les dije altiro y como me citaron para una segunda vez, fui con mi nuera, porque mi hijo estaba trabajando. La doctora me dijo si pasaba y yo le dije que sí, que les había contado. Esa vez fue mi nuera la que más se impresionó.....me di cuenta que me quería, porque se puso a llorar, yo no lloré. Cuando nos fuimos para la casa no hablamos nada, era...como... yo... no... Ella parece que quería hablar pero nunca pudo y cuando entramos a la casa volvió a ponerse a llorar y yo le dije que se dejara, que no lloraba yo y lloraba ella. Cuando llegó mi hijo y mi hija le preguntaron y ella les dijo que era cierto, porque no me creían y me preguntaron cómo fue y yo les dije que la doctora dijo que era por sexo, pero yo no tenía hace muchos años. Mi hijo me dijo, fue ese don Renato el que te pegó la cosa. Pero la familia está conmigo, me abrazaron y me dijeron que me iban a cuidar, y yo les dije que no, que me cuidaba solita. Ahora mi nuera me acompaña a todas las reuniones con la Agrupación. Ella incluso participa activamente. Acá somos puras mujeres con esta cosa, el virus y ella es la única que no tiene. No me dejaron sola como a otras niñas que son jovencitas. Mi hijo me apoya en todo lo que quiera hacer. A mis hermanas también lo saben, ellas se pusieron raras conmigo pero les duró poco, porque están lejos de Santiago. Pero yo digo que todos me quieren. Sí me dicen que no le cuente a nadie y yo tampoco le quiero contar a nadie.

4.- ¿UD CONSIDERA QUE LA SEXUALIDAD ES IMPORTANTE PARA EL EQUILIBRIO PSICOLÓGICO DE LA MUJER?

A mi edad, ya una no anda detrás de esa cuestión. Pa mí ya no, pero acá hay mujeres muy jóvenes que están solas y que necesitan. Acá hablamos harto de eso. Yo he aprendido mucho sobre el sexo, yo no sabía nada, porque si hubiera sabido no me pasa esta cosa. Ahora yo sé mucho de esto. Acá todos aprendemos. Yo creo que una persona joven necesita del sexo yo estoy vieja aunque me dicen que no hay edad para el sexo. Pero quién me va a querer así. A mí me gustaría tener una compañía, pero eso es difícil.

5.- ¿PERO PARA UD. ES IMPORTANTE ENAMORARSE, COMPARTIR CON UNA PAREJA, SENTIRSE QUERIDA Y DESEADA?

Sí, yo ...me gustaría tener un viejo igual que yo, sólo para hacernos compañía. A veces yo me aburro en la casa sola, como dejé todo, lo único que tengo para entretenerme es la agrupación, pero uno echa de menos alguien que esté más cerca, porque para acá vengo los sábados no más y cuando me puede acompañar mi nuera. Pero me siento querida por mi familia y eso es muy importante para mí. Todos me quieren, no me dicen nada, no es como a otras que todos las critican, a mí no. Todas me dicen que tengo suerte, que cuide a mi familia.

6.- ¿SI ALGUNA PERSONA DECLARARA QUERERLA Y QUE DESEA HACER PAREJA CON UD. TIENE ALGUNOS MIEDOS?

¿Habrá alguien que quiera a una vieja que tiene SIDA? Ya bueno... bueno, que está viviendo con el virus. Yo no creo que alguien me diga algo, aunque todavía tire mis petarditos. Pero si alguien quiere a esta vieja yo también tengo que quererlo, porque si no, la cosa no funciona. Pero si eso sucede yo estaría dispuesta, Ja, Ja, Ja, Ja. No, si es cierto, yo estoy lista no más. Pero yo sé que eso no es fácil, que quieran a una mujer que tiene este virus, no es fácil, no lo es para estas cabras jóvenes, menos para mí que soy una vieja. Pero yo a veces pienso esto, por qué yo también puedo enamorarme de nuevo porque no. A mí me gustaría que eso pasara pero tengo miedo. Dejándose de chistes, yo tengo miedo, mucho miedo. Yo creo que ya no voy a tener una pareja. Por lo menos ningún viejo se me ha acercado, ni menos un joven.

7.- ¿DESDE SU MIRADA, CREE QUE UNA MUJER QUE VIVE CON EL VIRUS DEL VIH DEBE TIENE DERECHO AL SEXO PENETRATIVO.?

Si, porqué no, si es una mujer como cualquier otra. Cuando hablamos acá decimos, si tienen ganas y muchas dicen que sí, pero que es difícil porque hay que decirle al hombre que se tiene el SIDA, ya está bien el virus, pero también yo sé que nosotras las mujeres, es muy difícil que le peguemos el virus a los hombres y a nadie. Las chiquillas, las jóvenes tiene que tener sexo yo creo que es algo necesario en la vida.

8.- ¿ ES IMPORTANTE QUE UNA PAREJA, QUE SE ENAMORE DE UNA MUJER QUE ES VIH+, ACEPTE SU CONDICION DE MUJER VIVIENDO CON VIH.?

Claro que si, porque si no va a ver peleas por esta cosa. A uno tienen que quererla con todo y nosotros vivimos con el virus, es parte de nosotras, no se puede sacar. El que quiera a una mujer que es VIH debe quererla con todo. Pero acá hay varias que tienen parejas y que las aceptaron y no hay problemas, eso dicen ellas, pero así debe, ser porque para qué vamos a mentirnos, somos todas iguales. Si un hombre aparece y quiere estar conmigo y yo con él, tiene que aceptarme así con este virus.

9.- ¿SI UD ACCEDIERA A LA SEXUALIDAD SE SIENTE EN CONDICIÓN DE NEGOCIAR EL USO DEL PRESERVATIVO?

Eso es raro para mí. Nunca tuve sexo con esa cosa, el condón ¿Cierto? Esa cosa yo no se... Acá he aprendido que uno como mujer debe exigir el condón. Nos dicen además que si tenemos una pareja que esté con el virus, con mayor razón. Hay que cuidarse. Yo me cuidaría. Yo soy muy obediente he dicho todo lo que me dicen y me ha ido muy bien. Estoy muy bien, así que si yo tengo sexo yo le digo al hombre que se ponga ese condón y si no no, no más. Si quiere chirola que lo use si no, no más

10.- ¿CONSIDERA QUE LA AFECTIVIDAD SUFRE MODIFICACIONES EN RELACIÓN AL ANTES Y DESPES DE SER NOTIFICADA?

Si mijito, con esta cosa se sufre mucho. A uno le da mucha rabia que le pase estas cosa, porque es como tener un cáncer, no... es peor, porque siempre decimos que tenemos cáncer si nos preguntan qué enfermedad tenemos. A uno se le pone fea la cosa con el virus. Yo he dicho los garabatos más grandes de mi vida contra el hombre, porque sé que él me pegó esto. A ese hombre no lo he visto, pero si se aparece, yo puedo hasta pegarle. También tengo dolor, mucho dolor y sabe porque mijito, porque puse mucho dolor en la familia mía. Mi hijo y mi hija han llorado mucho, mi nuera ha llorado, mis hermanas también lo hicieron y ese dolor lo hice yo, porque lloraron por esto que tengo. Yo si hubiera sabido que eso iba a pasar a lo mejor no les cuento nada y me quedo piolita. Ahora ellos me miran distinto o yo me paso películas, porque los veo preocupados. Me preguntan siempre como estoy, les digo que bien que me dejen tranquila, pero yo los miro sin que se den cuenta y se que están preocupados. No es que no me guste, pero es que la cosa a veces me molesta. Antes yo era una mujer que hacía lo que quería, salía, me iba donde las viejas, no tenía que decirle nada a nadie. Cuando se murió mi marido nadie más me mandaba. Pero ahora están todos allí. Si voy a salir que pa

donde voy, que a qué hora vuelvo y es por la preocupación. Al principio me gustaba pero ahora no, me molesta. Antes de esta cuestión era distinto.

11.- ¿CÓMO SE ENTERO DE SU CONDICION DE SER MUJER VIVIENDO CON EL VIH?

Por chiripa. Resulta que tuve un resfrío fuerte y no me podía mejorar. En el consultorio me dieron remedios y no pasó nada. Me duraba mucho y mi hijo me llevó al doctor particular. Me dio remedio y tampoco pasó nada. También me salieron como unos porotos por el cuello y en el consultorio me dijeron que tenía que ir al hospital y me dieron un papel y fui. Allí es distinto, me miraron y me dijeron que había que hacer exámenes y me sacaron sangre y me dijeron que iban a hacerme este examen del SIDA y yo dije esa cuestión de ahora, porque lo había visto en la tele, porque justo había propaganda, pero salían puros jóvenes. Y me lo hicieron y me mandaron donde otra doctora que me volvió a hacer el examen y lo que yo ya le conté.

12.- ¿COMO LE AFECTA LA MIRADA QUE LA SOCIEDAD TIENE EN RELACIÓN A LAS MUJERES QUE VIVEN CON EL VIRUS DEL VIH?

Es muy mala. La gente cree que todas somos putas, maracas. Pero yo acá no conozco a ninguna puta. Mire mijito acá todas las mujeres que estamos somos muchas dueñas de casa, algunas estudiantes y trabajadoras y no de la calle. Encuentro que ese es el problema mas grave, porque no decimos que somos mujeres con el virus. Cuando hay niños eso es peor, porque después se lo gritan a los niños. A la Rosita le paso con su hija. En la población, mijito, son muy copuchentas y por eso que uno debe estar alejada, porque si no la meten en cahuines y eso sería para decirles que hablen no más.

ENTREVISTA N°8

CARMEN GLORIA, 17 AÑOS, ESTUDIANTE, SOLTERA, NOTIFICADA EL AÑO 2003.

1.- ¿QUE EMOCIONES, SENTIMIENTOS VINIERON A TI CUANDO RECIBISTE LA NOTIFICACIÓN DE SEROPOSITIVA.?

Muchos, pensé que me iba a morir. No podía creerlo. Insistí en que era un error. Me puse a llorar. La doctora se portó muy amable. Trató de calmarme. Tenía 16 años, te das cuenta. Si no hubiese estado la Gladys, no sé... yo creo que me suicido. La Gladys es como una madre para mí. Ella me acogió y yo se lo agradezco tanto. Nos fuimos a su casa, me dejó llorar y después me dijo, ahora tenemos que conversar. Me contó que ella era una persona viviendo con el virus hace muchos años, que uno no se moría al otro día, que habían remedios, que decían que esto se convertiría en una enfermedad catastrófica. Que confiara, que era joven. Me habló mucho y yo volvía a llorar. Yo sentí que me cambió la vida. Mis ilusiones, mis sueños, mis proyectos todo se venía al suelo. Esto es peor que un embarazo. ¿Cómo contarle a la familia?, cuando mi mamá cada vez que salía algo en la televisión, ella decía que las mujeres se lo merecían porque andaban moviendo la cola. Yo creo que crecí de golpe, con un golpe muy duro. Yo era muy alegre antes de que me contagiara. Iba tupido y parejo a los carretes, era terriblemente carretera y me gustaba mucho. Tenían constantes peleas con mi papá y mi mamá. Me gustaba divertirme, pasarlo bien, con amigas y amigos. Siempre estaba riéndome o hablando con los demás. Me encantaba ser sociable y que me vieran sociable. A veces, yo era como un centro de mesa, porque todos me solicitaban y yo allí estaba, pero ahora no es así. Estoy encerrada, o porque yo me encerré. No tengo a mis amigos porque desaparecieron. Estoy sola de los amigos y las amigas de antes. Pero si he ganado grandes amigas nuevas. Acá lo paso bien, pero nos juntamos el sábado no más. Yo sufrí un gran desequilibrio. Creo que últimamente he estado más tranquila si no preguntalo y te contarán. Yo cuando llegué al grupo era insoportable, porque estaba enojada con todos y conmigo, pero acá me entendieron y comencé a cambiar. Todas las que estamos acá tenemos lo mismo y nos entendemos. Me dan ánimo. Yo creo que estoy más contenta. Yo pensé en el suicidio, que la vida no tenía sentido. Muchas veces estuve a punto de lanzarme al metro. Estuve muy mal, pero tuve psicólogo acá. También me costó llegar acá. A la única que aceptaba era a la Gladys, pero no quería relacionarme con nadie más y ella me fue convenciendo y poco a poco llegué y ahora participo activamente. Me estoy preparando como consejera, para hacer consejerías, ese papel me gusta mucho, quiero ayudarles a las demás. Me gusta esto que hago, espero ser una buena consejera.

2.- ¿COMO HA AFECTADO TU ESTILO DE VIDA LA NOTIFICACIÓN DE TU CONDICIÓN DE SEROPOSITIVA?

Cambió totalmente, yo era terriblemente carretera, buena para el copete y el cigarro y para andar con amigos. Todos los Viernes me iba al Bellavista y de allí hasta el Domingo en la mañana. En mi casa nunca me veían el fin de semana. Lo pasaba bacán, pero esto me ha cambiado totalmente. Parece que fuera otra, la vida me cambió, no salgo, no veo a mis amigos a mis amigas. Es como si me escondiera, es que no tengo ánimo para salir. Es como si yo quisiera ser invisible, que nadie se de cuenta que existo. Sabes, porque no voy a los carretes, porque creo que voy a amargarle la vida a los otros, porque van a estar pendiente de mí. Mis amigos se han alejado por lo mismo, porque ya no comparto con ellos como lo hacía antes. Ya dejaron de insistir. Mi gran amiga es la única que está siempre presente y tratando de tirarme al carrete. Incluso dejé el cigarrillo, nada de drogas tampoco. Yo le hice a la droga, a la marihuana, cualquier tiempo, pero ni eso tiene sentido hoy día en mí. Si me cambió el estilo de vida. No es que lo extrañe demasiado. Me siento tranquila con lo que hago. A veces pienso que una decide por su destino y que yo ya decidí cual es mi destino. Creo y quiero dedicarme a que lo que me pasó a mí no le vuelva a pasar a otras niñas. También quiero salir a dar charlas a los liceos, todavía no lo hago, porque me da mucho miedo, terror hacerlo, pero si no lo hago no podré salir adelante. Fíjate que sentí la muerte muy cercana y la siento muy cercana, entonces he aprendido a vivir de otra manera, es como si aprovecharas cada minuto de tu vida, por eso creo que el carrete no es tan importante para mí. Lo es descubrir que estás, viva es muy bacán, porque comienzas a mirar la vida de una manera totalmente distinta a como lo hacía antes. Ahora estoy empezando a disfrutar de todo y con todo lo que se me cruza. Los árboles, un pájaro, una puesta de sol, todo, todo, todo se ve de manera distinta. Hasta en mi propia casa he puesto atención a un montón de cosas que allí hay y que nunca las había visto. Sí, cambia la vida o el estilo de vida radicalmente. Eres... yo me siento otra persona. Si hace menos de un año que aperraba con cualquier carrete, hace menos de un año, y mira hoy estoy aquí, pero me siento contenta aquí por eso te digo, no es que extrañe el carrete, el copete y un larguito, no, no me desespera pensar que no estoy en eso. Yo creo que después me incorporaré a carrete, no es que diga nunca mas porque sería absurdo, pero si creo que iré de otra manera, no a reventarme, sino a disfrutarlo, a divertirme y no a quedar raja como muchas veces lo hice.

3.- ¿DE QUE MANERA LA FAMILIA RECIBIÓ LA NOTIFICACIÓN?

Ese es un tema que todavía no está resuelto totalmente. Tuve que recibir mucha asesoría, incluso al momento de decirlo me acompañó la Gladys porque yo se lo pedí. Cuando la

presenté en la casa, como mi amiga, ellos la miraron muy raro, porque es una mujer grande. Además todos en la casa estaban extrañados por los cambios que veían en mí. No salía, me iban a buscar y yo me negaba y muchas cosas. Hace muy poco que enfrenté a mis padres. Así que para ellos lo que pasaba conmigo no lo podían explicar, incluso no se atrevían a preguntar, sólo hacían algunas insinuaciones en relación a mis cambios, pero nunca me enfrentaron para decírmelo y por supuesto que ellos se daban cuenta, si mis cambios eran tan evidentes. Cuando nos sentamos en el living, y esta fue una situación que trabajé mucho en terapia y con mis compañeras del grupo. Siempre se me decía que era preferible que quienes estaban cerca de mí tuviesen la información porque eso me provocaría menos ansiedad y tenían toda la razón. Nos sentamos en el living y todos estábamos muy callados. Fue como en una obra de teatro. Todos quietos y tuvo que empezar la Gladys y les dijo que yo tenía que comunicarles algo muy importante y que en ese proceso ella me había conocido y que me había acompañado para que le hicieran todas las preguntas que quisieran y me dijo, estas lista Carmen Gloria. Yo seguí en silencio, pero me arme de valor y les dije tengo SIDA, ellos dijeron que de adonde sacaba esa tontera, que como se me ocurría decir esa barbaridad y también dijeron que era una enfermedad de homosexuales y les pedí que se calmaran y les conté todo y Gladys me ayudó. Ellos se desplomaron. Su hija terriblemente rebelde ahora llegaba con este pastel a la casa. Fue como en una escena de teatro, porque mi mamá se puso a llorar y mi papá se acercó, hace tiempo que no los veía así y la abrazó y me dijo que contara y les dije todo con mucho miedo y pena porque estaba provocando un gran dolor. Hoy día estoy mucho más tranquila. Tenían razón cuando me lo decían. Nunca me han tratado mal, bueno... es que yo, uno aprende. Yo nunca pensé que me podía pasar a mí.

4.- ¿TU CONSIDERAS QUE LA SEXUALIDAD ES IMPORTANTE PARA EL EQUILIBRIO PSICOLÓGICO DE LA MUJER?

Yo creo que es importante, claro que uno debe ser más responsable. No es una crítica, porque yo no era muy responsable. Yo carreteé hartos, pero fui irresponsable. Acá me dicen que no tengo que culparme porque si no, no voy a superar lo que tengo que superar, soy joven todavía. A mí la sexualidad se me complicó. Yo tengo que decirlo, era muy promiscua. He tenido hartas parejas, nunca me cuidé. También he aprendido que yo era así porque hay otros problemas que nunca enfrenté. Pero ahora, hace como un año que no he vuelto a tirar con todo, no quiero tener sexo, estoy como muy concentrada en mi primero. Quiero estar bien. Pero yo creo que es importante tener una pareja y el tirar, el tener sexo es una necesidad. Yo

creo que una persona si no tiene sexo se pone neurótica, gritona y anda mal. A mí todavía no me pasa. En los talleres lo hemos conversado harto. Para todas mis amigas el sexo es importante, pero la gran mayoría tienen miedo, por esto del VIH.

5.- ¿PERO PARA TI ES IMPORTANTE ENAMORARTE, COMPARTIR CON UNA PAREJA, SENTIRTE QUERIDA Y DESEADA?

Yo creo que sí. He pensado mucho en esto. En encontrar a alguien que me quiera, pero con esto del VIH, yo lo veo difícil. Todas dicen que no, que siempre hay alguien que te quiere como eres. Yo espero que sí. Tengo todo el cariño de mis padres. Ahora estoy muy bien con ellos, pero es distinto, al de una pareja. A veces quiero andar con alguien, salir a pasear, al teatro, ver una buena película, ir a las plazas, pero no a ese carrete copetero, sino a hacerse cariño. Yo quiero tener a alguien, alguien que se preocupe, que piense en mí, pero todavía tengo mucho miedo. Yo te decía que cuando he ido a algún carrete, porque me han insistido tanto o porque tengo ganas, tengo mucho miedo cuando alguien se me acerca y me dice cosas. Me he puesto tan tímida o me lo han dicho. Las amigas siempre te hacen encuentros o me traen recados de que le gusto a alguien, pero yo nada, filo, nada. Por eso que también evito las fiestas, porque me dicen qué te pasa, tú no eras así. Por qué te hay puesto tan fome. Pero no les puedo decir .

6.- ¿QUÉ SUCEDERIA CONTIGO HOY SI ALGUNA PERSONA QUE TE INTERESE DECLARARA QUERERTE Y QUE DESEA PROYECTARSE EN PAREJA CONTIGO. ¿APARECEN APREHENSIONES EN TI?

Ni lo pienso, eso no ha sucedido aún. Yo soy joven sé que va a suceder, porque yo también lo quiero. Antes yo tiraba no más, si el tipo me gustaba tiraba sin rollos, pero ahora ni eso hago, entonces si el tipo me gusta, no sé... yo creo que sí. Va a ser difícil, no podría olvidarme de lo que tengo. Porque es una realidad. Antes yo pensaba que me podía morir rápido, ahora sé que no, pero no me puedo ver en esa situación. He hecho muchas amigas en la agrupación, ellas me dicen que esto pasa y que hay que sentirse con derecho a hacer pareja, incluso me dicen a ser mamá. Si yo quiero, porque soy joven, pero todavía me cuesta pensarlo. A mí todavía no me sucede que se me acerque alguien que a mí me guste, cuando eso pase voy a tener que ver qué pasa conmigo. Tengo miedo, mucho miedo a lo que puede decir un tipo que a mí me guste cuando le cuente. Tengo miedo al rechazo, porque fui rechazada desde chiquitita. Mi papá no es mi papá . Mi papá nunca se preocupó de mí. Me acuerdo de él chiquitita y

desapareció. Yo creo que me sentí rechazada y enfrentarme a esto de nuevo me da miedo, me entiende.

7.- ¿SI ACCEDIERAS A LA SEXUALIDAD PENETRATIVA TU TE SIENTES EN CONDICIONES DE NEGOCIAR EL PRESERVATIVO?

No sé, ese es un rollo de los hombres, a ellos no les gusta. De todas las parejas que yo tuve, no...si no son muchas, pero yo he tenido siete parejas y ninguno quería usar condón. Yo a todos se los dije pensando en el embarazo, pero no... que es una lata, que no se siente, todos incluso yo, anduve con un gallo grande y tampoco. Nunca pude lograr que uno se pusiera un condón. Eso es difícil, lo hombres no quieren y no le hacen caso cuando uno les dice. Ahora en adelante se lo que tengo que hacer, pero no sé como. Estoy aprendiendo para decirle cuando me pase. Acá también me dicen que es responsabilidad de los hombres, que si ellos no quieren y uno les dijo, ya es una cosa de ellos. Nosotras las mujeres no nos escuchan, nadie nos dice estas cosas. Si yo lo supiera hacer o decirles, a lo mejor no estaría con el virus, pero ahora estoy aprendiendo cosas nuevas, pero ya tengo el virus y no lo puedo sacar. Yo era muy ignorante, ni en la escuela nunca me dijeron nada, menos mis papás. Mi mamá nunca me dijo ni cuidado, lo único que me decía que un día iba a llegar embarazada y de eso me cuidaba porque tomaba pastillas, pero en el SIDA nunca pensé, nunca pensé. Sí había escuchado, pero nunca pensé que me podía pasar a mí, a mí nunca me decía.

8.- ¿ES IMPORTANTE SI ACCEDES A UNA PAREJA QUE ESTA ACEPTA TU CONDICIÓN DE MUJER VIVIENDO CON EL VIRUS.?

Sí, no hay otra camino, tiene que aceptarlo de lo contrario se puede hacer pareja....Yo creo que... eso es importantísimo. Si un tipo no lo acepta, siempre vas a estar con miedo, que esto que lo otro... no... tiene que aceptar...sino es mejor que no esté contigo. Yo no acepto a un tipo que no quiera aceptarme como soy. Yo tampoco voy a quedarme callada. Cuando alguien me guste, yo se lo voy a decir al tiro y si no, es mejor no hacerme ilusiones. Yo tengo miedo de decirlo pero me estoy preparando para eso.

9.- ¿ES IMPORTANTE PARA TI PERCIBIR LA AFECTIVIDAD DE TUS FAMILIARES Y AMIGOS.?

Sí, yo siento ahora que mis papás están muy cariñosos y me gusta eso. Me siento bien. Si ellos no estuvieran conmigo en esto, me cago. Eso es muy importante. Me gusta que no me

miren rara, tenía tanto miedo de eso. No tengo otros familiares que sepan que tengo el virus. En mi familia todos me han mirado como un bicho raro, porque me gusta vestirme así, pero ahora todos están extrañados porque no estoy tan rebelde. Pero ellos no me importan mucho, nunca estuvimos tan cerca. Para mí, es lindo que mis papás me quieran. No me dicen nada, nunca me han criticado por esto, me siento muy agradecida. Tenía tanto miedo. A mis amigos, los de antes, porque ahora tengo muchas amigas, no las he contado nada. Las amigas de carrete no saben. No sé... quizás a mi gran amiga, pero no puedo decirle, pienso que ella le contará a todos y me asusta que me apunten con el dedo. Acá con las mujeres me siento bien, me quieren, me dicen que tiene que cuidarme porque soy la más chica, la cabra chica me dicen. Acá siento mucho cariño, todas me regalonean, hasta las más viejas. Yo creo que es muy importante sentir el cariño de los otros. Hay mujeres que están muy solas, como la que vive aquí, nadie de la familia las quiere, eso es terrible. Por eso, todas nos ayudamos y tenemos que estar muy juntas.

10.- ¿TU DIRIAS QUE HAY UNA AFECTIVIDAD ANTES Y UNA DIFERENCIA DESPUÉS DE LA NOTIFICACIÓN?

SI, pasan muchas cosas, yo todavía no me repongo, pienso,.... pienso, pienso mucho porque me pasó esto. A veces me siento culpable porque creo que yo misma me lo busqué, porque era tan porfiada. Cambié totalmente, yo misma no me reconozco. No era así. Hoy soy totalmente tranquila, tengo mucho miedo. A veces siento miedo por todo, antes no tenía miedo a nada, por el contrario, iba a todo, y a veces me peleaba en los carretes con otras minas. Nunca tenía miedo, era como si me sintiera tan segura de todo lo que hacía que nada me podía achicar, por el contrario. Pero ahora no, yo misma me siento muy extraña. También cambié con mis amigos y especialmente con mi gran amiga, que no sé si contarle porque para ella el cambio que tuve no se lo puede explicar. Yo era muy alegre, irresponsable incluso. Ahora me descubro triste, llorosa. Lo único que me hace sentir bien, es que está mi mamá y bueno... aquí en la agrupación. Pero yo era muy distinta, a veces pienso que voy a llegar a ser la misma,... no no creo. No sé por qué este miedo, es lo que mas me molesta. Quisiera recuperar las ganas que tenía pero todavía no lo logro.

11.- ¿COMO TE AFECTA LA MIRADA QUE LA SOCIEDAD TIENE EN RELACIÓN A LAS MUJERES QUE VIVEN CON EL VIRUS DEL VIH?

Mucho, creo que es injusto. Nos tratan mal, a lo mejor eso es mi miedo. Una escucha tantas cosas que da mucha rabia, pero tienes que quedarte callada porque si no te gritan puta y esas cosas. Eso le ha pasado a muchas mujeres. Es injusto, porque nosotras fuimos infectadas por esas parejas, quizás yo fui más tonta, por ser promiscua, por tener tantas parejas, pero muchas mujeres que tú ves aquí no sabían nada de lo que pasaba con sus hombres. He sabido que todos las parejas de las mujeres que están aquí tuvieron sexo con otros hombres. Ves que es injusto, porque creen que la culpa es de nosotras y no es así. A mí eso me da mucha rabia.

ENTREVISTA N°9

SOFÍA, 42 AÑOS. DUEÑA DE CASA, VIUDA, TIENE 4 HIJOS, NOTIFICADA 1998.

1.- ¿QUE EMOCIONES SENTIMIENTOS VINIERON A TI CUANDO RECIBISTE LA NOTIFICACIÓN DE SEROPOSITIVA?

Mucha rabia, dolor, porque me había pasado a mi. Yo conocía una vecina que tenía lo mismo, ella ya se murió hace años, mucho antes que yo supiera esto. Se me vino a la cabeza todo lo que viví con ella. Pensé que me iba a morir luego. Lloré tanto, no podía creerlo. Yo no tuve otro hombre más que mi marido, ya sabía que con el sexo a una la infectaban, había hablado con mi marido pero él me juraba y me decía que como se me ocurría eso. Cuando supe lo mandé a cambiar, no quise verlo más, no quise saber más de él. El ya murió hace dos años, no lo pude ni ver. Su familia me ayuda por los niños, pero me tratan mal.

2.- ¿COMO AFECTÓ TU ESTILO DE VIDA LA NOTIFICACIÓN DE TU CONDICIÓN DE SEROPOSITIVA?

Mucho, yo trabajaba como empleada doméstica en la casa de una periodista que hablaba de estas cosas de sexo y yo creí que podía contarle y cuando lo hice me dijo que no podía seguir porque ella tenía niños chicos. Se portó bien porque me regaló un montón de cosas y todavía me da, pero no pude ir más a su casa. Cambió mi vida, me quedé sin marido, sin trabajo. Tuve que pedir para poder darle de comer a los chiquillos. El hijo más grande tuvo que salir a trabajar, el que sigue también y como no tienen estudios el trabajo que tenían era en los supermercados, cargando. Yo siempre dije que quería que mis hijos estudiaran para poder salir adelante y que no vivieran como lo hacíamos nosotros. Pero parece que esto me cambió todo... Pero fueron ellos los que me dijeron que iban a trabajar para ayudar y no hubo más que

hacer. Yo me las arreglo con algún aseo por allí, como sea, las cosas son duras. con esto cambia todo.

3.- ¿DE QUE MANERA LA FAMILIA RECIBIÓ LA NOTIFICACIÓN?

Malo, de mala manera, Toda mi familia se alejó. No éramos tan visitados, era de vez en cuando, pero cuando supieron nunca más nos invitaron. Eso me duele porque los cabros no tienen que pagar por los errores de los padres. Estamos muy solos. La familia de él nos ayuda, nos pregunta que si tenemos para comer y no dan algo pero nada más. Yo tengo mucho dolor con mis hermanos y hermanas, mis tíos porque mis papás murieron, pero tampoco los dejaron venir a verme. Nadie ha preguntado, es como si tuviéramos la peste porque nadie se nos acerca. Una vez vi a mi hermana en el Matadero pero se hizo la lesa, me dolió mucho no me acerqué ni a saludarla. Estamos solos con mis cabros y vamos a salir adelante. Yo ni sé que piensan los de la familia porque ellos ni preguntan por nosotros ni cómo estamos. A mi vecina le pasó lo mismo por eso me contó y yo la ayudé como pude. Esto es muy doloroso, te dejan sola y una necesita que le pregunten como está, aunque sea eso. Yo no les pido nada, pero no preguntan nada ni de mí ni de los chiquillos, nada. Sabe lo que es eso, es penca. Yo estoy enojada con ellos por eso que no me acerqué a mi hermana, no quiero saber de ellos. Me las arreglo sola con mis chiquillos. Acá nos ayudamos todas, todas...

4.- ¿CONSIDERAS QUE LA SEXUALIDAD ES IMPORTANTE PARA EL EQUILIBRIO PSICOLÓGICO DE LA MUJER?

Eso lo he aprendido acá, por lo que dicen las otras, es importante. Pero a mí yo cuando me avisaron de esto no he tenido nunca más sexo, es como si ya no funcionara. No he tenido ganas, bueno que yo no le daba mucho a esto del sexo tampoco. Con mi marido hacía tiempo que estábamos alejados. El me buscaba, pero yo no quería. Por lo que dicen las chiquillas es importante para casi todas, pero hay otras que dicen que no. Yo no sé si voy a querer porque soy joven..... y no se puede decir nada todavía. Si llega el momento tendré que ver que pasa. Es como si estuviera muerta con el sexo. A mí no me pasa nada si no tengo sexo.

5.- ¿PERO PARA TI ES IMPORTANTE ENAMORARTE, COMPARTIR CON UNA PAREJA, SENTIRTE QUERIDA Y DESEADA?

Sí, pero no me pasa nada. En un trabajo una persona me dijo que si yo quería salir con él, me lo pidió varias veces pero yo le dije que no y se aburrió. A veces creo que sería bonito tener a

alguien que te pregunte como estoy y que se preocupe de mí. Yo quiero tener un vida tranquila con mis cabros, que nadie me moleste. Si alguna vez me enamoro, no creo que pase, pero si me enamoro espero que sea un hombre bueno. Yo quedé muy mal con mi marido, no fui ni cuando se murió, no quiero mucho saber de los hombres.

6.- ¿SI ACCEDIERAS A LA SEXUALIDAD PENETRATIVA TE SIENTES EN CONDICIONES DE NEGOCIAR EL PRESERVATIVO?

Ahora a lo mejor podría hacerlo porque he aprendido harto acá, pero como tengo miedo y no quiero saber de los hombres no sé si alguna vez voy a hacer esto. No he pensado en la cosa sexual porque estoy cagada.

7.- ¿ES IMPORTANTE SI TIENES A UNA PAREJA QUE ESTA ACEPTA TU CONDICIÓN DE MUJER VIVIENDO CON EL VIRUS.?

Sí poh; tiene que aceptar que vivo con esta cosa porque si no no se puede. Yo si tengo a alguien no le voy a decir que no lo tengo le voy a decir que tengo esto y él tiene que aceptar no más, si no es mejor no tener a nadie porque sería como lo que me pasó a mí. Yo no quiero vivir con mentiras. Mi esposo me mintió y harto que me dolió. Yo no quiero hacer lo mismo.

8.- ¿ES IMPORTANTE PARA TI RECIBIR LA AFECTIVIDAD DE TUS FAMILIARES Y AMIGOS.?

Sí, eso me tiene muy mal. Uno siempre quiere que la familia esté con uno cuando hay desgracias, pero acá no están conmigo. A mí me gustaría que eso pasara conmigo y mucho más con mis hijos. Pero estoy sola con mis cabros. Lo único que siento es que acá me quieren las chiquillas. Acá vivimos y lloramos cuando hay que llorar pero también hacemos fiestas. Para la pascua hicimos una fiesta bonita, con regalos para los cabros chicos. Acá yo siento que me quieren y estoy muy contenta. Esta es como mi familia porque acá estoy todos los sábados, a veces vengo con los más chicos. Ellos saben todo esto y están conmigo. A ellos los quiero mucho. Ellos me dicen: no se preocupe mamita porque vamos a salir adelante, por eso que me da pena el que mis cabros tengan que trabajar y yo no pueda darles para que estudien. Yo siento que ellos me quieren a pesar que yo dejé al padre, ellos entienden y me quieren eso es lo más bonito. Eso me hace sentirme feliz. Cuando estoy triste se me acerca el más chiquitito, tiene 9 años y me dice mamita no se ponga triste ya va a pasar. Ellos son lo lindo que me queda. Por ellos quiero seguir viviendo para darles todo lo que pueda. Ellos y las

chiquillas son mi familia y son a los que quiero y me quieren eso se siente. Yo también los quiero a todos, a las chiquillas y a mis cabros, son lindos.

9.- ¿ COMO TE AFECTA LA MIRADA QUE LA SOCIEDAD TIENE EN RELACIÓN A LAS MUJERES QUE VIVEN CON EL VIRUS DEL VIH?

Me da mucha rabia porque creen que somos todas putas. Si supieran que fueron los hombres los que nos cagaron se mueren porque como estamos en una sociedad machista siempre nos echan la culpa a las mujeres. A veces dan ganas de gritarle a la gente lo que nos pasa que sepan que somos madres que tenemos hijos y que somos igual a todas las personas. A mí me dan ganas de echar garabatos y mandarlos a la mierda. Ni trabajo nos dan porque creen que los vamos a infectar, que se creen... somos todos iguales que unos tengan más plata... bueno porque tuvieron suerte de nacer en esa familia, pero que no nos miren en menos eso yo no lo aguanto. El otro día casi le digo a una señora un garabato porque trabajo en una encuesta para el VIVO POSITIVO, y una señora me dijo yo no voy a contestar porque esas mujeres son todas de la calle. Me dieron ganas de pegarle, pero me las tragué no más. Allá habían dicho que podían decir muchas cosas la gente y que nosotras teníamos que estar tranquilas y no contestar nada, por eso no lo hice.

ENTREVISTA N°10

PAMELA, 26 AÑOS, SOLTERA. VIVE CON SUS ABUELOS. NOTIFICADA RECIENTEMENTE. 2003.

1.- ¿QUE EMOCIONES, SENTIMIENTOS ESTAS VIVIENDO CON LA NOTIFICACIÓN DE SEROPOSITIVA.?

No puedo hablar mucho (*se aproxima a Gladys y le hace cariño y le dice si quieres no hables*) No... si tengo que hablar, porque si no voy a poder vivir con esto. Tengo que enfrentarlo (*Le manifiesto que podemos dejarlo para otra ocasión*) No, lo que pasa que he sido notificada hace muy poco. Llevo un mes con esto y todavía no logro entenderlo. Estoy muy choqueada, no he podido reaccionar. Todavía estoy con licencia y no sé hasta cuando. (*se pone a llorar*) No sé como me pasó. Nunca pensé en algo así. Esto es muy fuerte. Pienso que me voy a morir muy pronto. Quiero vivir. Tenía muchos planes, proyectos pero esto viene a borrarlos todos. Me iba a casar con mi pololo, pero ahora no sé que va a pasar. A el no lo he querido ver. Estoy con depresión, estoy muy mal y no sé como salir. A nadie le puedo contar y nadie sabe

de esto, no sé como lo voy a enfrentar. Todos se han portado muy bien conmigo. La doctora, la gente de esta agrupación. Vengo casi todos los días. Nadie entiende que me pasa. Esto es muy doloroso. No sé que hacer (*Gladys que se ha quedado a su lado le hace cariño*) A veces lo único que quiero es morirme. No saber de nada. No puedo entender cómo es que sucedió. Con mi pololo nos cuidamos siempre porque teníamos decidido que evitaríamos tener hijos antes de casarnos. Nosotros queríamos tener hijos con esto no se puede, ¿qué hacer?. No sé. (*Gladys la tranquiliza, le habla que todas pasaron por lo mismo, que hay que ser fuertes*). No sé, no sé que voy a hacer. (*Se toma la cabeza y continúa llorando. Le digo que lo dejamos para otra ocasión*) No. Esto es lo primero que puedo hacer por mí hablar, hablar. En la casa no tengo con quien hablar. No quiero ver a nadie, a nadie. Pero quiero verlos a todos, decirles, decirles que soy la misma que no voy a cambiar y que no les voy a hacer nada, pero no sé como hacerlo. Quiero que el tiempo pase rápido. Rápido. Todas dicen que vivieron algo parecido. Pero que pase. Yo miro a las otras y las veo reírse yo no he podido. No puedo reírme (*Gladys le dice que es así el proceso, que este tranquila que no fuerce lo que no debe. Le insisto si quiere que continuemos, me dice que sí*).

2.- ¿HA AFECTADO TU ESTILO DE VIDA LA NOTIFICACIÓN DE TU CONDICIÓN DE SEROPOSITIVA?

Totalmente. Estoy destrozada. Ya te contaba tenía un estilo de vida totalmente distinto a lo que estoy viviendo. Yo era muy alegre. Muy amiga de mis amigas. Con mi pololo estábamos muy bien. Felices. El no entiende lo que me pasa. Porque no quiero verlo. Siento que él es culpable pero tengo tantas dudas porque siempre nos cuidamos con preservativos. No puedo imaginarme como recuperar lo que tenía. El como vivía. Creo que nunca más seré la misma de hace dos meses. Sólo han pasado dos meses. La vida me ha cambiado totalmente en dos meses, eso es increíble. Cuando tu sabes que una persona le da cáncer tu no te logras imaginar los cambios que esa persona puede estar viviendo. Nunca me imaginé el nivel de trastornos que se producen. Estoy destrozada. Nunca. Jamás me imaginé o se me ocurrió que tendría una enfermedad tan grave como esta. Nunca me lo imaginé, menos esto. Esto que es tan mal mirado por todos. Como podré cambiar o volver a ser la de antes. Mi vida cambió totalmente. No volverá a ser como antes. No puede ser como antes porque esta enfermedad siempre te acompañará. Ya sé que uno no se cura de esto. Tengo que vivir, lo que me quede con esto. Tengo que aceptar, pero me cuesta tanto. No puedo. Que voy hacer? Todo a cambiado hasta la

relación en mi casa. Como les voy a decir a mis abuelos. Me he criado con ellos y decirles es como darles un dolor tan grande. Los puedo matar de dolor. Todo, todo ha cambiado.

3.- ¿CÓMO TE INFORMASTE DE TU CONDICIÓN DE MUJER VIVIENDO CON EL VIH?

Eso es terrible. Trabajo en una empresa que da alimentación a grandes industrias y cada cierto tiempo nos hacen diferentes exámenes. Cuando entré a este trabajo no me hicieron exámenes porque no hubo tiempo para hacerlos y me contrataron rápidamente. Los exámenes se deben hacer todos los años, pero hace tres años que no se hacían. Entonces nos mandaron a hacer los exámenes de a poco y yo fui. Del laboratorio que nos enviaron me llamaron y me dijeron que había un examen raro y que necesitaban otra muestra de sangre. Pensé en cualquier cosa pero mi jefe me tranquilizó porque me dijo que si tenía alguna enfermedad a mí no me afectaba porque yo no trabajaba en manipulación de alimentos, yo soy secretaria. Me sacaron sangre, yo pregunté qué pasaba, pero nadie pudo decirme nada y me llamaron hace un mes, pero no del laboratorio sino del hospital y eso me llamó la atención porque a nosotros nos mandaron a un laboratorio particular, donde la empresa tiene convenio. Así fue.

4.- ¿QUE TEMORES TIENES DE COMPARTIR CON LA FAMILIA, LA PAREJA, LOS AMIGOS EL DIAGNÓSTICO DE TU ENFERMEDAD?.

Muchos. Pienso que me van a condenar. No sé. No sé lo que me puedan decir. Pero tengo grandes temores. A mis abuelos no quisiera decirles porque les provocaré un dolor muy grande. Creo que no lo soportarán. Hemos hablado del SIDA y cuando hablamos ellos sienten mucha lástima por los que están enfermos. Les da pena. Pero dicen también que ellos se lo buscaron porque no se cuidaron. Creo que me van a decir lo mismo. Con mi pareja no sé como hacerlo. Lo que pasa es que él no es mi primera pareja yo tuve una pareja con la que tuve relaciones, fue una persona mayor. Con él me inicié sexualmente. Mi pololo es mi segunda pareja y a él no le he contado nada de esa pareja mayor porque para mí no significó mucho. Fue poco tiempo. No tuve más de tres veces relaciones con él. No quise seguir con él porque lo encontraba raro y creo que el me contagió porque con mi pololo siempre nos cuidamos. Que cara voy a tener para enfrentarme a él. A veces pienso que lo tengo que haber infectado. A mí me han dicho que eso es muy poco probable. Que son los hombres quienes nos infectan a nosotras que no es muy fácil que uno hombre se infecte por una mujer. Entonces si es así cómo le voy a decir a mi pololo que me infectó otra pareja cuando nunca le

conté que había tenido sexo con otro hombre. No sé como enfrentar esta situación. Estoy muy confundida. Con mi gran amiga tampoco lo he hecho tengo tanto miedo de que se aleje que no quiera verme, que me trate mal. No sé cuando lo voy a enfrentar. Yo sé que no puedo estar así toda la vida así que voy a tener que enfrentarlo pero todavía no tengo el valor de hacerlo. No quiero perder a ninguno de los que quiero y eso me preocupa.

5.- ¿CONSIDERAS QUE LA SEXUALIDAD ES IMPORTANTE PARA EL EQUILIBRIO PSICOLÓGICO DE LA PERSONA. QUE PASA CON TU SEXUALIDAD EN ESTA CONDICION?

Nada, mi sexualidad es lo primero que se murió. No tengo deseos de nada en términos sexuales. La sexualidad es muy importante. Mis inicios no fueron muy importantes porque esa pareja era muy brusco y torpe, pero con mi pololo el sexo ha sido muy bonito, recién con él he aprendido a disfrutar del sexo y a descubrir que es muy importante para mantener un equilibrio psicológico (*vuelve a llorar*). Yo me sentía plenamente feliz. Era feliz en la sexualidad con mi pololo. Lo pasábamos bien. El me respetaba y cuidaba mucho de mí en ese aspecto. Por eso es que no sé como enfrentar esta situación. Yo era muy feliz con él. Pero después que me informaron que era una mujer que tenía el virus este. Mis deseos... Ganas, no las he sentido. Mi sexualidad se murió definitivamente, no sé si la recuperaré..

6.-¿ SI TU POLOLO DECLARA QUERERTE EN TU NUEVA CONDICION Y DESEA CONSTRUIR PAREJA CONTIGO APARECEN ALGUNAS APREHENSIONES?

Ese es otro tema que no sé. Me lo he preguntado. Estamos muy enamorados. Yo lo quiero mucho y lo único que quiero es estar con él, pero el miedo no me lo permite. Sé que tengo que conversar con él en algún minuto y lo que más deseo es que me diga, sueño con eso, que no importa que estaremos juntos, que me quiere, que me cuidará, que me protegerá. Pero me pasan muchas cosas también como esa posibilidad, aunque sea mínima de infectarlo. Sí me preocupa. Sé que es muy difícil que yo lo infecte pero igual. Siempre estará entre nosotros este virus. Eso me preocupa, no me deja dormir.... no quiero, no he querido verlo porque voy a tener que hablar con él y no podré ocultarle esto y si me deja será terrible, no sé que voy a hacer conmigo. Estoy muy temerosa ahora y no sé como va a hacer después. No sé, (*Llora nuevamente*) perdona, es que tengo tanta pena, tanto dolor. Esto no debe vivirlo nadie.

7.- ¿ES IMPORTANTE PARA TI PERCIBIR LA AFECTIVIDAD DE TU PAREJA FAMILIARES Y AMIGOS?

Si es lo único que quiero, que me acepten, sentirlos cerca, muy cerca de mí. Pero no sé como lograr ese deseo. Me están preparando para eso. Estoy en consejería y cuando esté preparada debo hacerlo, no sé cuando lo lograré pero tiene que ser luego. Necesito que los que me quieren me sigan queriendo, que no me rechacen, como a muchas. Necesito que me hagan cariño. He recibido mucho en este lugar pero quiero ese cariño., necesito ese cariño que dan los que están más cercanos a ti. Yo sigo con miedo, quiero que esto pase luego para hablar, para no esconderme porque eso es lo que hago ahora, me escondo, me oculto. Es como si anduviera arrancando, bueno eso es lo que hago me arranco, no quiero ver a nadie, me encierro en mi pieza y lloro, lloro, lloro. Quiero decirles y ya que pase lo que pase, pero tengo tanto miedo de perderlos, de que me odien, de que me miren como una extraña, de que no me hablen. Tengo tanto miedo de que mi pololo me diga lo que he escuchado que le han dicho a tantas mujeres que son unas cochinas, unas putas y todo eso. Necesito tanto cariño, soy como egoísta porque ellos también están necesitando de mí. Pero entenderán, sabrán aceptarme y querrán seguir siendo lo que son para mí. Son lo más importante. Quiero tanto poder gritarles que los quiero pero es como si los estuviera ofendiendo. Así me lo han dicho que no entienden mi comportamiento que los maltrato. Mi pololo me dice si tienes a alguien dímelo y ya me voy, me dice que me quiere mucho y me da tanto gusto escucharlo cuando me lo dice. Pero también me ha dicho que no puede estar esperando eternamente y que si estoy mal, deprimida él puede ayudarme estando a mi lado. Y eso es lo que más quiero, que esté a mi lado, pero no puedo ni mirarlo. Me siento tan culpable. No sé como hacerlo. Le pido que tenga paciencia. Cuando hemos hablado le digo que lo quiero, que lo amo. Pero que me entienda que estoy mal con un gran dolor y que ya le contaré. Pero les cuesta entender. A mis abuelos también. Llego a la casa y me encierro, nadie entiende lo que me pasa.

8.- ¿CUALES DE LOS AFECTOS PAREJA, FAMILIA, AMIGOS, DIRÍAS TÚ QUE AFECTA MÁS LA CONDICIÓN DE MUJER VIVIENDO CON EL VIH.?

Yo creo que todos, pero el de la pareja es más importante porque es la persona con la que te vinculas también sexualmente y ese es el tema de este virus. Tu siempre piensas en hacer tu vida con otra persona entonces esperas con ella armar vida. Tener un proyecto. También piensas en los hijos. Por eso es que es más importante el afecto en la pareja. Mi familia son

mis abuelos ellos me van a aceptar eso lo sé. Ellos me criaron, me quieren sin condiciones. También son importantes para mí que no me juzguen. Que me quieran sin condiciones. Los afectos de los que están cerca, como mis abuelos es importante también porque con ellos vivo, estoy a diario. A veces tengo una ganas de acercarme de abrazarlos. Yo los quiero mucho. Esto es tan estúpido, es tan estúpido lo que voy a decir, pero me pasa. Cuando estoy cerca de mis abuelos, últimamente lo único que quiero es abrazarlos. Por mucho tiempo que no los abrazo, ahora siento esa necesidad muy fuerte pero cuando quiero hacerlo pienso que los puedo infectar entonces me reprimo.

9.- ¿DIRIAS QUE HAY UNA AFECTIVIDAD ANTES Y UNA DIFERENTE DESPUÉS DE LA NOTIFICACION?

No tengo dudas, es así, la afectividad, mejor dicho la expresión de la afectividad cambia enormemente después de la notificación. Son los miedos que están latentes. Pero a mí me pasa algo curioso, como te decía quisiera abrazar a mis abuelos, porque ellos son como mis padres, hacerles cariño, eso no me pasaba antes de que supiera que tenía esto. Es como si me hubiera distanciado de ellos a medida que iba creciendo. Pero después que supe lo que tenía me han venido unas ganas locas de tocarlos, abrazarlos. Es como si la afectividad se despertara fuertemente, es como si descubrieras necesidades una vez que te pasa esto. Eso es muy tonto pero así es. Cuando lo conversamos todas estamos de acuerdo en que algo pasa con los afectos, las emociones. Los sentimientos cambian, se cruzan una serie de sentimientos. Es como si viviéramos con sentimientos encontrados y parece que esto demora mucho como para sentirse más tranquila con esto. Yo quiero pasar rápidamente esta etapa porque quiero y necesito tranquilidad.

10.- ¿CÓMO TE AFECTA LA MIRADA QUE LA SOCIEDAD TIENE EN RELACIÓN A LAS MUJERES QUE VIVEN CON EL VIRUS DEL VIH?

Yo creo que todos los temores, los miedos que tengo y que todas hemos tenido tiene que ver con esto, con la sociedad. La sociedad mira tan mal a esta enfermedad, la condena y es una enfermedad como cualquiera otra, pero es muy mal mirada. Yo creo que eso me pasa a mí. Tengo pánico a lo que dirán las otras personas de que yo tenga el SIDA. No podría soportar que me miren y me apunten con el dedo. La sociedad condena a todas las mujeres que tenemos esto. Nos insultan, nos tratan mal. Nos dicen las cosas más terribles. Bueno, yo he estado en conversaciones donde se habló del SIDA. Nunca pensé ni se me pasó por la mente

que yo podía ser una de las infectadas. En las conversaciones en que participé se decían tantas cosas sobre los que viven con el virus, que eran maricones, que les pasó por querer gozar cono no se debe, que las mujeres eran putas o eran mujeres que engañaban a sus maridos que se metían con muchos hombres y tantas tonteras. Yo siempre discutía con las personas, les decía que uno no podía tratarlos así porque podía pasarle a una, pero nunca pensé que a mí me iba a pasar. A mí me daban lástima, incluso una vez pensé que podía ayudar en algún lugar.

11.- ¿CONSIDERAS QUE LAS MUJERES VIVIENDO CON EL VIH TIENEN DERECHO A LA MATERNIDAD?

Este es otro gran rollo. Yo siempre he querido ser madre y ya lo hablábamos con mi pololo. Me gusta pensar en un hijo, es lo más bello que hay. Pero ahora las condiciones cambiaron. Primero está que mi pololo quiera seguir conmigo, que no me condene y bueno..... pensar en un hijo son palabras mayores la idea de que puede ser infectado por mí no me permite pensar en ser madre. Creo que sería muy egoísta si quisiera un hijo y que ese hijo tuviera la posibilidad de tener este bicho. En un taller que he participado se dice que tenemos derecho a tener hijos, pero a mí me da mucho miedo. Tengo que aprender mucho de esto para que pueda aceptarlo. Siempre quise ser mamá. Hay varias mujeres que han tenido hijos y no han tenido el virus eso me da aliento para pensarlo. Yo lo quiero mucho pero antes tengo que tener a ese padre, y ese es mi pololo

ENTREVISTA N°11

MATILDE, 40 AÑOS. VIUDA. DUEÑA DE CASA. 3 HIJOS. UNA HIJA FALLECIDA POR SIDA. NOTIFICADA EN 1996.

1.- ¿QUE EMOCIONES SENTIMIENTOS VINIERON A TI CUANDO RECIBISTE LA NOTIFICACIÓN DE SEROPOSITIVA.?

Las emociones fueron muchas. Me acuerdo que me quería morir. Mucha rabia también. Tenía rabia. Fíjate que me acuerdo que quería gritar. Además tuve ganas de pegarle a la doctora. Yo creo que se lo merecía, porque era una mujer muy agresiva. Me lo dijo casi gritándome, culpándome. Quise pegarle. Fueron muchas cosas. Salí de ese lugar. A mí me notificaron en el hospital Salvador. Cuando iba por la calle me preguntaba cómo lo iba a decir, cómo le iba a contar a mi marido a mi gente. Yo no sabía como iba a reaccionar mi marido. No sabía como me había infectado. Yo sabía que a los que les daba el SIDA eran los homosexuales, entonces

no tenía explicación por qué me había dado a mí. La doctora no me dijo nada. Bueno, esa doctora a nadie le decía. Después la sacaron porque hicimos un movimiento. Estaba, parece a la fuerza. Nos trataba mal. Nos tocaba apenas, se ponía guantes para todo. Está bien que la hayan sacado. Para mí el trayecto hacia mi casa fue terrible. Finalmente no me fui a la casa sino que a la casa de mi amiga. Cuando llegue me puse a llorar y ella se asustó mucho. Pensó que yo había peleado con el Pedro, yo sollozaba sin descanso, hace mucho tiempo que no lloraba así. Ella estaba asustada me preguntó después si era que le había pasado algo a algún niño y yo lloraba y lloraba. Las emociones son muchas. Te cruzan muchas cosas por la cabeza. Me sentía tan culpable que mira ahora me acuerdo, en un momento pensé en suicidarme; pero me acuerdo que pensé en mis hijos. Ahora recuerdo tantas cosas de esos momentos que me provocan cosa. Uno escuchaba en ese tiempo que esta era una enfermedad en la que te morías rápidamente. Mira me estoy acordando de lo que dijo la bruta de la doctora “por donde pecas pagas”. No lo entendí en ese momento pero ahora está clarito. Uno se pregunta por qué están trabajando en esto si sienten tanto miedo, Bueno eso ha cambiado, hoy es distinto. Las mujeres hoy tiene pre y post consejería. Yo trabajo en eso. Hacemos turno en el hospital los días en que hay notificación y las recibimos inmediatamente después que los médicos notifican. También los médicos están más preparados y los que trabajan en esto tienen conciencia y sensibilidad con el tema del VIH/SIDA. Entonces es distinto. aunque igual no deja de ser doloroso el cuento de ser persona viviendo con el VIH/SIDA. Ahora gracias a que estamos organizadas podemos rápidamente pasar esta etapa del dolor mayor, pero antes no se podía tenías que mamártela solita. Yo la pasé muy mal, pasé por todos los estados que uno transita y me demoré mucho. Felizmente, ahora ya estamos más preparados.

2.- ¿COMO AFECTÓ TU ESTILO DE VIDA LA NOTIFICACIÓN DE TU CONDICIÓN DE SEROPOSITIVA?

Mi estilo de vida no pudo cambiar mucho por mis hijos. Ellos eran pequeños, necesitaban a su madre. Yo estoy convencida que mis hijos me dieron la fuerza para seguir viviendo. Claro que por dentro estaba muy mal. Tenía que llevar a mis hijos a control. Me dijeron que podían estar infectados y eso me dolió mucho. Lo que más cambió fue mi relación con mi marido. Dejé de preocuparme de él. Mis hijos adquirieron gran importancia. Mi alejamiento fue mayor cuando el se negó a asistir a los controles que tenía que ir. Eso me hizo sospechar, porque me dijeron que mi marido me había infectado y si se negaba a hacerlo era porque a algo le temía. Además el dejó de buscarme sexualmente. Siempre una cambia con estas situaciones de enfermedades

duras . Me convertí en una mujer muy callada. No compartía mucho con nadie. Hasta con mi esposo hablaba poco.. Me aislé de mi familia totalmente. Tenía como vergüenza. Yo diría que estuve con una depresión muy guardada. Yo me decía que tenía que luchar por mis hijas, que no podía dejar de ser valiente. Era lo único que tenía presente.

3.- ¿COMO LLEGASTE A SABER QUE ERAS SEROPOSITIVA?

Yo me sentía muy mal. Tenía como los ganglios inflamados y desde el Consultorio me enviaron al hospital y allí no me encontraron nada. Pero me dijeron que me iban a hacer exámenes. Como una no sabe de esas cosas me dejé hacer todo lo que me dijeron y lo hicieron. Pasó hartoo tiempo antes que me llamaran, ya ni recuerdo pero yo diría que como un mes, más quizás y yo ya me había olvidado porque los síntomas, o sea como yo me sentía se me había pasado y me sentía muy bien. Incluso yo no fui el día que me dijeron que tenía hora. A mí me llamó la atención que me llamaran para citarme porque eso nunca pasa. Lo encontré tan especial o sea, yo me sentí muy especial. No fui el día que me citaron y me olvidé y nuevamente hasta que un día llegó la visitadora del Consultorio y me dice que tengo que ir al hospital porque me tiene que informar de una enfermedad. Yo recuerdo que le dije , que eso ya había pasado pero ella insistió así que me comprometí a ir. Bueno, lo que ya te dije, me atendió esa doctora, que felizmente ya no está porque ella discriminaba. Cuando llegué al hospital y al lugar que era infeccioso. Hablé con la secretaria y encontré que algo pasaba. Me pidieron que esperara y al poco rato me llaman. Estaba la doctora sola y me dice que tome asiento. Y sin decir nada antes me dice Ud. Tiene SIDA yo le dije que qué, cómo, que dónde. Mira yo no articulaba palabra y ella me dice que bueno porque por donde pecas pagas, que brutalidad. Yo no entendí en ese momento a lo que se refería. Como los médicos hablan tan enredados.

4.- ¿DE QUÉ MANERA LA FAMILIA RECIBIÓ LA NOTIFICACIÓN?

A mi familia no le conté al tiro. Pasó bastante tiempo antes de que se lo dijera. Después de dos años se los dije. Se los dije porque ya sabía que mi hijita querida estaba con el virus y estaba muy mal. Ya no caminaba, no se podía el cuerpo y todos me preguntaban que pasaba con ella, que tenía y todas mentimos sobre esta enfermedad y yo ya estaba cabriada de hacerlo. Mi mamá me dijo un día. Qué pasa, tu no me has dicho la verdad. Y no resistí y se lo dije, se lo dije casi gritando que teníamos SIDA, que estábamos infectadas ella y yo y también Alberto. Mi mamá como que no entendió, se quedó pensando y yo le repetí es SIDA mamá SIDA y

ella me dice que si estoy loca que como puedo decir eso, que no sea tonta. Lloramos juntas. Fue como un desahogarse. Comenzó a interrogarme ha hacerme miles de preguntas cómo, cuándo, dónde, ya no recuerdo y yo hablaba y hablaba. Había mucha necesidad de hacerlo. No habían organizaciones para nosotras. No había nada donde ir. Mi mamá me dijo que no le contara a mi papá porque estaba muy mal de salud. El viejo murió creyendo que mi hijita se había muerto de un cáncer, bueno todos lo creyeron. Hoy la familia parece que toda lo sabe porque he estado en programas de televisión y radio y ya no me oculto.

5.- ¿CONSIDERAS QUE LA SEXUALIDAD ES IMPORTANTE PARA EL EQUILIBRIO PSICOLÓGICO DE LA MUJER? ¿QUE PASÓ CON TU SEXUALIDAD?

Sí. Es fundamental para mantener un equilibrio. Al principio mi sexualidad se murió. No quería saber nada. Mi marido quería tener sexo y yo no lo permitía. Además después supe que el había tenido otras parejas así que menos. Estuve mucho tiempo sin tener sexo, alrededor de 4 años y medio. Uno pasa por un período muy negro en que la sexualidad es como la culpable de lo que te pasa porque por allí se metió el virus. Entonces es como un rechazo que aparece y te niegas a pensarte como una mujer sexuada. Desde la mirada que tengo hoy y de la experiencia que he adquirido en todos los talleres que he participado y que también dicto sé que la sexualidad, es decir, el hacerlo es fundamental para mantener un equilibrio en la salud mental. Mi sexualidad se reactivó después que murió mi marido, porque nunca más volví a tener sexo con él. El me criticaba pero yo creo que además de estar muerta sexualmente lo castigué porque el fue quien me infectó. Pero pasado el gran dolor que significa la pérdida de una hija, mi hijita querida y la pérdida de mi marido me incliné por el trabajo en prevención y por obtener una representación más fuerte de la mujer en el VIH/SIDA. En este recorrido llegué al vivopositivo y allí hay mucha gente trabajando y también te contactas con mucha gente. Allí conocí una persona y volví a tener sexo. Sabes que fue como si fuera mi primera vez era realmente una niña una adolescente que se estaba iniciando.

6.- ¿ES IMPORTANTE PARA TI ENAMORARTE, COMPARTIR CON UNA PAREJA, SENTIRTE QUERIDA, DESEADA?

Si eso yo creo que es muy importante. Yo ahora me siento muy bien porque tengo una pareja estable. Estoy muy bien con ella me siento muy feliz. La vida me ha cambiado. Me siento realizada con lo que hago. Me siento enamorada, querida y que yo también quiero, deseada y que yo también deseo. Ahora mi realidad es muy beneficiosa pero hay muchas mujeres que

han sufrido mucho por su condición de ser mujeres viviendo con VIH, me refiero en cuanto a la pareja. Muchas parejas se van cuando lo saben. Algunos, los hombres son muy cobardes, se van posteriormente. Están con una mujer VIH lo saben, se niegan a usar preservativo y comienza a tomar miedo y de repente desaparecen. Son muy cobardes porque no se atreven ni a enfrentarse con su propio miedo. Ha existido mucho dolor entre nosotras cuando eso sucede porque es como si le pasara a cualquiera de nosotras. Sufrimos y la vivimos toda cuando eso sucede. Bueno acá estamos para apoyarnos en todas estas cosas. Yo creo que para todas nosotras y para quien no es importante tener una pareja. Alguien que esté a tu lado, que te hable , que te haga cariño. A veces no es tanto el sexo sino el sentir que hay otro que está preocupado de ti, que te quiere.

7.- CUANDO LA PAREJA QUE COMPARTE HOGAR CONTIGO DECLARÓ QUERERTE Y TE PLANTEÓ EL DESEO DE CONSTRUIR PAREJA CONTIGO ¿APARECIERON ALGUNAS APREHENSIONES?

Eso siempre pasa. En mi caso es una persona que trabaja con personas viviendo con VIH/SIDA así que no fue tan difícil porque él sabía de mi situación. Cuando él se me declaró de todas maneras a mí me produjo un miedo terrible. Él me gustaba mucho pero lo quise dejar allí. De hecho constantemente coqueteábamos, pero yo pensé que tenía que ver con esto de estar juntos como en cualquier trabajo. Él se me declaró en una completada que estábamos haciendo para una socia para comprar un medicamento. Yo pensé que era parte del juego que teníamos pero él me dice que lo ha estado pensando y que le gustaría compartir conmigo su vida. Allí me dio mucho miedo, le dije si estaba loco que él sabía cual era mi condición y él me dijo que sí que por supuesto que lo sabía y lo aceptaba así. Se me acercó y me dio un beso, bueno a mí me gustaba así que lo dejé, me dejé llevar. Le puse todos los posibles problemas encima, incluso le dije me puedo morir, él me dijo es una posibilidad pero mientras estés viva como estás quiero estar contigo. Y comenzó este enamoramiento. Antes de poder tener sexo con él me preguntaba tantas cosas, como si lo podía infectar, que no podía darle hijos. Porque a mí se me ofreció operarme para no tener hijos y yo acepté. Pensé en ese momento que no podría tener hijos para que luego se murieran porque estaba infectada hoy porque se, pienso distinto. Hoy puedo decir que estoy feliz. Pero los temores todas las mujeres lo pasamos. Somos muy tontas porque nos responsabilizamos de los hombres. La decisión de tener sexo sin protección es de ellos si nosotras les comunicamos nuestra situación. Si ellos no quieren usar condón, porque eso pasa con la mayoría de los hombres por esta cuestión de que no se

siente y que es como hacerlo con un calcetín y todas esas tonteras es problema de ellos, pero nosotras siempre estamos preocupados de ellos, de cuidarlos. Eso es una gran tontera.

8.- ¿TE SIENTES EN CONDICIÓN DE PODER NEGOCIAR EL USO DEL PRESERVATIVO?

Absolutamente, antes no. Nunca se me imaginó esa posibilidad pero ahora totalmente. Cuando tuve la pareja después de que mi marido murió yo ya estaba en condición de negociar el uso del preservativo. Y se lo dije a ese tipo si quería algo conmigo tenía que ser con preservativo. La mujer en Chile no negocia el preservativo porque los hombres son los que la llevan en el sexo. Ellos deciden si usan o no. Cómo quisiera que todas las mujeres puedan negociar su sexualidad porque de esa manera se puede prevenir esto. Cómo poder enseñarles a las mujeres jóvenes que tienen derecho a exigir protección para ellas, las mujeres nos infectamos muy fácilmente. Fíjate que en la primera relación podemos infectarnos al otro. Fíjate que nos hemos dado cuenta lo importante que es educar a la mujer. Yo voy a dar charlas donde me pidan porque es importante que sepan. Tú sabes cuántos jóvenes se infectan diariamente, cinco, eso no puede ser. De esos cinco nos estamos acercando a tres que son mujeres porque no sabemos pedir nuestros derechos, porque estamos en una sociedad machista. Todas las mujeres deben estar en condición de negociar el condón.

9.- ¿ES IMPORTANTE PARA TI LA PERCIBIR AFECTIVIDAD DE PAREJA, DE FAMILIA, DE AMIGOS?

Como toda persona. Yo me siento muy querida por mi pareja, familia, amigos. Mi condición es privilegiada. No pasa esto. Lo más corriente es que pase al revés. Que la mujer sea abandonada y condenada. Bueno, felizmente estamos nosotras. Tenemos a varias mujeres viviendo en la sede o algunas las repartimos en nuestras casas. Cuando te enfrentas a esta enfermedad lo que más necesitas es la comprensión, la afectividad de los otros porque resulta que no sólo es la enfermedad en sí, es decir, biológica, sino que si tu estás mal psíquicamente la muerte se te acerca mucho más. Por eso, se necesita de la compañía no del juzgamiento. Los afectos es una necesidad que no debemos abandonar y que tenemos que tener presente al momento de la consejería. Yo que trabajo allí he aprendido que un abrazo, un cariño, a veces no es la palabra, tiene mucho valor en ese momento. Uno no se lo imagina pero es importantísimo.

10.- ¿CÓMO TE CONTAGIASTE?

Igual que todas las mujeres, por mi marido. El era una persona que trabajaba en una gran empresa de remedios y viajaba mucho. Yo siempre pensaba que podía tener sus amores incluso yo le echaba tallas. Pero sabes lo que nunca me imaginé que el se haya metido con un travesti. El terminó confesándomelo porque yo le pedí que lo hiciera. A él le tocaba viajar mucho y en uno de esos viajes tuvo sexo, él me dijo uno, con un travesti. Yo personalmente creo que fue mucho más de una vez. Allí se contagió él y bueno acá estoy yo.

11.- ¿CONOCES ALGUN CASO, CON LA EXPERIENCIA EN EL TEMA Y CONOCIMIENTO DE MUJERES VIH/SIDA EN EL PAIS EN QUE UN HOMBRE HAYA SIDO CONTAGIADO POR UNA MUJER?

No, no he conocido ninguna mujer que haya contagiado a un hombre. Todas las mujeres que he conocido, al principio no quieren aceptar la bisexualidad de sus parejas, marido o parejas habituales. Pero inevitablemente la información llega por uno u otro lado. Eso es muy doloroso es otra gran batalla que hay que dar porque tú piensas en el engaño con otra mujer, pero no con un hombre. Parece que nosotras no les bastamos. Pero mira nosotras que damos charlas lo que decimos cuando estamos frente a un grupo de hombres que nuestra postura no tiene que ver con la de un juez, ni tampoco un cura. Lo que sí les decimos a los hombres que cuiden a sus familias. Que si quieren tener experiencias con otras mujeres u otros hombres que usen el preservativo.

12.- ¿CÓMO TE AFECTA LA MIRADA QUE LA SOCIEDAD TIENE EN RELACIÓN A LAS MUJERES QUE VIVEN CON EL VIRUS DEL VIH?

Me afecta muchísimo porque es una mirada tan machista, es una mirada discriminativa. Una discriminación más. Bueno vamos a tener que hacer mucho más para cambiarla, pero a veces da mucha rabia. Critican con tanta facilidad. Tú ya sabes, nos dicen que somos prostitutas, que somos cochinas, que nos gusta la cosa, tantas cosas que uno escucha. Y aunque fuéramos putas, digo yo, qué tanto. Las putas tienen tanto derecho como cualquier mujer que está enferma. Yo solidarizo con ellas. A nuestra organización no ha llegado ninguna pero bienvenidas sean cuando quieran. Lo que pasa es que son muy pocas, yo aún no las conozco. Ellas negocian más el condón que nosotras, las trabajadoras y las dueñas de casa. La sociedad

tiene mucho que aprender. Parece que tenemos mucho trabajo. La sociedad piensa así porque es muy machista.

13.- ¿CONSIDERAS QUE LAS MUJERES VIVIENDO CON VIH TIENEN DERECHO A LA MATERNIDAD SI FORMA PARTE DE SU OPCIÓN DE VIDA?

De todas manera. Antes no pensaba así. Yo decía que era un crimen traer un niño sabiendo que tenías VIH, pero ahora he cambiado completamente mi opinión. Incluso si hubiese tenido más información yo me niego a la operación. Los médicoS dicen que no. Son ellos los que niegan el derecho a ser madre a las chiquillas. Hoy día sabiendo que eres mujer viviendo con VIH puedes, con los tratamientos que existen, tener un hijo. Los médicos cuando apareció esta enfermedad a muchas mujeres las operaron como en mi caso. Hay muchas mujeres jóvenes que quieren ser madres y todas estamos dispuestas a apoyarlas. Todas somos tías aquí. En nuestra agrupación ya cinco mujeres han tenido guaguas y ninguna ha llegado con el virus. Mucha gente habla porque no sabe por ignorancia. Fíjate que te decía que se están infectando como tres jóvenes diariamente. Son estudiantes, en edad fértil. Mujeres que quieren vivir y ser madres y eso se puede. De lo que debe preocuparse la sociedad es de abrir participación para saber de la sexualidad y así evitar que se sigan infectando las mujeres, eso es lo que debe hacer antes de preocuparse de controlar el derecho al embarazo.

14.- ¿CÓMO PODRÍAMOS CONSTRUIR UN CAMINO A LA FELICIDAD VIVIENDO CON EL VIRUS?

Aceptándonos. Mirándonos, que la sociedad nos mire y que vea que somos seres humanos, que somos mujeres como cualquiera otra y que estamos vivas y que queremos participar de todo. Que nos acepten. Que entiendan que tenemos derechos y que sepan que no somos putas ni cochinas ni buenas para la cama más que cualquiera otra mujer. Nosotras las que vivimos tenemos que aceptarnos, sólo de esa manera podemos intentar construir un camino más feliz. Ahora en esto tiene mucho que ver el Gobierno, que haga campañas, pero no tan terroríficas, donde muestra prácticamente la muerte y no la vida. Nosotros estamos vivas y queremos vivir. No queremos la muerte social porque la sociedad lo que hace es matarnos socialmente. Tenemos que encerrarnos, ocultarnos. Eso no puede ser.

15.- ¿QUE ES LO MÁS DIFÍCIL DE CARGAR EMOCIONALMENTE, PARA TI, BAJO ESTA CONDICIÓN DE SER MUJER VIVIENDO CON VIH.?

La Discriminación. Eso es lo más difícil porque la discriminación implica silencio por parte nuestra para poder proteger a los que están con nosotros. Para las mujeres proteger a nuestros hijos es fundamental. Eso hacemos proteger, cuidar. Cuando hablamos para todas es muy difícil esto de la discriminación. Cargar con una sociedad que no comprende que condena tan fácilmente. Que no nos miren, que no sepan que existimos es como si nos ignoraran. Muchas veces queremos poder hablar, decir tantas cosas pero nos tenemos que aguantar para proteger a los otros. Yo ya no lo hago porque todos saben en mi hogar, en mi familia, mis vecinas todas. A todos les he explicado lo que es vivir con el virus, he roto los temores de mucha gente. Me siento aportando a lo que el gobierno debe hacer. Pero eso es mi caso y así como yo somos sólo dos.

ENTREVISTA N°12

CARLA, 39 AÑOS. DUEÑA DE CASA, VIUDA. TIENE CUATRO HIJOS. NOTIFICADA 1994.

1.- ¿QUE EMOCIONES, SENTIMIENTOS VINIERON A TI CUANDO RECIBISTE LA NOTIFICACIÓN DE SEROPOSITIVA?

Muchos sentimientos, de rabia, de dolor, de pena. Son...como muchos, encontrados. Yo recuerdo que tuve una pena terrible. Tú lo único que sabes sobre el SIDA, bueno sabemos que no es SIDA específicamente, pero sabemos o tenemos la idea de que nos vamos a morir. Yo tuve esa idea que me iba a morir muy pronto. Todo lo que escuchas es que te vas a morir, que es una enfermedad donde uno dura muy poco. Yo sentí mucho terror pensando en que me iba a morir. Pero aquí estoy viva y con una hija después de ser notificada. El primer momento es espantoso, claro que en mi caso estaba muy bien acompañada por mujeres de la agrupación. Eso es sensacional, yo sé que muchas de ellas no tuvieron esa oportunidad. Hoy día no tenemos dudas que a lo mejor muchas mujeres se suicidaron cuando las notificaron, eso ha pasado con los hombres. Claro que las mujeres tenemos que cuidarnos más, están los hijos y eso da mucha fuerza para salir adelante y luchar. Mis hijos para mí fueron muy importantes en esos momentos. No podía dejarme caer. Yo quedé viuda y estaba sola con ellos. No tuve mucho tiempo para deprimirme. Tuve que apechugar no más. Yo tenía tres hijos y si yo me moría que iba a ser de ellos. Yo rápidamente salí del túnel ese. Inicié rápidamente una manera de no deprimirme. Yo me lo dije, tengo tres hijos, tengo que luchar. Yo le rogaba a Dios que me diera tiempo para dejarlos grandes. Cada vez que me deprimía me decía que no. No , no y

vamos adelante. Y así fue. Yo creo que me negué mis dolores. Hoy día a través de mis compañeras me siento reflejada con ese dolor que tanto esquivé, pero tenía que hacerlo. Tenía que pelear por mis cabros.

2.- ¿COMO AFECTÓ TU ESTILO DE VIDA LA NOTIFICACIÓN DE TU CONDICIÓN DE SEROPOSITIVA?

Yo traté que no me afectara tanto. Más bien nos afectó a todos porque mi marido falleció. Eso yo creo que influyó en mí fuertemente. Porque cuando me notificaron mi esposo falleció a las dos semanas y nunca salió del hospital. El estaba en el broncopulmonar. Entonces estaba muy preocupada por los niños y el estilo de vida nos cambió, pero como todo se juntó no sé si fue porque quedaba sola o porque tenía el virus. Bueno el estilo de la vida cambia porque tienes que empezar a modificar un montón de cosas. En mi caso a pesar de tener algo de información tú igual te pasas películas y yo separé todas mis cosas, plato, cuchara, tenedor, en fin, todo. Pensaba que podía contagiar a los niños. El más grande se dio cuenta y me preguntó por qué lo hacía y yo le dije, porque no supe que decir, que su papá había muerto por una infección y que yo quería prevenir por si la tenía y para cuidarlos a ellos. Esa fue una tontera porque mi hijo estuvo muy preocupado por mí y me preguntaba todos los días como estaba. Mi vida se modificó completamente. Me quedé sola de un momento a otro. Con mi esposo estábamos en enero planificando las vacaciones y el 4 de febrero se enfermó y cayó al hospital y nunca regresó a la casa y falleció el 23 de marzo. Todo fue muy rápido. Exámenes para mí, exámenes para los niños. Todo fue muy rápido. Tuve que armarme de valor para poder resistir estos cambios emocionales. El estilo de vida cambió. Cambió de ser una madre y una esposa entregada a mis hijos y a mi esposo, en un hogar sin mayores complicaciones. Teníamos una buena vida familiar, cambió a un torbellino y cuando me dijeron que era seropositiva, allí fue como una bomba, pero al final agradecí que no fueran mis hijos los enfermos. Aunque una no está enferma una vive con el virus, pero no está enferma. ¿Tú me ves enferma? No, ves. Puedo hacer todo lo que quiera.

3.- ¿DE QUE MANERA LA FAMILIA RECIBIÓ LA NOTIFICACIÓN?

Mi familia lo supo al tiempo. Cuando mi esposo cayó enfermo yo no les dije nada. Siempre uno se cubre con el cáncer, y es porque el cáncer es aceptado socialmente y el SIDA no. Mi esposo estuvo consciente hasta el final. El parece que se dio cuenta que se iba a morir porque me llamó un día que no habían visitas y me dejaron entrar. Eso era horrible porque estaba en

una pieza con otras personas, pero a él lo tenían con una de esas cosas, separadores. Entré y lo encontré muy mal, con su lengua blanca incluso. Me dijo que cuidara a los niños y que lo perdonara y que cuidara su imagen que no le dijera a nadie de que había muerto. Yo traté de tranquilizarlo, pero yo quedé impactada porque lo había visto dos días atrás y no se veía tan mal, estaba mucho más flaco, pero en dos días uno no adelgaza tanto. Yo recuerdo que lo tranquilicé, le dije que muy pronto nos íbamos a ir para la casa, que estuviera tranquilo, pero él me agarraba el brazo como queriendo retenerme. Bueno él falleció esa noche. Toda mi familia y la de él sabían que era un cáncer al pulmón, pero una enfermera, no sé, o una auxiliar no sé le dijeron a mi suegra que había muerto de SIDA. Ella me preguntó y le dije que no hiciera caso de esas cosas. Pero al final todo se sabe. Yo quería guardar el secreto que mi esposo me pedía, pero empezaron los comentarios, mi mamá también me preguntaba, mis hermanos también, era un gran problema. Entonces cuando pasó lo del funeral me volvieron a preguntar y yo consideré que tenían que saberlo porque si yo me moría con quién quedarían mis hijos. Los llamé a una reunión a la casa, a los papás de él y a los míos, incluso vino una hermana que estaba en la casa de mis papás. Y les conté, no fue fácil, pero.... sabía que tenía que hacerlo, no tenía alternativa. Cuando les dije de que había muerto mi esposo no podían creerlo. Se hicieron un montón de preguntas, se hablaban entre ellos. Mi mamá tenía la idea de que esa era una cosa que le daban a los homosexuales. Bueno fue una escena dramática. Pero mucho más dramático fue cuando les conté todo lo que se hizo. Los exámenes para los niños, para mí. Pero cuando les dije que estaba contagiada y que les contaba, a pesar que mi esposo me había pedido que no lo hiciera, porque tenía temor de que me fuese a morir luego y mucho miedo con lo que puede pasar con los niños, se pusieron a llorar las dos madres. Yo les pedí que estuviéramos tranquilas. Así fue como se informaron y de allí en adelante han sido un gran apoyo, tanto para mí como para mis hijos. La familia de mi esposo me continúa visitando a pesar de tener otra pareja.

4.- ¿CONSIDERAS QUE LA SEXUALIDAD ES IMPORTANTE PARA EL EQUILIBRIO PSICOLÓGICO DE LA MUJER?

Si, es muy importante. Yo he aprendido más ahora sobre la sexualidad que lo que sabía antes. Estoy de acuerdo con que es importante. En el caso de las mujeres, cuando nos pasa algo como esto es como si nunca más fuéramos a tener sexo porque como uno se contagia por la vía sexual uno se reprime. Además las mujeres pensamos que vamos a infectar a un hombre y... es como un castigo,... como si te tuvieras que castigar no teniendo más sexo. Todas

nosotras cuando lo hablamos sentimos que nos castigamos, que negamos toda nuestra sexualidad. Es como si uno se muriera sexualmente, no sientes nada, no tienes deseos, ni piensas en el sexo. Pasa mucho tiempo para que vuelvas a sentir ganas. Además tienes miedo de qué te van a decir si tú le dices alguien que tiene el virus.

5.- ¿PARA TI ES IMPORTANTE ENAMORARTE, COMPARTIR CON UNA PAREJA , SENTIRTE QUERIDA Y DESEADA?

Sí, a mí me costó mucho poder aceptar que estás viva y por lo tanto puedes hacer pareja. Para uno es importante enamorarse, y sentir que la quieren. Es muy importante tener alguien a tu lado que te quiera y que te desee. Yo tuve hartos pinches pero me negaba a aceptar que había un necesidad y a todos los corría hasta que salió uno más porfiado. Yo no quería, yo creía que nunca más haría pareja. Con esto del virus estás condenada. Uno es como un desecho o por lo menos así se siente uno. Parece que a todas les ha pasado lo mismo. Uno termina por anularse sexualmente, no quiere nada con el sexo y también no quiere mucho con los hombres porque son ellos quienes nos han infectado y no nosotras a ellos.

6.- ¿QUÉ PASÓ CONTIGO CUANDO LA PERSONA QUE ES TU PAREJA DECLARO QUERERTE Y TE PLANTEO EL DESEO DE CONSTRUIR PAREJA CONTIGO, APARECIERON ALGUNAS APREHENSIONES?

Sí, eso es inevitable. Primero no quería creer que yo pudiera despertar tanto interés a la otra persona. Además mi pareja no sabía nada de mi condición. Yo evitaba encontrarme con él porque por una parte me gustaba que me hablara, todos tenemos nuestro corazoncito, pero por otra parte me daba un pánico. Era un juego que a mí me gustaba. Yo te decía que tuve muchos pinches, gente que se me acercaba, pero a mí no me producían nada, pero en este caso sí, sentía que me agradaba. Tenía mis fantasías con él. Con él tuve mi primer sueño erótico después de años, ya habían pasado como cinco años que mi esposo había fallecido. Me atrevía a salir con él y nada más. Aparecieron en mí las ganas o las fantasías de tener sexo pero tenía un miedo. Es muy tonto esto porque yo me vinculé con la agrupación al inicio, es decir, participaba de organizaciones de personas viviendo con VIH, después me vine a la agrupación de mujeres. Pero desde el inicio yo sabía que es difícil contagiar a un hombre, pero la sola idea de pensar en el sexo te sientes culpable.

7.- ¿CUANDO ACEPTASTE A ESTA PAREJA Y PERMITISTE EL DESARROLLO PSICOSEXUAL CON SEXO PENETRATIVO QUE TIPO DE PENSAMIENTOS CIRCULABAN POR TI?

Muchos, es asombroso todo lo que se viene a la cabeza. Yo sufría mucho. Cuando acepté el primer beso eso fue muy raro. Pensé que yo estaba siendo muy mala porque estaba infectando a ese hombre. Yo sabía en mi mente que eso no era posible pero emocionalmente es algo que está allí. Yo me apartaba de él. Él pensaba que yo lo rechazaba y entonces me dijo que bueno, que él se daba cuenta, que parecía que tenía un poco de asco a su persona y que era mejor no insistir. Estuve mucho tiempo sin verlo, pero tenía muchas ganas de estar con él. Yo lo llamé después de varias semanas y nos juntamos. Yo estaba decidida a decirle, pero no pude hacerlo. Él estaba igual de enamorado. Nos seguimos viendo y era lo mismo hasta que se enojó y fue entonces cuando le dije lo que me pasaba. Fui como una metralleta, le conté todo, cómo había muerto mi esposo, que tenía SIDA, todo y todo vomitado. Es como si todos mis pensamientos brotaran en un momento, vomité todo y me callé y me quedé esperando. Él me miraba incrédulo, yo espantada. Estuvimos callados mucho tiempo. Hasta que él me tomó en sus brazos y me puse a llorar. Lloré tanto como nunca lo había hecho. Todo lo reprimida que estaba lo solté. Él me abrazó fuerte y yo también. Él me dijo que era primera vez que me sentía. Me calmó, me dijo que me quería. Que tenía que mirar todo esto, pero que me quería. Eso fue un verdadero descanso.

8. ¿TE SENTÍAS EN CONDICIÓN DE PODER NEGOCIAR EL USO DEL PRESERVATIVO CON TU PAREJA?

Después de un largo tiempo tuvimos sexo. Yo quería, pero mis temores estaban allí. Un día lo conversamos y decidimos hacerlo. Yo le dije que sin condón por ningún motivo. Le dije que tenía temor de infectarlo, que no quería hacerle daño. Que si quería terminábamos y él no me dejó. Negocié con él porque él me dijo que había tenido sexo con preservativos, pero que era desagradable para él. Pero yo insistí y así tuvimos sexo por mucho tiempo con preservativo. Pero, pasó el tiempo y él dejó de usarlo y hemos tenido sexo sin preservativo desde entonces y él se hace el examen cada cierto tiempo y nunca le ha salido positivo. Yo le dije que era su responsabilidad y que yo nada tengo que ver si él se llega a infectar, Le he dicho que no me culpe. Él me dice que se convenció que era muy difícil que una mujer infecte a un hombre. Lo hemos conversado montones de veces porque una no deja de preocuparse. Las mujeres somos

muy culposas y siempre estamos pensando en el otro. Pero él lo decidió, es su responsabilidad. Yo creo... que lo tiene bastante claro.

9.- ¿ES IMPORTANTE PARA TI LA PERCIBIR AFECTIVIDAD DE PAREJA, DE FAMILIA, DE AMIGOS?

De todas maneras. Eso es muy importante. Uno no puede vivir bien si no percibe que es querida por las personas que son importantes en tu vida. Al principio yo sentía que a todos los que yo quería estaban en peligro y que mientras más cercana a ellos estuviera mayor era ese peligro. Uno piensa tanto. También creía que todos los lo sabían y que hacían como si nada supieran, creo que mi necesidad porque los otros supieran y me acogieran era muy grande. Cuando hablé finalmente, porque los cité a toda la familia, fue un sacarse un peso de encima, es como ya, bueno, esta es la cuestión y ya. Mi actitud fue como desafiante, fue como tengo esto y bien si me quieren así me tiene que querer. A mis suegros fue como decirles yo acepté a su hijo así, el me infectó pero no lo condeno y ustedes tampoco deben hacerlo y ya. Bueno, con el tiempo el tenerlos cerca, el estar preocupados de mí es sensacional. He aprendido a quererlos. Toda la familia me apoya. Mis suegros conocen a mi nueva pareja y están conmigo, preocupados de los niños. Nunca he percibido como una situación penca con ellos para conmigo. Eso me hace sentir feliz.

10.- ¿CUALES DE LOS AFECTOS: PAREJA, FAMILIA, AMIGOS, DIRÍAS TU QUE AFECTA LA CONDICIÓN DE MUJER VIVIENDO CON EL VIH.?

Yo creo que todos. Aunque si quiero pensarlo mejor diría que la pareja. Sabes ¿por que? Porque se cruza con el sexo es la persona con la que tienes tu intimidad y como el VIH se transmite por el sexo yo creo que es la más complicada. Bueno, sí, sí... lo hemos conversado y muchas mujeres dicen que es el afecto más complicado y el que más se espera también. Además a muchas les pasa que tampoco tienen la suerte de tener una pareja, pero tampoco resulta la relación y dejarla cuesta mucho porque siempre se piensa que es difícil que llegue otra. Incluso algunas mujeres quisieran separarse del marido porque él las engañó y porque él las infectó, pero como los dos tienen el VIH entonces se termina por aceptar a esa pareja. Es complicada la cosa. Los otros afectos como el de la familia yo lo encuentro importante también porque son los que te apoyan al tiro, porque están ahí, viven cerca de ti y te pueden hacer cariñito cuando te bajoneas. Los amigos, muchos ni saben lo que está pasando y uno prefiere que no lo sepan porque se tiene mucho miedo de perderlos. Eso ha pasado mucho.

11.- ¿CÓMO TE AFECTA LA MIRADA QUE LA SOCIEDAD TIENE EN RELACIÓN A LAS MUJERES QUE VIVEN CON EL VIRUS DEL VIH?

Me afecta mucho, porque es una mirada tan discriminatoria. Nos maltratan mucho. Por eso que es importante tener alguien que te quiera y además un lugar donde poder recogerte cariñosamente. Esta situación no ha cambiado. Ya ha pasado mucho tiempo y se sabe mucho sobre el VIH y el SIDA, pero la gente tiene igual miedo y por otra parte cree que esto le pasa a los homosexuales todavía y si les pasa a las mujeres son las de la calle. Muchas veces he participado de conversaciones donde las mismas mujeres consideran que las que se pegaron el virus es porque tenían amantes. Hay mucha fantasía, no sé como llamarlo. Cuando estoy en charlas, nunca digo que estoy viviendo con el VIH y dejo que hablen todo lo que quieran para poder ver así como está pensando la gente. Es interesante sobre todo saber cómo piensan las mujeres, tu género. Es doloroso escuchar, pero las que trabajamos en esto sabemos que los cambios se demoran mucho en darse. Lo impresionante es que cuando dejamos que hablen y provocamos eso, para que digan todo lo que piensan entonces después de todo nosotros les decimos si estarían o serían amigas de una mujer que estuviera viviendo con VIH., o si estarían cerca y dicen tantas cosas que da risa después. Que no, que les daría asco, que deben estar tan flacas, que son esqueletos. Bueno es por las propagandas donde te muestran a la mujer muriéndose. Cuando les contamos que somos mujeres viviendo con VIH, las reacciones son sorprendentes. Algunas dan un paso atrás, otras se ríen como avergonzadas, se produce un silencio que nosotras dejamos que se dé. Luego continuamos las charlas y se producen cambios. Esto lo hacemos constantemente, vamos a donde nos digan. Sólo buscamos financiamiento para trasladarnos y en algunos casos cualquier aporte que nos ayuden con las más abandonadas porque las hay. Hay muchas mujeres que están muy solas. Acá en la sede existen dos mujeres con sus hijos viviendo porque no tienen lugar en ninguna parte. Las familias las abandonaron, el estado las abandona. Si no somos solidarias nosotras entre nosotras entonces esto que llamamos la muerte social te arrastra a la muerte de verdad.

12.- ¿CONSIDERAS QUE TIENEN DERECHO A LA MATERNIDAD LAS MUJERES VIVIENDO CON VIH?

Absolutamente. Ahora más que nunca. Cuando a mí me notificaron yo pensaba que era un crimen. Pero aprendí que si se puede. Y tengo mi experiencia que anda por allí. Pero es que en ese momento que yo la tuve ya sabía todo sobre el VIH. Sabía que era muy difícil que la

contagiara. Ahora se sabe mucho más y se puede controlar para evitar que un niño sea contagiado por la madre. Además las que están siendo contagiadas son mujeres jóvenes. Acá tenemos muchas cabras jóvenes que tiene entre 18 y 30 años y que quieren ser madres. Tu sabes que antes los médicos te decían que tenías que dejar de tener guagua y que te podían operar porque los contagiábamos. Hay médicos que una quisiera apretarles el cuello. Sabemos de tantos casos dolorosos.

13.- ¿COMO ADQUIRISTE EL VIH?

Por mi marido. Esa es una historia larga. Yo al principio no sabía nada. Mi marido había tenido otra pareja, casi se rompió el matrimonio por eso, pero lo superamos. Yo siempre, por muchos años pensé que esa pareja lo había contagiado. Pero esa pareja que tuvo yo fui a hablar con ella a decirle que por su culpa yo estaba infectada. Uno hace tantas cosas, porque ella trabajaba con mi marido, eran compañeros de trabajo. MI marido era profesor y ella era colega de él. Ahora, la vida, somos no amigas pero nos hablamos porque yo salgo a los colegios a dar charlas y ella ha hecho contactos para nosotras, para la agrupación. Bueno ella se hizo los exámenes, ella no está viviendo con el VIH. Mucho después, años, supe que mi marido había tenido relaciones homosexuales. Supe que iba a lugares gay. Por allí yo creo que vino la cosa, porque no conozco ninguna mujer que haya contagiado a un hombre.

14.- ¿COMO PODRÍAMOS CONSTRUIR UN CAMINO A LA FELICIDAD VIVIENDO CON EL VIRUS?

Ayudando a otros a que nos les pase lo mismo que a mí. A mí me cambió la vida. Hoy te puedo decir que soy una mujer feliz. El vivir con VIH me a transformado la vida, pero no para mal como lo vi al inicio. Estoy feliz. Me agrada tanto recibir a una mujer que ha sido notificada y que una la puede ayudar. Cuando esto empezó no se podía hacer, nadie sabía nada. Pobre de esas mujeres. Uno piensa en la primera mujer VIH en Chile, que fue el año 1985, como habrá sufrido, pobre ella. Hoy podemos apoyarnos. Me gusta ir a los colegios a las junta de vecinos a Universidades y decirles a los jóvenes y a todos que hay que cuidarse. Me gusta lo que hago y me siento feliz. Me gusta hablarle a la gente, a la sociedad para que esto cambie, para que nos miren como mujeres. Para que sepan que estamos vivas y que queremos un lugar en la sociedad.

14.- ¿CUALES SON TUS MÁXIMAS PREOCUPACIONES POR TU CONDICIÓN.?

Yo no tengo muchas, quizás la mayor es la que tiene que ver con la sociedad, con la mirada que tiene sobre nosotras. Ahora lo que pasa que yo soy como vieja en esto y estoy más curtida pero para las jóvenes esto es muy difícil Yo me siento bien. Espero morirme no de esto sino que de otra cosa, de vieja.

15.- ¿EXISTE UNA RELACIÓN DIRECTA ENTRE SEXUALIDAD Y AFECTIVIDAD EN MUJERES VIVIENDO CON EL VIH/SIDA?

No puede ser de otra manera. Si alguien quiere tener sexo con una mujer VIH seguro que tendrá que quererla porque las mujeres siempre dicen que tienen, no como los hombres. Entonces dicen que tiene VIH y si el hombre sólo quiere tener sexo se arranca de inmediato. Pero la experiencia dice que cuando esos hombres quieren a las mujeres entonces se quedan, es mi caso y el de muchas mujeres.

16.- ¿QUÉ ES LO MÁS COMPLEJO DE ABORDAR EN LA VIDA SIENDO MUJER VIVIENDO CON EL VIH.?

Muchas cosas, el trabajo, los hijos, la pareja, en realidad todo. Todo se hace difícil. No es fácil caminar por la calle con esta marca porque para todos eres algo malo, eres como lo podrido. Eso está en la cabeza de las mujeres y es muy complicado. La vida no resulta tan simple o mejor dicho no está libre de grandes complicaciones. Esto va a costar mucho para que cambie porque tiene que cambiar la sociedad, sino cambia eso no cambia nada.