



# Las Luchadoras:

Situación social y accesibilidad a servicios de salud de las mujeres de 45 años y más que viven con VIH en el Área Metropolitana de Buenos Aires

## **Fondo de Población de Naciones Unidas UNFPA Argentina**

### **Jefa de Oficina**

Mariana Isasi

### **Oficial en Salud Sexual y Reproductiva**

Celeste Leonardi

### **Asistente técnica en Salud Sexual y Reproductiva**

Mercedes Nadal

### **Oficial de Monitoreo y Evaluación**

Anabel Fernandez Prieto

### **Oficial en Género y Juventudes**

Victoria Vaccaro

## **ONUSIDA Argentina**

### **Asesora en Información Estratégica**

Clarisa Del Valle Brezzo

### **Director de ONUSIDA para Argentina, Chile, Paraguay y Uruguay**

Alberto Stella

## **Centro de Estudios de Población – CENEP**

Hernán Manzelli

Mario Pecheny

## **Red Bonaerense de Personas viviendo con VIH**

Marcela Alsina

## **Red Argentina de Mujeres viviendo con VIH**

María Eugenia Gilligan

## **Diseño de la publicación**

Hernán Ocampo

# Contenido

Resumen ejecutivo.....	4
Prólogo.....	7
Introducción.....	9
Justificación del proyecto.....	9
Contexto.....	10
Objetivos.....	12
Estrategia metodológica.....	13
Resultados.....	16
Descripción de la muestra.....	16
Diagnóstico, impacto biográfico y estigma.....	17
Maternidad, abuelidad.....	26
Acceso a tratamientos, adherencia y vínculos con profesionales y el sistema de salud.....	28
Uso de drogas.....	35
Salud mental.....	36
Otras cuestiones de salud.....	37
Salud reproductiva.....	38
La menopausia.....	39
Experiencias de discriminación en el sistema de salud.....	40
Entorno laboral y cuidado de las y los demás.....	42
Cuidados.....	44
Entorno familiar y pareja.....	45
Vida sexual, vida amistosa y social, y derechos.....	46
Experiencias de violencia.....	49
Participación social y en redes.....	54
VIH: identidad de las mujeres viviendo con VIH de más de 45 años.....	57
Conclusiones.....	58
A modo de cierre.....	61
Referencias y bibliografía.....	62
Anexos.....	66
Consentimiento informado.....	66
Guía de pautas entrevistas para mujeres.....	68
Matriz de datos para el análisis de la información.....	75

# Resumen ejecutivo

La epidemia de VIH/sida lleva ya varias décadas en el mundo y en nuestro país. Hay acuerdo desde el sector salud y comunitario, así como el académico, en la necesidad de actualizar información que permita afinar el diseño de políticas públicas, monitorear y evaluar las existentes, y extender y volver más eficaz la cobertura de las políticas, en relación con la salud y derechos de las mujeres con VIH en la Argentina. La epidemia de la infección por VIH no está más en el centro de la atención pública y de las agendas sanitarias. En parte esto se debe que la infección por VIH se volvió una patología crónica gracias a los tratamientos disponibles. Por ello, garantizar la prevención integral, la detección precoz, el acceso a tratamientos y la adherencia a los mismos es clave para que la incidencia de la infección por el VIH y la morbi-mortalidad se mantengan dentro de cauces epidemiológicos y sociales hoy técnicamente controlables. Garantizar los derechos humanos es clave para asegurar la calidad y la dignidad de la vida de estas mujeres y la de sus seres queridos (UNAIDS, 2021).

Este informe presenta los resultados de una investigación cuyo objetivo ha sido conocer mejor la situación de las mujeres con VIH mayores de 45 años, mujeres cis (es decir, no trans) y residentes en el Área Metropolitana de Buenos Aires. En particular, en relación con estas mujeres, el estudio examina el acceso a la atención de la salud, la situación laboral y familiar, y las experiencias de discriminación y violencia de género.

El estudio se propuso un abordaje cualitativo, de alcance exploratorio y descriptivo, de corte sincrónico, con generación de datos primarios a través de entrevistas. El universo de análisis estuvo definido por las mujeres de 45 años y más con VIH con residencia en el Área Metropolitana de Buenos Aires. La técnica de recolección de datos ha sido la entrevista en profundidad. Se trabajó con una muestra cualitativa intencional con 33 casos que tuvo en cuenta diferentes edades dentro de la franja etaria del estudio, el año de diagnóstico, y otros datos paramétricos relevantes considerando los datos epidemiológicos disponibles. Las entrevistadoras y las “reclutadoras”<sup>1</sup>, así como las coordinadoras del trabajo de campo, han sido mujeres todas vinculadas a redes de mujeres con VIH, con experiencia en este tipo de estudios, dado su contacto personal y/o organizacional con los mencionados lugares y poblaciones.

---

<sup>1</sup> “Reclutadoras” es un término utilizado en investigación social que da cuenta de las personas que convocan a otras personas a participar de un estudio.

Los resultados de este estudio muestran que la vulnerabilidad de las mujeres adultas y adultas mayores viviendo con VIH tiene dimensiones individuales, sociales y programáticas, algunas que son comunes a muchas mujeres y otras que son específicas.

Las dimensiones individuales tienen que ver con los conocimientos, actitudes y prácticas que tienen las mujeres con VIH, con sus antecedentes en relación con el cuerpo y la salud, con sus experiencias de salud-enfermedad-atención, sexuales, anticonceptivas, reproductivas y no-reproductivas, con su edad y otras cuestiones que hacen a su subjetividad. Aquí se observa cómo las múltiples dimensiones de la vulnerabilidad individual se potencian o se hacen más específicas o peculiares en razón de la infección por el VIH, del seguimiento prolongado de tratamientos, de la sobrecarga en materia de cuidados de sí y de los demás, y de la carga de estigma y discriminación que ha tenido y sigue teniendo el tema del VIH y el sida en nuestro país.

Las dimensiones sociales son también clave para entender los problemas y proponer políticas efectivas y eficaces, y respetuosas de los derechos de las mujeres. Las dimensiones sociales refieren a las relaciones interpersonales que las mujeres establecen con otras/os significativas/os: relaciones de pareja, afectivas y/o sexuales, relaciones familiares, laborales, vecinales-barriales, en ámbitos educativos y sanitarios, sociocomunitarios, políticos, etc. El VIH parece sobredeterminar estas relaciones y a su vez los modos de transitar la infección dependen de estas relaciones. El acceso al trabajo, la protección social y la cobertura en salud están pautados por las relaciones sociales, y por ende tanto la vulnerabilidad como los recursos con los que se cuentan dependen del tipo y calidad de las relaciones sociales de las que estas mujeres participan.

Las dimensiones programáticas refieren a la presencia o no, o mejor dicho al tipo de presencia o ausencia, de las políticas públicas (en sentido amplio: del Estado en sus distintos niveles, de la sociedad civil) en tanto productores, mitigadores o dando respuesta a las condiciones que hacen a la vulnerabilidad individual y social. Por ejemplo, la ausencia de políticas en relación con las mujeres adultas y el VIH, la debilidad de las políticas en materia de salud sexual-reproductiva en edad post-reproductiva, la escasez de consejería en el testeo voluntario del VIH, la expresada dificultad para integrar la salud mental en la atención de la salud, por señalar sólo algunos casos que fueron evocados en esta investigación, no sólo no dan respuestas adecuadas a las necesidades de estas mujeres sino que están *produciendo* o acentuando las condiciones de vulnerabilidad ante la infección por VIH y al aumento de la morbi-mortalidad. La vulnerabilidad individual, social y programática aparece expresada reiteradamente en las narrativas de las entrevistadas respecto a experiencias de violencia de género, multidimensional (sexual, psicológica, económica, etc.).

Esta investigación da cuenta de las dificultades en la accesibilidad y en la calidad de atención de la salud ginecológica e integral en las edades post reproductivas, un desafío para todas las mujeres que, en el caso del VIH, en su cronicidad y – para esta muestra – de larga duración, toma un cariz específico. Vemos cómo no siempre las mujeres acuden a los controles necesarios ni tampoco están orientadas antes o durante la aparición de síntomas ligados a la menopausia y a los efectos de largo plazo de la infección por VIH y los medicamentos antirretrovirales. No parecen recibir información adecuada antes, durante el proceso de transición, o cuando ya están en la situación de menopausia, acerca de los

cambios corporales, la sexualidad, la prevención de síntomas desagradables o riesgos para la salud. Esto es así tanto en general (como a cualquier mujer) como en particular (las cuestiones determinadas o agravadas por el VIH y haber tomado antirretrovirales durante muchos años). La prevención de osteoporosis y la prevención o el control de otras cuestiones que pueden ser graves, como los tumores, son cuestiones imperiosas para dar respuestas desde la salud pública.

De los relatos se desprende que persiste la discriminación en sus distintos niveles, en sus distintas formas de ejercicio (directa, indirecta; ejecutada, anticipada), y que el temor y la experiencia de discriminación, incluyendo en el sector salud, produce sufrimiento e impacta en la salud y en las condiciones materiales de vida (por ejemplo, a raíz de la práctica o el temor de la práctica de los test pre-ocupacionales). Las mujeres nos han relatado las diversas estrategias de adaptación o confrontación que han debido o podido implementar, en algunos casos amparadas en las leyes, pero que no suelen ser conocidas por las entrevistadas.

El VIH y los tratamientos agravan otros problemas, los condicionan, quitan la energía para poder encararlos: otras cuestiones de salud (ginecológica, controles preventivos en relación con cuestiones oncológicas, osteoporosis), la vida sexual en la etapa adulta y la vejez, los relacionamientos eróticos, amistosos y familiares, el acceso a un trabajo estable y formal, el miedo y la experiencia de la soledad.

# Prólogo

Esta investigación tuvo como objetivo principal recolectar datos de las situaciones vividas por las mujeres con VIH de más de 45 años, con el propósito de hacer incidencia política en los lugares de toma de decisiones, para cambiar y mejorar la calidad de vida de la mencionada población.

Las mujeres con VIH de más de 45 años que hemos vivido durante más de 30 años con VIH y las que están recibiendo un diagnóstico a partir de esta edad necesitamos que se nos abran las puertas a una vejez digna, a que se respeten nuestros derechos, a que se construyan políticas públicas que nos permitan seguir transitando la vida.

Es por ello que solicitamos que nos apoyen y se unan a nuestros reclamos, convirtiéndose en nuestras y nuestros representantes y que realmente la voz de los territorios pueda ser escuchada.

Muchas logramos salir del “closet del VIH” y hacernos visibles. No queremos que se nos vuelva a ingresar a esos lugares oscuros e inseguros donde reina la injusticia.

La precariedad con la que se atiende la situación de las mujeres en la Argentina de hoy es una situación a la que hay que dedicarle un análisis profundo y amplio debido a que, además de ser una situación que provoca nuestras muertes, es una realidad permeada en toda la región.

Las mujeres hemos sido sistemáticamente excluidas de todos los procesos, estrategias y programas que abordan el VIH, lo que ha limitado nuestra participación a un enfoque secundario y ocasional.

Si a las mesas de trabajo trajéramos la lógica y el sentido común no sería posible seguir discriminando y excluyendo a las mujeres de los procesos de respuesta al VIH con el pretexto de que el VIH no alcanza de manera sustancial, amplia y profundamente a las mujeres.

Estos discursos en donde nos exigen presentar evidencia científica que respalde la inclusión de las mujeres en los procesos de respuesta al VIH apuestan por la muerte de las mujeres, toda vez que son estos mismos discursantes los que impiden que se genere la evidencia científica que después nos exigen para poder darle respuesta a nuestra agenda y a nuestros derechos postergados.

En estudios como éste se puede ver reflejada la desesperanza y la soledad en la que se encuentran nuestras mujeres. Separar a las mujeres del resto de las poblaciones clave ha sido una de las brechas más injustas de las que hemos sido víctimas.

¿Cómo podemos esperar que las estrategias sean eficientes y eficaces dejando al cincuenta por ciento de la población fuera de los abordajes y de la respuesta como tal? ¿Cómo aún no reaccionamos para darnos cuenta de que no hemos tenido a la fecha un solo momento en el que el VIH haya empezado a retroceder dando paso a la contención, a pesar de los más de 40 años de trabajo, de esfuerzos y de dinero invertido? ¿Acaso no nos hemos podido dar cuenta de que dejar a las mujeres y excluirlas de los procesos las condena a la invisibilidad y a la muerte?

¡¡¡Las mujeres con VIH somos clave en la respuesta al VIH!!!

**María Eugenia Gilligan y Marcela Alsina**

# Introducción

*Gracias por tenerme en cuenta, porque soy vieja,  
y que alguien quiera conocer mi historia me hace  
sentir viva, que sirvo para algo.*  
(Mujer con VIH entrevistada para esta investigación).

Este informe presenta los resultados de una investigación cuyo objetivo ha sido conocer mejor la situación de las mujeres con VIH mayores de 45 años, mujeres cis (es decir, no trans) y residentes en el Área Metropolitana de Buenos Aires. En particular, en relación con estas mujeres, el estudio examina el acceso a la atención de la salud, la situación laboral y familiar, y las experiencias de discriminación y violencia de género.

La construcción de los datos se ha hecho a partir de entrevistas, en base a una guía de pautas y luego de otorgar consentimiento informado. Las entrevistas, realizadas por mujeres viviendo con VIH, fueron grabadas y transcritas por las compañeras del equipo de investigación, integrado asimismo por mujeres líderes de redes de personas con VIH.

## Justificación del proyecto

La epidemia de VIH/sida lleva ya varias décadas en el mundo y en nuestro país. Hay acuerdo desde el sector salud y comunitario, así como el académico, en la necesidad de actualizar información que permita afinar el diseño de políticas públicas, monitorear y evaluar las existentes, y extender y volver más eficaz la cobertura de las políticas, en relación con la salud y derechos de las mujeres con VIH en la Argentina. La epidemia de la infección por VIH no está más en el centro de la atención pública y de las agendas sanitarias. En parte esto se debe a que la infección por VIH se volvió una patología crónica gracias a los tratamientos disponibles. Por ello, garantizar la prevención integral, la detección precoz, el acceso a tratamientos y la adherencia a los mismos es clave para que la incidencia de la infección por el VIH y la morbi-mortalidad se mantengan dentro de cauces epidemiológicos y sociales hoy técnicamente controlables. Garantizar los derechos humanos es clave para asegurar la calidad y la dignidad de la vida de estas mujeres y la de sus seres queridos (UNAIDS, 2021).

El propósito del proyecto es mejorar las políticas públicas, así como desarrollar una investigación participativa, que a su vez cree fortalezas en las organizaciones de base comunitaria, con el objetivo de incrementar y actualizar el conocimiento sobre la situación social de mujeres cis adultas viviendo con VIH.

La población de mujeres adultas y adultas mayores forman parte de una generación de creciente peso tanto en incidencia como en prevalencia del VIH. Por ello se requiere actualizar y especificar los conocimientos que permitan reconocer viejos y nuevos problemas, adecuar las políticas de acceso al testeo, seguimiento y tratamientos, así como la adherencia y el mejoramiento de las políticas de salud sexual-reproductiva y de cuidados. Recuérdense que la adherencia permite garantizar que la carga viral disminuya enormemente y se vuelva indetectable, lo cual la evidencia científica ha demostrado que elimina de hecho la posibilidad de la transmisión del virus en las relaciones sexuales. Conseguir la disminución de la carga viral a niveles indetectables contribuye pues no solamente a extender la vida y mejorar la calidad de vida de las personas con VIH, sino también a prevenir la transmisión y a frenar la velocidad y envergadura de la epidemia.

De los resultados de esta investigación esperamos contribuir a propuestas situadas y concretas de mejoramiento y ampliación de cobertura de las políticas públicas en esta materia para nuestro país, basadas en derechos y en perspectiva de género, mediante la actualización del conocimiento existente acerca de la situación social y la accesibilidad a la salud integral y al cuidado de las mujeres cis viviendo con VIH de 45 años y más.

## Contexto

En los últimos años, los datos epidemiológicos de morbilidad a nivel nacional de la Argentina muestran un aumento de los casos y de las tasas de notificación de casos de VIH en personas mayores de 45 años, es decir un aumento del peso de la generación más grande en la incidencia por VIH. Por la cronicidad que adquirió la patología gracias a los antirretrovirales, también es lógico que aumenten progresivamente las edades de quienes viven con VIH, ya que en patologías crónicas la prevalencia no es otra cosa que la incidencia acumulada (restando los fallecimientos, y considerando las migraciones).

Para la Argentina, la edición 2023 del Boletín Epidemiológico elaborado por la *Dirección de Respuesta al VIH, ITS, Hepatitis Virales y Tuberculosis* (Ministerio de Salud, 2023) señala entre otros los siguientes rasgos:

Al analizar la evolución de las tasas de VIH por 100.000 habitantes en la última década en Argentina se observa un progresivo descenso que va desde 17,5 en 2012 a un 12,2 para el año 2022. Sin embargo, cuando analizamos estas tasas específicas de VIH por 100.000 habitantes según grupo de edad y sexo asignado al nacer se observa que este descenso no es homogéneo. Mientras que en la mayoría de los grupos etarios este descenso se observa con mayor claridad, para la población de 45 años y más se produce un estancamiento, especialmente entre las mujeres.

Al comparar los períodos 2019-2020 y 2021-2022, se observa un incremento en la mediana de edad al momento del diagnóstico. La mediana de edad del diagnóstico en mujeres cis pasó de 35 a 36 años en los últimos años – mientras que en varones cis pasó de 32 a 33 años. Cuando se compara la proporción de diagnósticos de VIH según sexo y edad se observa que en la última década, la proporción

de mujeres cis menores de 24 años diagnosticadas disminuyó 8.2 puntos porcentuales, mientras que la de mujeres cis de 45 años o más aumentó 7.1 puntos porcentuales.

La razón varón cis/mujer cis expresa la cantidad de diagnósticos de VIH de varones cis por cada mujer cis. A nivel nacional y para todos los grupos etarios, esta razón se ubica en 2,3 para el período 2021-2022. Sin embargo, para la franja etaria de 45 a 54 años, este valor desciende a 1,8 lo que refleja la participación cada vez mayor de las mujeres en los diagnósticos en este grupo de edad adulta.

Los cambios en las dinámicas de transmisión y evolución de la infección se relacionan con el diagnóstico temprano o tardío y con el acceso oportuno al tratamiento adecuado de la enfermedad, aspectos inherentes a la prevención secundaria. Al considerar el diagnóstico oportuno, las personas de las franjas etarias mayores a 45 años tienen con mayor frecuencia un diagnóstico tardío de la infección. El 39,3% de los varones y el 41% de las mujeres de entre 45 y 54 años que obtuvieron un resultado positivo al VIH entre 2021 y 2022 fueron diagnosticados en una etapa avanzada de la infección. Estos porcentajes ascienden al 42,6 para varones y 39,9% en las mujeres de 55 a 64 años diagnosticados en ese período.

Los procesos de salud, enfermedad, atención y cuidados dan cuenta de las condiciones sociales que inciden en mayores niveles de exposición, los recursos personales, simbólicos e institucionales movilizados para sostenerse en vivir con VIH, como así también en los dispares niveles de daño a la salud resultantes. Los diferenciales en los procesos de vulnerabilidad repercuten en los resultados en salud (Paiva et al, 2018), y las condiciones de salud y acceso a la protección de la salud a su vez repercuten en la vulnerabilidad individual y colectiva.

Sobre este escenario epidemiológico, el marco normativo comprendido en la Ley Nacional de Respuesta Integral al VIH, Hepatitis virales, otras Infecciones de Transmisión Sexual y Tuberculosis (Ley 27.675) pone el foco en los determinantes sociales y la eliminación del estigma, contempla diferentes poblaciones en términos de condiciones de vida, género y generación, e involucra la participación de la sociedad civil en las respuestas a la epidemia. La Ley sancionada en 2022 estipula un régimen jubilatorio especial para personas mayores de 50 años (y al menos 10 años de transcurrido el diagnóstico al momento de solicitar el beneficio). Para quienes no cuentan con aportes suficientes para la jubilación, se contempla una pensión no contributiva.

En relación con la edad de diagnóstico, la Ley propicia acciones que apoyen la adherencia a los tratamientos, con especial atención a personas afectadas por efectos adversos prolongados, coinfectadas, con otras patologías y/o con historial de resistencias a los tratamientos. Asimismo, declara de interés público nacional la participación activa de personas con VIH y otras ITS en la elaboración de los lineamientos para el diseño e implementación de políticas públicas. La presente investigación sigue el espíritu y los lineamientos de la Ley n27.675, ya que ha sido ideada, discutida e implementada desde la comunidad de mujeres y personas viviendo con VIH.

## Objetivos

El objetivo general del estudio ha sido describir y analizar las condiciones sociales y la accesibilidad a servicios de salud de mujeres cis con VIH de 45 años y más, que residen actualmente en el Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA).

En relación con esta población de mujeres viviendo con VIH de 45 o más años del AMBA, los objetivos específicos han sido:

1. Describir y analizar las condiciones de vida en términos laborales y previsionales, económicos, beneficios sociales que se encuentran recibiendo, y de sus lazos de pareja y familiares (que pueden vivir o no con VIH), de estigma y discriminación, y de sociabilidad.
2. Explorar e indagar en experiencias de situaciones de violencia basadas en el género, así como otros patrones relacionales de género, incluyendo temas de pareja, provisión al hogar, uso del tiempo, tareas de cuidado, trabajo doméstico y extra-doméstico.
3. Describir y analizar aspectos ligados al estado de salud de esta población incluyendo, además del perfil epidemiológico de la infección por VIH (modo de infección, situaciones de vulnerabilidad, accesibilidad a recursos de prevención) y aspectos vinculados a la accesibilidad al diagnóstico y tratamiento de la infección, así como el seguimiento y adherencia; tratamiento de comorbilidades, salud mental, uso de drogas y representaciones y experiencias sobre envejecimiento y envejecimiento prematuro por VIH.

# Estrategia metodológica

Para alcanzar dichos objetivos, este estudio se propuso un abordaje cualitativo, de alcance exploratorio y descriptivo, de corte sincrónico, con generación de datos primarios a través de entrevistas. El universo de análisis estuvo definido por las mujeres de 45 años y más con VIH con residencia en AMBA. La unidad de análisis es de tipo individual.

La técnica de recolección de datos ha sido la entrevista en profundidad, técnica cualitativa que permite obtener información amplia, profunda y de carácter sustancial sobre las experiencias, opiniones y significados de los actores sociales con los cuales se está construyendo, de manera dialéctica, conocimiento. Esta técnica se caracteriza por “adentrarse en la vida del otro, penetrar y detallar en lo trascendente, descifrar y comprender los gustos, los miedos, las satisfacciones, las angustias, zozobras y alegrías, significativas y relevantes del entrevistado; consiste en construir paso a paso y minuciosamente la experiencia del otro (Robles 2011: 40).

Se trabajó con una muestra cualitativa intencional que tuvo en cuenta diferentes edades dentro de la franja etaria del estudio, el año de diagnóstico, y otros datos paramétricos relevantes considerando los datos epidemiológicos disponibles.

Para la delimitación y selección de casos se utilizaron los procedimientos del muestreo teórico que consiste en “la selección de casos o participantes conforme a la necesidad de precisión y refinamiento de la teoría que se está desarrollando” (Glaser y Strauss, 1967). A diferencia del muestreo utilizado en el paradigma cuantitativo que se define en la fase anterior al trabajo de campo, el muestreo teórico se va concretando durante el proceso de recogida y análisis de los datos. El número final de entrevistas de la muestra ha seguido criterios de saturación teórica (Strauss y Corbin, 1998; Glaser y Strauss, 1967) y condiciones de factibilidad.

El estudio comprende el Área Metropolitana de Buenos Aires, zona con mayor prevalencia de VIH. Se espera en un futuro cercano poder realizar un estudio para estas generaciones con mujeres cis de otras regiones del país, así como con mujeres trans y con varones cis o trans.

Las mujeres cis participantes en las entrevistas fueron contactadas a través de las redes de mujeres y personas con VIH, en lugares de reunión, consejería, consulta externa de efectores/servicios de salud en diferentes localidades, y a través de redes sociales, con el fin de constituir una muestra cualitativa que refleje la población femenina con VIH de 45 años o más, residentes en AMBA, que se encuentran en seguimiento y/o tratamiento. Las entrevistadoras y las “reclutadoras”, así como las

coordinadoras del trabajo de campo, han sido mujeres todas vinculadas a redes de mujeres con VIH, con experiencia en este tipo de estudios, dado su contacto personal y/o organizacional con los mencionados lugares y poblaciones. Estas mujeres han sido sensibilizadas y capacitadas para el relevamiento de información cualitativa mediante un encuentro presencial de una jornada que se realizó en la Ciudad de Buenos Aires, en la sede de la Red Argentina de Mujeres viviendo con VIH, en el barrio de Once. Se realizó asimismo una segunda reunión con algunas de las entrevistadoras para discutir los resultados y plantear nuevas preguntas de investigación.

Para el análisis de los datos, se siguieron procedimientos orientados por la teoría fundamentada (Glaser y Strauss, 1967; Strauss y Corbin, 1998; Manzelli, Pecheny y Jones 2004). Este tipo de análisis busca generar información sustantiva (teoría en un sentido pragmático del término) a partir de los datos obtenidos en el trabajo del campo, en vez de validar teorías o análisis existentes. Con tal fin se organizaron los datos a partir de las transcripciones de las entrevistas que, junto con las notas de campo obtenidas durante la realización de las entrevistas, constituyen el principal corpus de análisis cualitativo.

En función de lo que se fue obteniendo en las entrevistas se realizó un primer “análisis horizontal”, de búsqueda de patrones o ideas repetidas que emerjan en los diferentes temas en cada una de las entrevistas como un todo. Posteriormente, se procedió a un análisis transversal, a partir de la construcción de un manual de códigos que permita la codificación de la información en una matriz de datos. En esta investigación la principal línea de análisis es de tipo narrativo, esto es, el análisis y la comprensión en que las historias que las personas cuentan proveen sus propios puntos de vista sobre las experiencias vividas (Silverman, 2000).

Durante todas las etapas de la investigación se garantizaron los recaudos éticos pertinentes para investigaciones de estas características, incluyendo consentimiento informado, garantía de confidencialidad, anonimato y resguardo de la información obtenida. La información brindada en las entrevistas ha sido anonimizada tanto en la descripción de la muestra como en la transcripción de fragmentos textuales. Los datos de nombres, lugares y otros, potencialmente sensibles, se mantienen de manera confidencial. La premisa de trabajo es que nada de lo que sea dicho en las entrevistas permita identificar a la mujer entrevistada ni tampoco a terceras personas o a las instituciones mencionadas. Dado el universo relativamente pequeño de la muestra y el modo de contacto de las mujeres entrevistadas, no se presentan datos que permitan identificar quién expresó cada fragmento testimonial reproducido en este informe –sólo se señala, de estimarse necesario, algún dato que pueda contribuir a la inteligibilidad o contextualización del fragmento–.

El involucramiento de redes de mujeres con VIH/Sida en varios componentes de esta investigación espera dejar capacidad técnica instalada en estas organizaciones civiles de base comunitaria. Mujeres con VIH han participado de cada una de las etapas de investigación. Ellas participaron en la construcción del texto y procedimiento de Consentimiento Informado y la Guía de Pautas de las entrevistas (se adjuntan ambos instrumentos en anexo). Los resultados preliminares fueron expuestos y conversados colectivamente en encuentros presenciales y virtuales.

Se elaboró una matriz de datos preliminar, que ha ido siendo modificada a través del volcado de las primeras transcripciones y en el momento del análisis con categorías y temas emergentes. La matriz de datos habilita a un primer análisis e incluye fragmentos textuales, así como comentarios preliminares de análisis de contenido y puesta en relación con datos preexistentes o referencias bibliográficas.

Las entrevistas han sido transcritas por colaboradoras/es de las Redes. El volcado y análisis iterativo ha sido efectuado por el equipo de investigación, en diálogo con las coordinadoras Marcela Alsina y María Eugenia Gilligan y con algunas de las mujeres que han estado a cargo de realizar las entrevistas cualitativas con otras compañeras.

Una segunda reunión de trabajo con miembros de las Redes fue realizada el 4 de diciembre de 2023, de manera virtual. Allí surgieron nuevos temas vinculados con la situación socioeconómica de la mayoría de las mujeres entrevistadas. También se habló de temas relativos a la salud integral –directa o indirectamente vinculados con el VIH, algunos aparentemente no vinculados, y otros relativos al momento vital y biográfico de mujeres en su vida post-reproductiva y en proceso de envejecimiento—. Estos temas a menudo no son tomados en cuenta en la atención de la salud, e incluso por las propias mujeres, entre otras razones por la sobrecarga de tareas laborales y de cuidado de las y los demás miembros de la familia y de la pareja.

# Resultados

De acuerdo con los criterios de elegibilidad de la muestra, las mujeres entrevistadas residen actualmente en el AMBA y tienen todas 45 años o más. La mayoría de ellas tuvo su diagnóstico positivo al VIH hace varios años, incluso hace más de dos décadas. Otras mujeres tuvieron su diagnóstico más recientemente, algunas pocas durante la pandemia de COVID 19 y la situación de confinamiento ligada a ella.

## Descripción de la muestra

La muestra final de casos quedó conformada por treinta y tres mujeres mayores de 45 años con VIH que residían en el Área Metropolitana de Buenos Aires. Cinco entrevistadas residían actualmente en la ciudad de Buenos Aires, mientras que el resto residía en diferentes partidos del Gran Buenos Aires (principalmente en zona Oeste y zona Sur del conurbano, dada la presencia de las organizaciones que llevaron a cabo el trabajo de campo). El promedio de edad fue de 52,7. Catorce de las entrevistadas tenían entre 45 y 50 años, quince entre 51 y 60 años, mientras que cuatro de las entrevistadas tenían 60 años o más.

Con respecto a la antigüedad del diagnóstico positivo al VIH, nueve de las mujeres entrevistadas habían obtenido el diagnóstico de manera reciente (menos de 10 años, donde cuatro de las mismas lo habían recibido hacía 5 años o menos). Siete mujeres habían recibido el diagnóstico entre 10 y 20 años, mientras que diecisiete lo habían hecho hacía más de 20 años. Cabe señalar que el tiempo que hacía que habían recibido el diagnóstico fue uno de los criterios muestrales, ya que se buscó contar con cierta heterogeneidad en este aspecto para dar cuenta de diferentes experiencias vitales.

Diecisiete de las entrevistadas tenían un nivel educativo bajo (de hasta secundaria incompleta, siete de las cuales tenían primaria completa o menos). No pocas de las entrevistadas con nivel educativo bajo habían realizado cursos de formación laboral, aunque por diferentes circunstancias no habían podido volver a estudiar para terminar el secundario. Once de las mujeres entrevistadas tenían un nivel educativo medio (secundario completo) mientras que cinco tenían un nivel educativo alto (terciario/universitario completo o incompleto).

Cinco de las entrevistadas se encontraban actualmente jubiladas, una de ellas se había jubilado recientemente como docente al recibir el diagnóstico positivo. Muchas de las otras jubiladas complementaban sus ingresos con otras actividades como venta de ropa, cuidado de niños/as o personas mayores o limpieza de casa porque la jubilación mínima les dificultaba llegar a fin de mes.

Nueve entrevistadas recibían una pensión contributiva por invalidez, si bien la mayoría de ellas realizaba otros trabajos de manera informal para complementar sus ingresos. Sólo una de las entrevistadas mencionó no trabajar formalmente porque se desempeñaba como ama de casa. Tres entrevistadas se desempeñaban en empleos con mayor calificación (una era abogada y dos ejercían la docencia), otras tres en empleos de media calificación (dos vendedoras de ropa y una remisera), mientras que el resto se desempeñaba en empleos con baja calificación en el sector informal (limpieza de casas particulares, cuidados de personas mayores y niñeras).

Respecto a la situación conyugal, una gran parte de la muestra vivía actualmente sin pareja. Doce entrevistadas estaban separadas o divorciadas y no habían vuelto a conformar una pareja; siete eran viudas (en su gran mayoría sus parejas habían fallecido por enfermedades relacionadas con el VIH/Sida); y cuatro eran solteras. Diez entrevistadas tenían actualmente una pareja (cuatro eran casadas, seis convivían con sus parejas, y una de las entrevistadas que había enviudado hace ya tiempo había vuelto a conformar una pareja). Sólo una de las entrevistadas se reconoció como bisexual, mientras que el resto se identificó como heterosexual.

La mayoría tenía hijas/os, una buena proporción convivía con alguno o algunos de sus hijos/as, y algunas de ellas ya tenían nietos/as. Sólo cuatro de las entrevistadas no habían tenido hijos/as. Una entrevistada expresó sospechar una operación de esterilización tubárica sin su consentimiento después de haber acudido a un servicio de salud por un aborto provocado.

Dieciocho del total de la muestra se atendía por hospital público, este número incluso es un poco mayor porque hay tres casos de mujeres que tenían su cobertura por obra social pero la mayor parte de su atención de salud la hacían por hospital público ya que preferían atenderse allí, utilizando la obra social para realizarse estudios de laboratorio u otros específicos, o en consulta con otros especialistas. El resto de las entrevistadas atendía su salud por obras sociales, PAMI, obra social provincial (IOMA) y sólo una por prepaga.

## Diagnóstico, impacto biográfico y estigma

Los relatos sobre las circunstancias del diagnóstico, el acceso y seguimiento a los tratamientos y el estatus social de la infección por VIH, con mayor o menor estigma, mayor o menor protección legal, varían en función del año del diagnóstico. Recordemos además que la terapia antirretroviral con eficacia probada para controlar la evolución de la infección, y luego demostrada como para evitar la transmisión (en determinadas condiciones), recién estuvo accesible hacia fines de la década de 1990. Desde entonces la infección por VIH se volvió una patología crónica, mientras que en los años 1980 y hasta fines de los 1990, el diagnóstico por VIH era percibido, y a menudo era así, como el anuncio de la progresión de la enfermedad, el deterioro inexorable del estado de salud y la muerte prematura. Por eso el impacto del diagnóstico es diferente según si en ese momento existían o no tratamientos eficaces.

Los relatos de quienes se enteraron del diagnóstico en los años 90 remiten a lo que hemos encontrado en investigaciones anteriores: las mujeres recuerdan el fuerte impacto subjetivo y familiar a menudo rodeado de secreto y angustia, los contextos de gran incertidumbre y estigma, los modos

trágicos de afrontar la noticia y los recorridos más o menos largos hasta encarar tratamientos y reorganizaciones biográficas, determinados a su vez según las redes previas de sociabilidad en relación con el VIH (con menor o mayor familiaridad con el tema) y la vulnerabilidad autopercebida.

En los años 1990 y 2000, aun cuando la Ley Nacional de SIDA 23.798 lo estipulara, pocas mujeres recibían consejería u orientación; los modos de comunicar el diagnóstico a menudo eran poco cuidados e incluso violentos, y el testeo se daba predominantemente en contextos de embarazo o parto, o bien cuando una pareja se enfermaba o fallecía y eso llevaba a testear a la cónyuge.

Como muestra la presente investigación, a pesar de los cambios legales, de tantos años de políticas públicas y de la sensación compartida (y quizá no del todo cierta) de que ahora el VIH y/o el sida son percibidos de manera menos negativa que “antes”, vemos, sin embargo, que permanecen determinados rasgos y determinadas circunstancias que producen sufrimiento evitable y riesgos para la salud de las personas y de terceros/as. La consejería pre y post-test parece seguir siendo una deuda pendiente y el impacto subjetivo inicial de conocer el diagnóstico positivo sigue siendo en muchos casos devastador para la persona y su entorno.

Luego de los 45 años, al tratarse de mujeres que están hacia el final o ya han finalizado su vida reproductiva, el universo de cuestiones relativas a la anticoncepción, gestación y partos u otros eventos obstétricos (abortos espontáneos y provocados), y a los proyectos eventuales de maternidad, refieren al pasado y no al presente o al futuro, como es el caso cuando se trata de mujeres y personas en edad reproductiva. No obstante, la construcción subjetiva e identitaria de gran parte de estas mujeres está muy vinculada con la experiencia de la maternidad: la relación con los hijos e hijas, la crianza, el cuidado, compartir la circunstancia de la vida con VIH, sigue siendo clave, sino “el” desafío que dicen enfrentar estas mujeres; a lo cual se suma la vida como abuelas, también a cargo y con responsabilidad de cuidado, ahora de nietos y nietas.

Los relatos coinciden con investigaciones previas<sup>2</sup> cuando señalan que la decisión de tener hijas/os, o tener más hijas/os, estuvo condicionada o pautada por el hecho de vivir con VIH, pero no eliminó la práctica, el deseo o el proyecto cuando estos eran parte del “proyecto de felicidad” de las mujeres o de las parejas. Según el momento vital y según el momento histórico, varían los recursos médicos y los recursos personales simbólicos y materiales para llevar a cabo los proyectos. El VIH pudo haber operado indirectamente – por ejemplo, cuando había deterioro del estado de salud de la mujer o cuando ésta perdía a su pareja o no se dedicaba a formar una pareja, por razones ligadas a vivir con el virus. En su momento costó mucho activismo lograr que se orientara adecuadamente a las mujeres viviendo con VIH que planteaban su intención de quedar embarazadas – vendría bien investigar cómo es la situación en la actualidad. Pero, como decíamos, en nuestra muestra la cuestión de las hijas y los hijos aparece retrospectivamente, no como una eventualidad del presente o a futuro.

*“Siempre quise hijos, el VIH no me detuvo”. (Tuvo hijos y tuvo varios abortos).*

---

<sup>2</sup> Ver Pecheny et al. 2002 y 2012, Pecheny y Manzelli 2008; Gogna et al. 2009; Grimberg et al. 2011.

*“Como que quería tener un montón de hijos y después ya no quise tener más, pero porque no tenía con quién, porque siempre quise tener hijos con alguien. No sé si puedo decir que fue por el VIH, porque en realidad es que no tuve con quién, aunque pensándolo despacio, no tuve con quién porque yo tengo VIH...”*

*“Las doctoras me querían matar cada vez que tenía un embarazo, me decían no es normal, no está bien, no debés tener más hijos, entonces yo les decía que quería tener más hijos porque yo me cuidaba y ellos iban a salir sanos. Y si no hubiera sido por el cáncer me hubiera encantado tener otro hijo”*

Las experiencias negativas asociadas al control prenatal y la atención del embarazo y el parto, las experiencias de violencia obstétrica, cuando existen, refieren al pasado de estas mujeres. Han quedado como huellas en la propia trayectoria y subjetividad, pero no puede decirse —en este estudio— que sean parte de la realidad presente o reciente. Un caso grave de violencia obstétrica mencionado, por ejemplo, refiere a un parto, en 2005, que resulta en fallecimiento del bebé. La entrevistada denuncia haber sufrido entonces violencia y maltrato por parte de todos los profesionales y servicios, con consecuencias para su salud, tales como hemorragias en los años sucesivos. El fragmento siguiente muestra otro caso de violencia en servicio de salud, sucedida en el pasado:

*“Lo tuve a mi hijo (años 1990) en el Hospital (tal). Ahí había una sala específica para mujeres con sida y estaban también las que estaban privadas de su libertad. Estábamos todas juntas en ese lugar. Y bueno, viste que la leche te la dan cada tres horas, que una no puede darle amamantar al bebé, eso fue muy angustiante, muy angustiante porque yo tenía leche, era impresionante la leche que tenía para darle a mi hijo y no le podía dar nada. Me acuerdo de que me hervían las tetas, pero mal me hervían, me hervían un montón y tenía mucho dolor y aparte tenía angustia porque mi hijo lloraba, lloraba y yo decía, tiene hambre, tiene hambre, tiene hambre e iba al banco de leche del hospital y les pedía y me decía, no, mami ya tomó, ahora no le toca, qué sé yo. Bueno, entonces yo le pedía a una chica que nos daban las mamaderitas las Pío, Pío. Las mamaderitas... no sé si existen. Bueno, entonces una chica como el bebé no le tomaba, le dan como refuerzo, pero no le tomaba bien la teta. Qué sé yo, ella me regalaba una mamaderita de Pío Pío para mi hijo para que no llorara. Pasamos discriminación también en esa sala porque como estaban las presas y estábamos las sidosas, como así decían. Porque una de las chicas me dice si puede ir a buscar a pedir azúcar a la sala de al lado. Entonces yo fui, pedí azúcar y me dijeron: no, nosotros no le damos azúcar a las sidosas; y entonces fue la otra. No sé qué hizo. Se agarraron a las trompadas ahí porque obviamente era una, pero bueno, fue una situación jodida, porque ahí tuvimos que pasar un montón de angustias, un montón de cosas que éramos discriminadas, aparte, como te ponían en la sala con las mujeres que estaban privadas de su libertad, era como que estábamos encasilladas, que éramos todas malas, todas las peores estaban en esas (salas)”*

La soledad aparece como un tema central en el relato de las mujeres entrevistadas: muchas enviudaron o se separaron, al tiempo que la vida sexoafectiva, la pareja o la búsqueda de pareja, cobran carices específicos luego de cumplir los 40, los 50, los 60 o los 70 años. Si bien se trata de cuestiones que pueden ser comunes a mujeres de una misma generación, aquí vemos cómo el VIH determina la totalidad de los aspectos relacionales y emocionales: cuestiones de confianza, autoestima, cuidado de sí y del otro, no son independientes de saberse viviendo con el virus y del miedo al estigma o la

discriminación. En algunos casos, compartir la información permite anudar todavía más los lazos amorosos y de confianza con un compañero; y en el otro extremo, la culpa y/o la baja autoestima ligadas al VIH hacen que mujeres incluso toleren situaciones de violencia de género en el seno de la pareja, situaciones muy duras, que hoy retrospectivamente o en tiempo presente evalúan como extremadamente dolorosas y riesgosas para su salud y seguridad.

Las condiciones que hacen a la vulnerabilidad individual, social y programática, y que contribuyen a explicar la infección, el acceso al diagnóstico y a los tratamientos, y el seguimiento y adherencia a los mismos, refieren a distintos momentos tanto históricos (la Argentina de los años 90, de los 2000, la más reciente) como biográficos (la juventud, la adultez joven, o más adelante en la vida). Incluso hay una dimensión de antigüedad o longitud de la trayectoria con el VIH. En este sentido, la dimensión cronológica o diacrónica involucra analíticamente tres aspectos: la histórica (el momento del país, de la sociedad, de los avances científicos en relación con el VIH), la biográfica (en qué momento de la vida tiene lugar el diagnóstico, en qué etapa reproductiva, laboral, etc.) y en relación con esto la antigüedad, los años viviendo con el VIH.

Pero más allá de la variabilidad diacrónica (histórica y biográfica), hay ciertas constantes estructurales, ligadas a las jerarquías de género, a la violencia de género, sexual y de generación, a las desigualdades sociales, a las cargas del cuidado o al acceso al mercado de trabajo, a la organización jerárquica, fragmentada y compleja del sistema de salud, entre muchas otras, que aparecen en todas las historias. Este informe reflejará en parte toda esa complejidad.

En un Informe del año 2012 (Pecheny et al.: 23), “se hallaron situaciones hostiles inmediatamente antes o en el momento mismo del parto, que dan cuenta de la atención en VIH y de la experiencia del gestar y parir que algunas mujeres transitan en contextos hospitalarios: reciben el resultado positivo sin ninguna confidencialidad, no les dan información ni contención, los servicios desconocen lo delicado del momento como para enfrentar tantas fuentes de incertidumbre a la vez”. En el presente informe, al haber mujeres con diagnóstico hace varias décadas y con diagnósticos recientes, se puede analizar qué permanece y qué cambió. Las mujeres que recibieron su diagnóstico en los años 1990 suelen referirse a contextos ligados a eventos obstétricos: en una situación de pérdida de embarazo con complicaciones, en controles de embarazo (en mejores o peores circunstancias: “por teléfono”), en el momento del parto o luego del parto. Una entrevistada se enteró en el momento del parto, no hace tanto (hace 12 años). También aparecen en las entrevistas referencias a los contextos de infección de la década de los años noventa, ligados al uso inyectable de drogas, en particular de cocaína. Dicho uso era bastante prevalente entonces y hoy aparentemente ha sido dejado atrás. En tales contextos de sociabilidad en torno al uso de drogas (parejas, amigos, familiares), como en otras subculturas (por ejemplo, en los ochenta y noventa, la comunidad gay), no había sorpresa o la sorpresa era menor que en la población denominada “general”.

*“Lo tomé como algo más, en ese momento era como algo natural que pasara porque en el ámbito en que yo me movía. En el mismo barrio, había muchas personas con sida en ese momento, entonces era como que era una más que le había tocado”. (Diagnóstico a mediados de los años 1990, ex usuaria de drogas por vía inyectable).*

Para las mujeres, la atención ligada a la maternidad pareciera que fue y sigue siendo el contexto más frecuente en el que se hacen las pruebas diagnósticas de VIH, por lo cual, en esa etapa de la vida, superada la edad reproductiva y presuponiendo que la vida sexual cuando se es más grande es menos o nada activa, los diagnósticos suelen ser aún más tardíos (a partir por ejemplo de la aparición de síntomas de enfermedades oportunistas) o fortuitos.

En los testimonios de diagnóstico reciente, en los últimos diez años, el impacto sigue siendo grande, sigue habiendo silencio y temor. Para muchas mujeres no cambió, sus relatos son parecidos a aquello que nos cuentan y que sabemos sucedía en el pasado, incluso si el contexto actual es de mayor protección legal y mayor aceptabilidad. En los años 1990 y 2000, el estigma asociado al VIH, con sus múltiples dimensiones (Parker y Aggleton), era moneda corriente:

Era una peste. *“Le decían la peste rosa, y yo la tenía”.*

*“Yo quedé internada y pasado unos días me dicen: vení queremos hablar con vos. Me llevan a una sala y ahí es donde me dicen que me habían visto cuando ingresé al hospital y me habían visto con un tatuaje y por eso me habían mandado a hacer el análisis del sida, entonces sin mucha vuelta me dijeron tenés sida... uno de ellos me dijo” vos sabías” y entonces yo le dije, sí, me lo imaginé. Me lo imaginé porque yo era adicta a drogas inyectables. Entonces bueno, como compartíamos jeringas, pensé que lo podía tener”.*

El miedo, el estigma y la discriminación sigue operando hoy, quizá con menor intensidad y bajo nuevas formas, pero no han desaparecido. De ahí el silencio inicial, frecuente en el pasado, pero que persiste hoy, y silencios que también a veces se vuelven crónicos. Silencios que contribuyen a la soledad y el aislamiento.

*“Estaba en el Hospital (tal). Me quedé casi sin la capacidad de entender dónde estaba, era como un gran golpe o estremecimiento que me hizo dejar de entender lo que estaba pasando por unos tres segundos, fue horrible. Para mí no cambia el tiempo, es como que en el momento del impacto de esa noticia quedé petrificada y no le pudiera contar a nadie, el hecho de no tener a nadie a quien contarle no cambió con el tiempo y aunque han pasado 7 años para mí guardar silencio sobre ese tema es una obligación de todos los días. Por guardar silencio logré tener acceso a que mi hermano me ayude un poco más, él tiene su trabajo y me da trabajo a mí también, pero si yo tuviera una segunda gran mala suerte y aparte de este diagnóstico también mi hermano lo supiera inmediatamente me quedaría sin trabajo y sin familia. El nivel de discriminación de mi hermano hacia las personas con VIH es altísimo y ... aunque sea familia si él sabe que alguien tiene VIH con esa persona jamás volvería a tener un trato porque para él las personas con VIH son personas de segunda categoría, de una inteligencia muy baja porque considera que nadie debería tener VIH en este tiempo porque siempre debemos utilizar condón. En una ocasión le quise contar a una amiga, le dije que una amiga de una amiga tenía VIH y que esta amiga de tercera mano se lo había contado aquella muchacha, sólo como para ver cuál era la reacción de mi amiga; y aunque ella no conocía esa persona se expresó tan mal que yo me asusté, sus palabras eran muy hirientes y hacía una especie de ensayo de las cosas que le diría si una amiga se le acerca y*

*le da una noticia como esa, buscando garantizar que esa persona supiera que no era bien recibida y que nunca más volviera a su vida”.*

El diagnóstico, hoy como ayer, representa una ruptura biográfica y una inscripción identitaria. A partir del diagnóstico, la identidad de la persona cambia: mucho o poco, pero cambia. Con la cronicidad esto se atenúa o en parte desaparece. Pero al inicio es muy frecuente escuchar el verbo “ser” en referencia a vivir con la infección o tener una patología: alguien “es HIV”, una persona es seropositiva (a diferencia por ejemplo de tener hepatitis o gripe, padecer migraña, estar con dolor de espaldas...).

*“No te olvidas más cuando te dicen: Tenés que hacerte el estudio. Y más cuando te dicen que sos positiva. (...) Y bueno, a remar, ahí empezó mi vida... otra vida”.*

Para muchas mujeres, al menos en un primer momento, no se recibe un resultado de un análisis, no se tiene VIH, se vive con VIH, sino que el VIH pasa a formar parte de la identidad: “sos positiva”. La ruptura biográfica puede tener dimensiones emocionales (angustia, incertidumbre), que pueden expresarse en conductas a veces autodestructivas (como por ejemplo el descontrol para acelerar el proceso (de muerte)).

*“No me olvido nunca (año 2000). Me dijeron y empecé a adelgazar, me sentía enferma, me sentía débil. Empecé como a tomar mucho alcohol, todo el día estaba borracha, porque si me iba a morir dejó de importarme la vida, me dejó mi esposo, se fue con otra mujer y se fue con mi hijo. Me agarró una depresión y empecé a adelgazar. Cuando me quedé sin marido, sin hijos y sin trabajo, porque todos trabajábamos en nuestra casa, era un trabajo familiar.*

*Cuando tuve el diagnóstico creo que fue cuando consumí desesperadamente, porque como que inconscientemente quería acelerar los procesos, veía mucho dolor y mucho desconocimiento, la gente moría, había como un silencio que tenías que transitar, y no era fácil, me sentía muy sola en la familia, muy sola en la sociedad, desprotegida del mundo, con un diagnóstico que tenías que sobrellevar encima, con el miedo a todo, a sentarte en un inodoro y dejar una gota de sangre, a tocar un jabón, tantos mitos que había y porque transitar todo eso no era fácil”.*

A menudo y paradójicamente la ruptura permite reencauzar la vida. Eso aparece mucho en el relato de ex usuarias/os de drogas. El impacto del diagnóstico de VIH les ha permitido “tomar conciencia del uso de drogas” y parar con eso.

*“Entonces dije, bueno, ya que estamos en la mitad del camino, vamos a acelerar los trámites, y consumía compulsivamente, eso me pasaba en definitiva, después había como una lucecita de esperanza siempre, aun cuando veía morir gente, había como una lucecita de esperanza y recuerdo que en esos momentos empecé terapia, y en mis tiempos no se hablaba de eso y pagarlo ni pensarlo, pero llegué a donde un psicólogo y me dice: evidentemente, tu vida no es de muerte, sino de vida, así que vas a tener que vivir, me lo dijo así como una sentencia obligatoria y bueno sí me ayudaba un poco, pero es que yo sentí que no me dieron herramientas para trabajar mis emociones y no es con lógica con lo que se sale de una*

*depresión, sobre todo si esa situación no iba a cambiar por el resto de mi vida refiriéndome al VIH, entonces era como que el psicólogo quería que me diera cuenta de que estaba viva y que agradeciera la vida, era lógico que yo agradecía la vida y que entendía que estaba viva, por eso estaba buscando ayuda...”*

El impacto emocional de enterarse y/o de confirmar el diagnóstico, en el pasado más lejano como en el reciente, es fuerte; acentúa horizontes y procesos de depresión o tristeza, la desesperación y la desesperanza, o tiñe de incertidumbre procesos a menudo felices como es una gestación.

*“Y ese día fue muy triste no, me sentí como que se me caía el mundo, algo así, pero fue porque estaba embarazada de cinco meses y ahí fue, me dieron el diagnóstico y como que me moría mañana, todos los días, me moría mañana con un miedo de pensar que no acaba el día”.*

*“Yo recuerdo patente ese día, porque tenía puesto, y mira que no soy muy memoriosa, no para algunas cosas, pero bueno, se ve que eso me quedó marcado por la gran ironía, yo tenía puesto una camisa blanca con detalles en celeste y en turquesa, tenía corazoncitos y dibujitos y decía la palabra Help, que significa ayuda en inglés y la doctora me dio el diagnóstico. Y me dijo: bueno dio positivo; me acuerdo que lloré, se me caían las lágrimas en silencio y me preguntó si yo me lo esperaba y le dije que sí, porque tenía una pareja, un noviecito, en ese momento yo tenía 23 o 24 años”.*

*“Me acuerdo muy bien, estaba dando a luz a mi hija. Me habían sacado sangre para algunos análisis y entre esos estaba la prueba de VIH, luego de dar a luz ya con mi bebé regresaron y me dijeron que debían hacerme una prueba y cuando les pregunté cuál era me dijeron que me iban a repetir una de las pruebas, pero no especificaron cuál. Luego me pidieron que si podía llamar a algún familiar y yo les dije que el padre del bebé no estaba conmigo y me dijeron algo que no recuerdo qué fue pero que yo entendí que no era del bebé que querían hablar. Me fui poniendo muy nerviosa porque empecé a asumir que algo muy grande y grave había pasado en mi casa y que seguramente consideraron que sería mejor que la doctora me lo dijera; la verdad era que yo nunca pensé que me fueran a decir que yo tenía VIH. Como ya entendía que me iban a decir algo grave pedí un vaso de agua, y cuando iba por la mitad del vaso de agua les dije que lo que me iban a decir que yo necesitaba que me lo dijeran muy rápido y que todas las preguntas y que todas las explicaciones y los detalles me los podían dar después, que necesitaba que utilizaran pocas palabras y que muy rápidamente me dijeran lo que estaba pasando. Entonces la doctora puso una mano encima de la otra y desde el otro lado del escritorio mientras no me miraba a mí, sino que miraba al resto de las tres personas del personal de salud que estaban allí dijo: te hicimos un examen y lo volvimos a repetir: tenés VIH. No me pude tomar el resto del agua. Empecé a sentir un fuerte dolor de cabeza y la cantidad de miedo que sentí no la puedo describir. Yo pregunté si podía ir a un hospital de ‘personas así’ y la doctora me dijo que no me lo recomendaba, porque quizás en la sala de espera me iba a encontrar con personas con un cuadro muy avanzado de la enfermedad y que quizás eso me podría impresionar y dejar de buscar atención; que en los próximos dos meses me concentrara mejor en cuidar a mi hija y que después empezara a buscar ayuda porque yo estaba muy bien de salud en ese momento y podía yo misma dar la oportunidad de organizar un poquito las cosas e iniciar la búsqueda para tratar el VIH, sin embargo, yo insistí en que quería buscar ayuda de inmediato y así lo hice”.*

*“En el momento del diagnóstico fue muy alucinante por espantoso. Me acuerdo que llamé a mi madre, a mi familia y no lo podían creer. Me habían dado mi hija junto con mi diagnóstico y bueno, se mezclaron las emociones, ya te digo, felicidad con tristeza. Amargura. Miedos, muchos miedos, decir bueno, me voy a morir, me voy a morir, tengo mi bebé, me voy a morir. Analizando a quién me iba a dejarle la nena, si le dejaba una carta que fuera casi un libro, sin yo saber escribir, y sin saber qué estaba sintiendo, porque a cada momento me estaba revisando lo que sentía a ver si podía identificar si era el día de mi muerte. Mucho y de todo fue”.*

Desde el sistema de salud son infrecuentes el apoyo y la orientación en esos primeros momentos posteriores al diagnóstico positivo.

*“Estuve mal como un año, sentía como que todos los días me estaba muriendo y esto duró mucho, mucha tensión todo el tiempo. Igual fui a un grupo de pares de M. y ellos me contuvieron mucho, pero es como que yo no aceptaba o más bien no me resignaba una cosa así”.*

De ahí el papel importante de las redes y/o mujeres con VIH en el momento de recibir el diagnóstico, sobre todo en los diagnósticos no recientes, en esos momentos en que sólo los movimientos sociales y la comunidad daban algún tipo de respuesta. Es de vital importancia recuperar hoy esa instancia comunitaria, tanto para la experiencia del diagnóstico, como para la adherencia al tratamiento y, como es esta investigación, para detectar nuevas vicisitudes y nuevos desafíos.

Si en la juventud el diagnóstico en general está asociado a las cuestiones reproductivas, el diagnóstico reciente en mujeres adultas y adultas mayores se da en edad no-reproductiva, lo cual involucra sorpresa y vuelve a poner en la agenda vital la cuestión del cuidarse, pensado el cuidado más en clave de anticoncepción que de infecciones de transmisión sexual (ITS).

En esta muestra, quienes han tenido su diagnóstico en los últimos años, éste ha sido en circunstancias no ligadas a la maternidad. Si la vida sexualmente activa se identifica con transitar la edad reproductiva (erróneamente en lo empírico, pero simbólicamente todavía bastante), esto tiene consecuencias en cuanto a la experiencia del VIH. Luego de la vida cuidándose (más, menos, mejor, peor) con anticonceptivos, con gestaciones, partos y/o abortos, se supone que luego viene la menopausia y el fin del cuidarse. El diagnóstico por VIH desmiente ambas cuestiones: la vida sexual no se acaba con el fin de la vida potencialmente reproductiva, y los riesgos asociados a la vida sexual tampoco. Por eso para las propias mujeres y para su entorno, a veces incluyendo las y los profesionales de la salud, un diagnóstico de VIH luego de los 45-50 años es como extemporáneo. Para usar una expresión gráfica y emparentada: “éramos pocos y parió la abuela”.

*“Me enteré de que tengo VIH hace muy poquito, hace dos años, imaginate para una mujer de 55 años tener este resultado, me cambió la vida, para mí es tremendo. Cuando me dieron el resultado, empecé a pensar ¿de dónde? y entendí que era por una relación muy pasajera que tuve después de estar muchos años sola y que no me cuidé, yo solo me cuidé cuando era joven para no quedar embarazada, pero ahora imaginaba que ya no debía cuidarme, ¡qué ingenua, por dios!”.*

*“Eso fue... en agosto del 2017, la primera vez que me dijeron que el resultado había salido positivo creo que quedé en shock, era como que no podía creer lo que estaba pasando y fue bastante traumático y difícil en ese momento, porque es algo que una no espera, no se imagina. (...) Después del día que me enteré fue como: “¡a empezar el tratamiento!” y bueno, empezar a asimilarlo de a poco, seguí todas las indicaciones del médico de infectología y empecé a buscar información porque uno al principio no tiene noción de nada y claro, tiene miedo, tiene un montón de prejuicios, hay cosas que no sabe y a partir de ese momento fue hacer lo que se pudiera y averiguar cómo podía seguir ahora teniendo VIH (...) siendo mamá, teniendo hijos, o sea, hay toda una cuestión de lo que tenía detrás mío, digo, porque no es solo enterarse y que te digan: “Tenés VIH, hacé el tratamiento”, sino es cómo seguir la vida uno, ¿no?, con todos sus problemas encima y con toda la historia que viene arrastrando”.*

*“Fue completamente sorpresivo, yo estaba en mi casa tranquila, no es que tenía una vida promiscua ni nada, yo estaba con mis hijos y nada, nunca pensé que me iba a pasar, ese era mi quinto hijo, yo me casé cuando tenía 16 años y siempre estuve con la misma persona y es como que nunca, nunca se me hubiese ocurrido, fue un balde de agua fría”.*

En resumen, la experiencia del diagnóstico es relatada en términos muy parecidos independientemente del año en que tuvo lugar. Es más determinante el momento de la vida que el año del diagnóstico: si fue en relación con el embarazo o el parto, si había entonces hijos/as pequeños/as que criar, o bien si sucede en un momento de la vida post-reproductiva en el cual la sorpresa se explica justamente porque las cuestiones relativas a la sexualidad no serían típicas de esa etapa biográfica. Pero más allá de las diferencias, el impacto ha sido y sigue siendo radical en la vida de estas mujeres, de ahí la noción de ruptura biográfica: implica un balance retrospectivo a menudo realizado con culpa, implica pensar en reorganizar la vida y los vínculos, implica asumir una nueva identidad – que luego podrá o no sostenerse con la intensidad de ese primer momento de quiebre.

En el momento o inmediatamente después del diagnóstico aparece la pregunta del cómo fue y sobre qué hacer. Hoy día la indicación es hacerse análisis y comenzar tratamiento, de ahí la importancia de la precocidad tanto del diagnóstico como del inicio del tratamiento. Si la mujer estaba embarazada o había dado a luz recientemente, aparecía la pregunta y el miedo sobre la eventual transmisión vertical, la incertidumbre, el terror y la culpa.

Un problema histórico es la falta de consejería u orientación al momento de recibir el diagnóstico. Esto apareció en investigaciones previas realizadas en los primeros años 2000 y hacia 2010-2012 también. En las entrevistas de esta investigación también aparece la falta de consejería como un problema. La consejería post-test es una cuestión clave si se pretende alentar el seguimiento y el tratamiento precoces, y el apoyo psicológico y anímico. Como en el pasado, la presencia de otras mujeres viviendo con VIH, a veces miembros de redes u organizaciones, se revela importante para hacer esto que el sistema de salud no siempre ofrece. En el contexto del confinamiento por COVID 19 se precarizó aún más la accesibilidad y la contención en relación con el diagnóstico de VIH.

*“No recibí consejería, ni charlas ni orientación alguna, me dieron el resultado y me mandaron a mi casa a aislarme”. (Diagnóstico reciente con contexto de COVID 19).*

*“(¿Consejería?) No. Quién me recomendó un grupo fue otra chica que estaba sentada afuera de la consulta la primera vez que me atendió el doctor para darme los remedios y para decirme quién sería mi infectólogo. Ella me habló de muchas cosas, la mayoría no las recuerdo. Sin embargo, recuerdo que me parecían importantes y ella dijo que todo eso lo había aprendido en un grupo de apoyo. La verdad te digo que yo estaba tan aturdida y desorientada que sólo entendía que debía buscar ayuda y que en ese lugar la podía encontrar. Cuando llegué fueron muy cálidos, no te puedo describir el nivel de paz que sentí, pero no es una paz de ausencia de problemas o ausencia del caos, es una paz muy dulce en la que sentís alivio, un alivio muy grande a pesar de ser consciente de que afuera de esa puerta todo está destruido, todo es un caos y la guerra sigue; aún así, puertas adentro del grupo de apoyo, disfruté muchísimo del alivio de tener un espacio tan bonito como ese. Aquel día hablaron mucho de la importancia de la adherencia a los remedios y yo tenía tres días sin tomármelos, cuando llegué a casa llegué muy desesperada y tomé los remedios que correspondían a los tres días que había dejado de tomármelos y me los tomé. Gran error. Me hicieron muy mal, tanto que tuve que ir a la guardia, pero no le dije a la doctora que me atendió lo que había hecho ni tampoco le hablé de mi diagnóstico. Y camino a casa no había mejorado casi nada, llamé a una de las chicas del grupo y ella me dio remedios caseros y se contactó con otra compañera para que fuera a mi casa y durante 15 días, todos los días de esos 15 días, una de ellas o varias de ellas se comunicaron conmigo. Eso me cambió la vida”. (Diagnóstico relativamente reciente, hace menos de 10 años).*

Al recibir el diagnóstico, las mujeres no sólo se ven enfrentadas con el desafío de organizar o reorganizar su propia vida, sino también con el desafío (real o imaginado/temido) de reorganizar la estructura de cuidados de la cual están a cargo, como es usual de acuerdo con la división sexual de la carga de los cuidados en el que éstos están en manos de las mujeres.

En el caso de las mujeres con VIH que no están en pareja, el diagnóstico impacta también en la percepción que tienen acerca de las chances de volver a formar pareja y mantener una vida sexual activa, y pone en el centro de la escena el miedo a la soledad (vuelve a ponerlo, lo acentúa, lo vuelve “inexorable”).

*"Organizar mi vida fue aislarme de todo, jubilarme, estar en mi casa, pensar que nunca más iba a tener una relación con un hombre porque jamás me animaría a decírselo. Siento que a veces estoy esperando la muerte acá sentada y por otro lado tengo mucho miedo de que venga la muerte. Es muy triste, yo siempre fui un poco depresiva y esto me anuló, me opacó, me mutiló la vida”. (Recibió su diagnóstico reciente en contexto de COVID 19).*

## **Maternidad, abuelidad**

La mayoría de las mujeres de esta muestra han tenido hijas/os, y varias de ellas también son abuelas. Cuando están en contextos de gestación, parto y maternidad temprana, las mujeres con VIH suelen señalar que su principal preocupación es la situación y futuro de sus hijas/os: desde el miedo a transmitir o haberles transmitido el virus, a la discriminación que pudieran sufrir en relación con el VIH de ellas, hasta el temor respecto de quién se ocuparía del cuidado de las/os menores en caso de enfermedad o muerte, ya sea por ausencia de padre o porque éste también vive con VIH o había

fallecido por la enfermedad u otra causa. En la generación de mujeres mayores de 45 años, en general sus hijas/os ya están más grandes, en la adolescencia, juventud o temprana adultez. Pero independientemente de la generación, y como han evidenciado tanto investigaciones como cualquier charla cotidiana, para muchas mujeres la experiencia de la maternidad y la relación con las hijas y los hijos es señalado como “lo más importante” (o entre lo más importante) que les ha pasado en la vida.

*“De las cosas que me pasaron en la vida, lo más importante es haber tenido mis hijos”.*

*“Lo importante es la llegada de mis hijos, después haber perdido a mi abuela, eso fue muy, muy devastador, y bueno cuando me enteré que estaba embarazada y me había contagiado, fue re-importante el día que fui con mi bebé y nos hicieron el tratamiento y los dos sanitos gracias a dios”.*

*“La llegada de mi hija. Fue mi luz, mi tronco seguro. Mi ancla. Y claro fue un proceso difícil y complicado porque la parte emocional te golpea mucho. Cuando tenían que sacarle sangre a la bebé yo sentía mucha culpa por ponerla en esa situación y ella gritaba a todo pulmón, como que peleaba con la persona que trataba de sacarle la sangre y me buscaba a mí, como que el olfato lo tienen muy agudo y los bebés te buscan y yo no podía ayudarla. Sentía una impotencia y una culpa que prácticamente me provocaban una crisis nerviosa, hasta que una noche tuve una conversación con mi hija, ella estaba acostada en una esquina de mi cama y yo no podía parar de llorar recordando el momento en como ella había gritado y luchado la última vez y que se acercaba nuevamente la fecha en que tenía que repetirle los estudios, entonces ella estaba despierta, tranquila y yo me levanté de la cama me sequé las lágrimas, busqué estar tranquila, para poder hablar apropiadamente, me arrodillé para quedar a la altura de la niña y le pedí perdón, perdón por haberla traído a un mundo de mierda en una situación que era muy de mierda también y le expliqué que yo nunca me puse en situación de riesgo, que yo era una mujer sin mucha malicia, que no era grande y que yo necesitaba sentir que ella me perdonaba y aunque parezca absurdo cuando le fueron a hacer el examen fue un poco menos doloroso, porque ella no presentó tanta resistencia y la enfermera que le sacó la sangre me dijo: esta vez se portó mejor y ambas como que reímos sintiendo paz de que había sido más fácil el proceso”.*

En el caso de migrantes – en esta muestra hubo un número reducido de casos de migración de otros países y de algunas provincias hacia la zona del área metropolitana de Buenos Aires, el VIH puede ser una variable que se suma a las circunstancias de la vida, y viceversa, las circunstancias de haber migrado pueden resultar en modos diferentes de vivir con el virus. El estatus migratorio agrega una dimensión extra a vicisitudes que pueden ser comunes a muchas mujeres. Por ejemplo, quienes tienen que ir al hospital y no cuentan con familia extendida pues la misma no vive en AMBA, cuentan con menos recursos para hacerse cargo de las/los hijas/os; y también sucede que la migración en parte se explique por razones de acceso a medicamentos y tratamiento, como el caso siguiente:

### ***¿Cómo fue que viniste a la Argentina?***

*“Por mis hijas. Una de mis hijas trabajaba con un chico en Venezuela y el muchacho se vino, se vino y éste le dijo que había muchas buenas fuentes de trabajo aquí, ellos son la parte de informática y se les da muy bien, pues pagan muy bien todo. Entonces la hija menor mía se vino, después al año se vino la*

*otra y ya estando ellas aquí, tenía casi cinco años una y la otra tenía casi cuatro años de estar aquí, No, no las había visto más y las extrañaba demasiado. Entonces ya fue como que después de la pandemia, toda la locura, la pandemia, todo eso y bueno, decidieron que me venía a visitarlas y en eso yo les dije, no, yo no me regreso a Venezuela, ¿para qué? Entonces allá cada vez era más difícil porque allá no hay medicamentos y solamente empiezan los medicamentos las personas que realmente están en etapa sida muy avanzada, pero el resto de las personas no tenemos acceso fácil a tomar medicamentos de manera constante y sostenida. A veces se le entrega el medicamento a una persona y se le dice que aunque esté muy mal no lo empiece a tomar, sino que espere a que le entreguen el segundo mes de medicamentos, para que garantice que por lo menos por dos meses lo va a tomar de forma consecutiva. Es una situación generalizada de la que muy poco se habla, pero en Venezuela muere mucha gente por sida”.*

## **Acceso a tratamientos, adherencia y vínculos con profesionales y el sistema de salud**

El acceso y la adherencia a los tratamientos presenta complejos desafíos. Muchas veces se pone en los propios sujetos la carga y responsabilidad de seguir los tratamientos en tiempo y forma, en sus conocimientos, actitudes y prácticas. En Argentina, como en otros países, a menudo la falta de adherencia tiene que ver con cuestiones sistémicas en la provisión de medicamentos y accesibilidad a controles y consultas, y con cuestiones sociales estructurales (Pecheny y Manzelli, 2008), con las dimensiones individuales, sociales y programáticas de la vulnerabilidad (Paiva et al., 2018).

Las mujeres de este estudio llevan en su mayoría años y hasta décadas en tratamiento. Por lo cual podemos colegir que han sido muy o bastante adherentes, aun cuando ellas sean conscientes de que a veces les cuesta o a veces no dan más. A veces la percepción no se condice con la práctica: alguien puede percibirse adherente y no serlo, o puede percibirse como nada o poco adherente, pero llevar las indicaciones bastante bien. Una entrevistada por ejemplo insiste en que no es adherente, pero por lo que nos dice tiene muy buena información y no deja pasar demasiado tiempo entre los controles, incluso en tiempos del COVID 19.

*“Ahí yo tengo un tema porque yo no soy muy adherente a las visitas médicas o hacer estudios médicos y todo eso. Yo soy muy en ese sentido, es como que no, no me dedico mucho a mí”.*

### **¿Cada cuánto tiempo te haces el análisis?**

*“Y los de carga viral y CD 4, que es lo que te piden hacerte, digamos el análisis de la rutina, pónete que voy. A veces voy dos veces al año y a veces voy una”.*

En los años 1990, había un hiato entre el diagnóstico y el inicio de seguimiento y tratamientos, a veces por la propia inercia de la paciente, a veces por indicación o inercia del/de la profesional. El inicio del tratamiento suele ser relatado como una ruptura biográfica, un inicio de un camino, a veces además relacionado con algún evento biográfico producido o no por el VIH, como el nacimiento de un/a hijo/a o la muerte por VIH del compañero.

En los últimos años, la indicación es iniciar precozmente los tratamientos. Las entrevistadas señalan problemas, pero a pesar de todo los medicamentos se han venido consiguiendo y los turnos también.

*“Después de que él muere, empiezo yo a tomar el tratamiento porque ya era obligatorio para mí, ya no había que esperar más, nosotros nos hicimos como que una vida olvidándonos de la situación; y en realidad lo que estábamos viviendo era la consecuencia de lo que habíamos decidido; y su muerte y mi neumonía eran esas consecuencias, pero la realidad es que decidíamos cosas desde la soledad, nunca nos orientaron con alternativas o consejería o técnicas o algo, era todo muy rígido y si no hacías como decían te morías. Cuando él murió a mí me pegó mucho. Me dije: yo también me voy a morir. Y empecé a sentirme mal parte de depresión por la muerte de él, porque yo lo amaba mucho, habíamos pasado de todo juntos y era que me tocaba gritar fuerte, pero en silencio. Me dio mucha depresión y tuve muchas otras enfermedades que me llevaron al borde, al límite que bueno, empecé a tomar el tratamiento, me empecé a recuperar”.*

Todas las entrevistadas refieren estar siguiendo tratamiento antirretroviral y seguimiento de laboratorio en relación con el VIH. Y muchas refieren que a casi todas las demás cuestiones de salud le dedican poco tiempo, las postergan, sólo acuden a ayuda cuando los síntomas se vuelven insostenibles o aparece algún análisis que las asusta (o asusta a su profesional), como en los casos de sospecha o confirmación de un tumor. Por cuestiones ginecológicas, luego de etapas más o menos adherentes en relación con los controles por anticoncepción y eventos obstétricos, la unanimidad de testimonios se manifiesta en la falta de orientación profesional sobre la transición a la menopausia y la menopausia, los modos de prevenir problemas de salud ligados a esos procesos, y las eventuales especificidades que aquejan a las mujeres con VIH y que han venido siguiendo tratamientos antirretrovirales u otros por muchos años, por ejemplo, en relación con la osteoporosis o los temas cardiovasculares.

Luego de tantos años muchas reconocen y agradecen los tratamientos que les salvaron la vida. Varias señalan el peso de los problemas para garantizar la adherencia (ingesta de medicamentos, asistencia a controles), y destacan su agradecimiento al papel proactivo de sus médicas/os infectólogas/os, quienes suelen ser quienes derivan llegado el caso a otros especialistas (a veces sin éxito).

*“Estoy admirada de ver cómo la ciencia avanza, después de tomar 26 pastillas diarias a tomar una es como un cambio dramático y muy significativo”.*

*“Siempre interrumpo el tratamiento, porque es como que a mí me cuesta mucho el tema de la adherencia al tratamiento, es decir, tomar los remedios, tomar la medicación, pero así y todo mantengo carga viral indetectable y los CD4 bien, entonces me dijo el médico que bueno, que como ya habían pasado más de 30 años del diagnóstico era conveniente que yo tomara la medicación, entonces me llevé la medicación, hice todo lo que tenía que hacer, la tomé una semana y después ya me olvidé otra vez de tomarla, o me acuesto y digo, ¡uy!, me olvidé de tomar la medicación y digo la tomo mañana y*

así sucesivamente, o sea la tomo de manera interrumpida, a veces estoy en mi casa ya hice todo, ya limpié lo que tenía que limpiar, ya me bañé y otra vez digo ¡uy!, me olvidé de tomar la medicación y pienso... la tomo mañana y así me van pasando los días y yo dije, bueno, si ya no la tomé, no la tomo más hasta que vuelvo a tomarla pero me cuesta ser constante. Me pasa siempre, es mi realidad”.

“Siempre peleamos porque le digo que quiero dejar el medicamento por un tiempo corto y me caga a pedos porque no quiere y dice que me voy a arrepentir y que no le cuente esas cosas, pero es mi médico, se las tengo que contar (...) ¿me explico? (...) Lo que pasa es que después de veintitantos años tomando medicamento yo me resisto a que mi vida se vea amarrada estrictamente a una pastilla y considero que no es justo que no se hable de la opción de dejar de tomar el medicamento cada cuatro o cinco meses, durante veinte días... En lo personal en los últimos diez o quince años es lo que he hecho y siempre he permanecido indetectable, pero de estas cosas no se hablan y cuando se lo comentamos a nuestras médicas o médicos estallan de ira y nos maltratan y nos llaman locas y al final todo lo que vale es lo que tenga respaldo científico... y entonces yo me pregunto: ¿y qué pasa con el respaldo científico de que siempre he permanecido indetectable, a pesar de tener estos lapsos sin tomar la medicación? ¿Acaso no es ese suficiente respaldo científico que demuestra que esta forma de consumir los medicamentos es válida?”.

“Tuve un período en el que me tomaba la medicación muy puntual y entre los compañeros alguien me dijo que podía darme vacaciones y yo me di unas vacaciones de seis años y claro me puse muy mal, entonces volví y me dijeron que ya no podía volver a hacer eso, sin embargo, como a los tres años volví a dejar el medicamento y a los pocos meses me di cuenta de que tenía una bola en el cuello y me asusté una banda”.

“Y si yo no voy, porque a veces no voy, ella me llama y me manda a hacer por lo menos dos veces al año, me manda a hacer una carga viral”.

### **¿Interrumpiste el tratamiento en algún momento?**

“Sí, de toma de medicamentos, yo desde hace tres años que estoy con la misma medicación y sí a veces lo suspendo no, no soy muy adherente, a veces me agarran ataques al hígado que bueno y lo dejo y después cuando me siento mejor, vuelvo”.

### **¿Es fácil asistir al control entonces con la médica?**

“Sí, no tengo que levantarme ni temprano ni nada, porque el hospital es bastante abierto”.

### **¿Y tuviste algún problema para conseguir medicamentos?**

“No, gracias a Dios, no, ni siquiera en la pandemia, muy bien”.

En Argentina, el acceso a la medicación antirretroviral es gratuito y universal por ley. Las frecuentes complicaciones suelen tener que ver con faltantes ocasionales, cuestiones burocráticas o

problemas logísticos para ir a buscar órdenes o la medicación misma. A ello se suma el cansancio, el hastío, los efectos secundarios, las dificultades económicas o logísticas para los traslados y tener el tiempo para ir a retirarlos en tiempo y forma.

El capital de paciente, es decir los recursos simbólicos (conocimientos, actitudes), materiales y relacionales con los que cuentan para hacer frente a las vicisitudes de los tratamientos, tiene mucho que ver con la articulación de redes formales de cuidado y autocuidado entre compañeras, entre compañeros en la misma situación.

*“(Antes) era general que faltaba medicación o faltaba una de las drogas que tomaba sí, pero bueno, lo resolvíamos porque lamentablemente a veces había algún paciente que dejaba porque ya no la necesitaba más, porque se había pasado a otra medicación, entonces la secretaria en los hospitales la tenía siempre como una reserva, o porque la familia de algún paciente las traía cuando morían, bueno nada, muchas veces la conseguíamos de esa manera, claro ya que estamos hablando del tema de medicamentos. Cuando tenemos ese problema se solucionaba en base a la solidaridad de alguien o alguna secretaria de un médico o algún médico, incluso que le decía: me falta este medicamento y me lo conseguía o alguna red que estuviera en ese momento, siempre estaban muy atentos al tema de la falta de la medicación de los compañeros”.*

*“Tuve problemas por la burocracia que tiene (la obra social), ir, hacer la receta, confirmar la receta, traspasarla por el médico de cabecera, pedir las órdenes es muy, pero muy burocrático. Llega un momento que te cansás, si yo no tuviera claro que es una cuestión de vida o muerte y que necesito esa medicación para vivir la verdad que abandonaría el camino”. (Diagnóstico reciente, obra social sector público).*

Si bien no es una práctica generalizada, por diversas razones, la entrega de medicación por un período mayor a un mes soluciona en parte estos problemas relacionados con la provisión de los antirretrovirales y otros medicamentos.

*“A veces me dan medicación por tres meses directamente. Así no tengo que ir todos los meses a buscarla, no, está muy bueno, muy bien eso. Eso facilita muchísimo la adherencia al tratamiento, ¿no?”*  
*“Sí, totalmente. No tener que estar pensando en ir a buscarla todos los meses es buenísimo”. (Mujer que se atiende en un Hospital público de CABA).*

Otro tema relacionado es la interacción con otros medicamentos y tratamientos: aquellos indicados, como la vitamina D para la cuestión ósea y los reguladores de la presión, los triglicéridos o el colesterol; aquellos compatibles; y aquellos potencialmente nocivos o que pudieran distorsionar los efectos de corto o largo plazo de los antirretrovirales; algunos prescriptos por profesionales y otros auto-prescriptos o recomendados por personas legas; tanto su consumo como su interrupción. Pareciera que lo relativo al VIH se sigue de manera adherente; las cuestiones directamente relacionadas también, pero un poco menos; y las cuestiones de salud menos relacionadas, pero que pueden estar condicionadas por el VIH (como la salud mental), son objeto de menor o nula adherencia o encuadre profesional.

*“Por muchos años tomé pastillas para dormir, pero sola lo dejé también y me aguanté la abstinencia, como un mes que caminaba por las paredes, pero dije, no tomo más clonazepam y no tomo más y no tomé nunca más”.*

### **¿Lo tomabas para dormir?**

*“Sí, para dormir, para dormir y cuando estaba muy nerviosa en situaciones que me sentía media-media, me tomaba claro”.*

### **¿Y lo dejaste sola me decís?**

*“Sola sí, dije, cuando me entregaron a mi nieto que lo estoy criando, yo dije: no, no puedo estar todo el día dopada así con el nene; pedí ayuda a mi otra nuera y le dije, mirá, necesito dejar esto porque para colmo ya no me lo querían dar, claro. Tenía un psiquiatra, por eso me mandaban a salud mental, no conseguía la receta, estaba perdida buscando por todos lados, dije, no, así no puedo estar hasta que me quedé acá, me encerré en mi casa. Si vos me ayudás, le digo a mi nuera, yo no tomo más de esto. Sí, me dice, bueno, necesito que te llevés a mi nieto, al nene, y le digo un par de horas... Me acosté. Me acosté, lloré, temblé sudé... así uno par de días, hasta que un día fueron, dos veces, tres veces al día que me agarraba una loquera horrible. Así una semana se fue esparciendo hasta que desaparecieron... Duró algo eh, no fue de la noche al día o magia... sufrí”.*

Casi todas las entrevistadas indican que, luego de un recorrido más largo o menos largo de búsqueda, una vez que establecen buenos vínculos con la médica o el médico que se ocupa del seguimiento del VIH, siguen con esa o ese profesional, que a menudo deviene también su médica/o de cabecera. A tal punto ese vínculo quiere ser mantenido que, dada la fragmentación de la atención de la salud en la Argentina ligada al modo de acceder a la cobertura en salud en subsistemas (pago de prepaga, aportes a obra social vía salario o ingreso formal, sistema público), algunas llegan a no querer o a lamentar el acceso a un empleo formal porque de ese modo estiman que pueden correr el riesgo de perder el vínculo con la/el profesional en el hospital público.

También sucede el otro recorrido: al perder el empleo formal, se cae la cobertura de la obra social (o incluso prepaga) y por ende la posibilidad de ser atendidas por la/el profesional de preferencia. Asimismo, algunas manifiestan “seguir” o “perseguir” a su médica/o cuando es ella/él quien cambia de lugar de trabajo. Recordemos que el pluri-empleo y la precariedad laboral en Argentina también afectan al sector salud.

La mayoría de las entrevistadas que ya se habían jubilado (cinco en total), tenían cobertura de PAMI; algunas de ellas seguían atendándose en hospital público, lo que les daba cierta continuidad en la atención de su salud una vez que se jubilaban. Sin embargo, dos de las entrevistadas que tenían PAMI mencionaron que en su zona había un solo médico infectólogo al que podían concurrir, por lo que no tenían poder de elección. Otra de las mujeres jubiladas mantuvo la cobertura de la obra social provincial (IOMA), lo que también generaba una continuidad en el tratamiento antes y después de jubilarse.

La inestabilidad en el vínculo con la médica o el médico, y con el servicio y laboratorio, parece deberse más a los vaivenes laborales (a veces también mudanzas) y por ende de cobertura, que al *rapport*, satisfacción de la usuaria o la calidad de la atención. Estas discontinuidades repercuten a su vez en el temor, fundado, acerca de la interrupción de la entrega de medicación o de seguimiento de exámenes de laboratorio (para poder comparar evolución de número y porcentaje de CD4, etc.).

Según los testimonios, muchas pacientes con VIH prefieren el hospital público, pues allí se sienten más protegidas en cuanto a la entrega de la medicación que en algunas obras sociales.

*Si me das a elegir yo prefiero el hospital público, si mi obra social aceptara, me seguiría atendiendo en el hospital.*

Es gratificante leer en los testimonios que, ante tantas adversidades de estas mujeres y en un contexto de tantos problemas en el sistema de salud, incluyendo las condiciones laborales de sus profesionales, encontramos en los testimonios un sincero agradecimiento al compromiso demostrado por las médicas y los médicos, al menos estos con los cuales las mujeres “se quedan”: dan sus teléfonos y números de WhatsApp personales, responden por vías informales, y están disponibles ante urgencias y dudas.

La comunicación vía mensajes por el teléfono celular se ha revelado como un mecanismo eficaz de consulta, que permite mejorar el seguimiento de tratamientos y el eventual acceso a algún control o revisión, a derivaciones, ayuda en la obtención de turnos, aun cuando sepamos que eso contribuye al *burnout* de los profesionales y, por su informalidad, escapa a la posibilidad de que remuneren esa práctica de atención de la salud de las pacientes.

Las/los infectólogas/os funcionan de hecho como médicas/os de cabecera, como médicas/os clínicas/os o generalistas, hasta en materia de salud mental, para sus pacientes con VIH. Esta parece ser una regla extendida entre las mujeres entrevistadas.

*“Siempre fue el mismo, hasta que estuve en blanco. Entonces tuve que cambiar, pero yo vuelvo a él por el tipo de atención que me da y voy recolectando todos los resultados de mis exámenes y luego se los llevo para que los revise”.*

*“A ver, ¿cómo te puedo explicar?, no es una amistad que hay, pero sí un buen ida y vuelta entre el médico y yo, digamos que sí se preocupa si yo, por ejemplo, le mando un mensaje, y le digo, doctor, me está pasando tal cosa, él me recomienda o si hace falta que vaya al consultorio, voy al consultorio, no, no tengo problema con eso, así que está todo bien”.*

*“Incluso tengo el número personal de él, y que obviamente no lo molesto todo el tiempo, pero a veces, por ejemplo, no sé, tengo una gripe fuerte o por ejemplo el año pasado, me pasó que comí una hamburguesa y sentí que me intoxicqué y no se me pasaba con nada, estuve como una semana mal, mal, y entonces lo llamé para comentarle cómo era la situación y qué me habían dado en la guardia*

*de la clínica y él me dice, no tomes más esto y no lo tomé ¿viste?, así me lo haya recetado un médico yo sigo lo que me dice él, así que sí, tengo mucha cercanía, me siento contenida en ese sentido, tengo el número de él y lo llamo, no por cualquier cosa, sino por una eventualidad o así de urgencia, por lo que sí es fácil, a veces no es fácil conseguir turno, porque es el único infectólogo que tienen en la clínica donde voy, pero más o menos ya tengo los tiempos, no hace muchos años que me controlo al pie de la letra”.*

*“Una genia, mi doctora es una genia, pero no sólo por mí, porque yo lo que necesite y ella está. Aparte cada tanto me llama. Me pregunta cómo estoy. O sea, tenemos una relación re buena”.*

*“La verdad que el doctor que me tocó es muy, muy atento y también muy humano. En una ocasión mi hija fue sin turno para decirle al doctor que yo estaba en casa y lo que me pasaba era algo neurálgico, porque no podía moverme y tenía muchos, muchos dolores, yo hasta pensé que había llegado el día de mi muerte de tanto dolor que tenía, y él me atendió sin que yo estuviera presente, sólo con la información que le estaba dando mi hija y luego cuando estuve un poco mejor con los remedios que él había dicho que me dieran, fui a la consulta otra vez sin turno y aun así me atendió, sin dejarme para atenderme al último y sin reclamos de por qué voy sin turno, entendiendo que yo estaba muy enferma y necesitaba la ayuda médica; la verdad es que me da miedo que se jubile porque es una persona a la que me he acostumbrado por tanto apoyo todos estos años”.*

Como en otras investigaciones, es crucial en la calidad de la atención no solamente los aspectos técnicos de la consulta o el tratamiento –si la combinación de antirretrovirales es la adecuada, si se atiende el colesterol, la presión o la densidad ósea– sino también los aspectos que las mujeres llaman “humanos”, con la frase ya remanida y consabida de “que no te traten como un número”. En esta muestra hemos visto que las buenas relaciones entre pacientes y profesionales es independiente del género: médicas mujeres y médicos varones, ambos, pueden establecer vínculos afectuosos y de confianza con sus pacientes. Como veremos más abajo, y pensando en el fenómeno opuesto, el del maltrato, tampoco parece haber distinción de género a la hora de adoptar actitudes discriminatorias y violentas.

Para reconocer síntomas y señales de alarma, ayudar al seguimiento de tratamientos y comprensión de los análisis, para desenvolverse en la maraña burocrática y el día a día del cuidado de sí y de sus familias, son claves las redes formales e informales de mujeres y personas viviendo con VIH. En tiempos de crisis como el actual, vuelven con mayor fuerza las prácticas de compartir recursos que ayuden a las mujeres a “darse maña”, como analizáramos ya hace 20 años en nuestras primeras investigaciones. Darse maña, o dicho más sociológicamente, desarrollar y potenciar el propio capital de paciente, hace la diferencia a la hora de preservar la salud y poder poner en práctica el autocuidado y evitar riesgos o prevenir daños.

Los problemas de acceso y atención más frecuentes no refieren a la entrega de medicamentos o la realización de análisis de CD4 o carga viral, sino que están relacionados con otras cuestiones de salud y enfermedad. Para llevar adelante los tratamientos de la patología crónica, mal que mal, ya hay una experticia de años que les permite a estas mujeres desenvolverse, incorporar hábitos a la vida

cotidiana, una cierta organización de los tiempos y actividades requeridas. En cambio, muchas mujeres señalan tener dificultades a la hora de acceder a la atención en otros servicios, dicen “nunca conseguir turnos para las otras cosas”. En salud mental, en particular, pareciera imposible conseguir que atiendan las derivaciones o consigan algún turno.

*“Es imposible ver a otros médicos y ni hablar el clínico, el ginecólogo... es complicado, si yo no me estoy muriendo no voy al hospital, es perder muchas horas y nadie te atiende”.*

*“Por un tiempo traté de sacar turno con psicología... nunca lo logré. Y siempre me decían es que hay que tener una suerte para que te den un turno, así que... regresé un par de veces. Y no, no lo conseguí”.*

## Uso de drogas

Durante las primeras dos décadas de epidemia del VIH el tema central referido al uso de drogas era el uso inyectable (en el Cono Sur, de cocaína), responsable de una porción considerable de infecciones por VIH, hepatitis C y algo de la hepatitis B. En efecto, habitualmente se piensa en el uso de drogas en relación con los contextos de infección, y con las décadas de 1980 y 1990.

Como lo muestran los testimonios de nuestras entrevistadas y las investigaciones efectuadas en todos estos años, para quienes se han infectado en los años 1980 y 1990 y han usado drogas de manera intensiva, las trayectorias se dividen entre, por un lado, quienes han continuado o acelerado/extendido dicho consumo y a menudo terminaron falleciendo, y, por el otro, quienes han recibido la noticia del VIH como una alerta lo suficientemente fuerte que les ha permitido regular o interrumpir los consumos. Esas personas son las que han sobrevivido.

Aquí ha aparecido, dada la conformación de la muestra, tanto la cuestión del uso de drogas (inyectables o no) hace 3 o 4 décadas, como el uso de drogas (no inyectables) en tiempos más recientes: ya sea como “adicción”, como uso personal como modo de sobrellevar las vicisitudes del VIH y de la vida en general, como el uso por parte de parejas o compañeros sexuales, en particular el alcohol, y a menudo ligado a vínculos violentos y prácticas abusivas. Sobre este punto volveremos más abajo. Las mujeres entrevistadas señalan en general no consumir drogas, sólo algunas mencionan el consumo social de cerveza, vino o marihuana. El siguiente testimonio ilustra acerca de la ambivalencia de la experiencia con el uso de drogas, de una mujer cuya edad es mayor a los 70 años, que vincula el uso de cocaína con la experiencia de la soledad.

*“Una amiga me dijo que me iba a ayudar a estar bien. Y me trajo una cajita de fósforos que se llama Fragata. No sé si existirán... adentro tenía un papelito como el del colegio que era rojo, yo vendía vino y una cosa llevo a la otra, y ella me trajo eso que parecía una sal, digamos como una sal fina y ella me la trajo de regalo, porque eso me iba a hacer sentir bien, a no llorar a no tener malos pensamientos”.*

### **¿Eso fue antes o después del diagnóstico?**

*“Fue después”.*

### **¿Y cómo estás actualmente con este tema de las drogas?**

*“Hace veinte años ponele que me drogaba, pero ahora hace muchos años que no, no consumo como antes, pero nunca estoy totalmente limpia porque a veces solamente a veces recaigo, pero ni vendo las cosas, ni gasto mucha plata en eso”.*

### **¿Y hay alguna situación puntual que te hace otra vez volver al consumo los domingos?**

*“Es raro, pero los domingos sí”.*

### **¿Por qué?**

*“Mi mente odia los domingos, no sé por qué, no sé, es como que los odio y me odio a mí por eso”.*

### **¿Lo ves como algo malo?**

*“Estar sola me hace mal pero igualmente amo mi casa, amo mi vida, mis plantas. A veces una necesita un abracito, una palabra, eso hace la diferencia”.*

## **Salud mental**

La cuestión del acceso a la atención en salud mental y su integración a las prácticas de atención de la salud integral es un problema histórico del sistema de salud argentino, en todos sus subsistemas y jurisdicciones. En este sentido, la atención de la salud mental y de los padecimientos psíquicos y anímicos es uno de los aspectos que se señalan entre los déficits de la atención integral a las mujeres viviendo con VIH. A los sufrimientos y malestares de la vida, de esta etapa de la vida, se suman aquellos derivados del miedo a la muerte y la soledad en relación con VIH, las experiencias de discriminación, las pérdidas de seres queridos.

*“Tengo muchas depresiones. Antes tenía más, ahora estoy más tranquila, más grande, pero cuando tuve el diagnóstico me sentí muy mal, sobre todo por mis hijos, mi marido que estaba muriendo y yo que debía cuidarme por ellos y no podía, era muy difícil esa tarea, debía pelear con la vida para que no me llevara y los dejara solos”.*

### **¿Y recibiste alguna atención psicológica? ¿Pudiste manejar el tema?**

*“Y bueno, yo usé la Red Bonaerense (de Personas con VIH) como terapia cuando falleció mi esposo. Fue todo tan raro, creo que lo abandonaron en la guardia, nadie lo atendió como debían, creo que si uno tuviera plata o nos hubiésemos atendido en otro lado ellos estarían vivos, mi hijo y mi marido”.*

*“Llegué a pensar en el suicidio, no porque pensara que me iba a morir o porque pensara que iba a estar siempre enferma y que iba a tener enfermedades que me hicieran sufrir, la verdad es que pronto*

me quedó claro que del VIH no me iba a morir. Mi depresión era por la presión social, por lo difícil que es tener VIH y por todo lo que iba a tener que luchar para que nadie supiera de mi diagnóstico. La discriminación social es un cuchillo que apuñala muchas vidas, porque yo entendía que no solo el VIH me afectaba a mí, socialmente hablando, sino que también afectaba a mi hijo y realmente yo no quería cruzar el umbral de tener que afrontar que la gente supiera lo que me estaba pasando; y entonces contemplé por mucho tiempo la idea del suicidio, y entendía que debía hacerlo pronto antes de que alguien supiera. Fueron tiempos de mucho "desierto" en mi vida".

## Otras cuestiones de salud

Otras cuestiones de salud pueden afectar o afectan a las mujeres con VIH. En nuestra muestra, algunas refieren a la hepatitis C, afecciones cardíacas, un número alto de mujeres señalan haber tenido o tener actualmente tumores (detectados más o menos a tiempo), osteoporosis, o problemas oftalmológicos. Estas cuestiones a menudo no les dan la misma energía ni reciben el mismo grado de atención que el tratamiento por el VIH, que parece agotar la "energía disponible" para dedicar en la vida a las cuestiones sobre salud y enfermedad. Cuando aparece una cuestión grave de salud no asociada (o no asociada directamente) al VIH trae una sensación de desesperación y nuevamente incertidumbre, agravada si se registra desidia o malos tratos en la atención.

### **¿Ya tuviste la menopausia?**

*“Sí, a los 48 años, pero a las 56 me volvió a venir y tengo 2 años tratándome de cerca pero no se dieron cuenta de que tenía un tumor. Mirá te cuento: Yo hace dos años y medio atrás empecé a tener un goteo de sangre y por supuesto que entendí que eso no era normal, entonces fui donde mi médica y ella me indicó que aunque no era normal, tampoco era para que me desesperara y me preocupara más allá de buscar atención médica y ya lo estaba haciendo, así que me pidió que me estuviera tranquila. Me realizaron un legrado con una biopsia, no fue del todo sencillo y hasta me enfermé, pero según los resultados de la biopsia prefirieron realizarme una resonancia. Cuando llegaron los resultados de la resonancia me derivaron con una onco-ginecóloga para que me realizaran una colpobiopsia. En los resultados salieron que tenía un tumor muy grande y me dijeron que en ocasiones esto pasa y aunque mis controles eran seguidos y todos habían salido normales, pues me dijeron que eso tampoco era garantía de nada y que mi caso no era normal, pero tampoco era algo que no ocurriera con algo de frecuencia. Yo pedí que me volvieran a repetir los exámenes, porque entre una médica y otra se contradecían y en un caso tan importante como el mío, lo justo sería que yo tuviera una segunda opinión médica, pero si las dos opiniones que tenía se contradecían, yo quería que me volvieran a hacer la biopsia y me la hicieron de muy mala gana, hasta haciéndome sentir culpable por estar utilizando recursos del estado y del hospital teniendo una situación en el país tan grave con los temas de salud, me hicieron sentir como si yo le estaba robando la oportunidad a otra mujer de atenderse. Fue de tan mala gana que me hicieron la biopsia que siento que no me pusieron anestesia y en el documento me puso que yo tenía resistencia y con eso justificaron todo el dolor, solo quisiera mencionarte que jamás en todo mi historial había ocurrido una situación como esa en la que yo tuviera que hacerme un tratamiento con tanto dolor y me trataba con brusquedad yo estaba hasta asustada, fue tanto el maltrato que hasta el día de hoy sigo teniendo pérdidas por sangrado. Entonces estás en una situación*

*en la que estás confundida por lo que te está ocurriendo, porque sabes que viniste haciendo todo bien y también estás desesperada porque tenés a las entendidas de la salud contradiciéndose y encima de todo esto tenés a estas personas médicas agrediendo emocional y físicamente y además tenés a las espaldas un diagnóstico de un posible cáncer... Entiendo que en dos semanas me deben entregar los resultados”.*

En la discusión grupal de resultados preliminares, las mujeres presentes destacaron con preocupación y asombro el alto número de entrevistadas que mencionaron cáncer, tumores, y síntomas ligados a ellos. Quizá valga la pena reforzar entonces los controles preventivos y el seguimiento de afecciones oncológicas en mujeres con VIH en esta etapa de sus vidas, en el marco de una atención integral que incluya pero que no se reduzca al seguimiento y tratamiento antirretroviral.

Por diferentes razones –se han quedado en sus casas, se han cuidado, se vacunaron varias veces, tuvieron suerte– no hemos encontrado casos de COVID 19, al menos casos que hayan tenido alguna gravedad. Casi todas las entrevistadas señalan que no tuvieron o creen que no tuvieron COVID 19 porque se han vacunado y su entorno cumplió medidas de aislamiento. Casi todas, con alguna excepción, siguieron con el tratamiento del VIH pero mencionan algún hijo o pareja que se dejó estar.

*“Yo iba, yo sacaba mis medicamentos. Había un sistema y sacaba directamente, te otorgaba, yo ponía enfermedad crónica y por la enfermedad crónica, a mí me permitían ir en el colectivo”.*

### ***¿En ese tiempo de aislamiento pudiste continuar tu tratamiento?***

*“No, no, porque no salía. A mí nadie me vino a preguntar si quería la medicación, ¿no? Ese año no la tomé”.*

En suma, parece que las mujeres pudieron seguir su tratamiento por VIH más por iniciativa propia que por previsión acerca de qué hacer con los padecimientos y tratamientos crónicos en contextos de pandemia u otra catástrofe o evento que obligue a medidas excepcionales de política pública. Para pensar a futuro...

## **Salud reproductiva**

En las etapas post-reproductivas los controles ginecológicos parecen relajarse o desaparecer para muchas mujeres. No hay preparación para la menopausia ni para la vida sexual en esta nueva etapa de la vida. Es interesante señalar que varias entrevistadas, basándose en la idea de indetectable=intransmisible<sup>3</sup>, confían en el seguimiento del tratamiento antirretroviral con controles periódicos para dejar de usar el preservativo. Algunas interrumpen el uso de preservativos y otras mantienen, sin embargo, dicho uso.

---

<sup>3</sup> La expresión "I = I" en el contexto del VIH/SIDA significa "Indetectable = Intransmisible". Esto indica que cuando una persona que vive con el VIH está en tratamiento antirretroviral y logra mantener una carga viral indetectable, no puede transmitir el virus a través de relaciones sexuales. Este concepto se basa en evidencia científica y es un mensaje importante para reducir el estigma asociado al VIH.

Al desaparecer el horizonte reproductivo, los controles ginecológicos y de salud se vuelven erráticos, a lo que se suma la falta de turnos y las malas condiciones en el sistema de salud. El eje del cuidado está puesto en el VIH, las otras cuestiones de salud pasan a segundo plano.

Otro eje de las prácticas de cuidado es el cuidado de otros/as (familiares, pareja), pero en todo caso el cuidado integral de la salud se ve dificultado en estas mujeres. También señalan el hartazgo de tomar medicamentos y hacerse controles, sobre todo invasivos, aun a riesgo considerable para la salud y la vida – como en el caso de cáncer de mama.

*“Fui hace como tres años al control ginecológico. Ahora, hablando, sé que no me preocupó por ir al médico, para mí no es prioridad y mucho menos hacerme chequeos. Pero sí hago todo por mi familia”.*

*“La verdad tengo como cuatro años que no me hago ningún tipo de examen de ginecología”.*

*“No voy a consulta de ginecología (...) No sé no llevo la cuenta, creo que he ido dos veces en mi vida. (...) Realmente no sabría qué responderte, porque en sí nunca me han gustado los doctores ni las pastillas ni los estudios, y también porque nunca tuve ningún problema ni ninguna molestia relacionadas en mi aparato reproductor”. (Se encuentra en proceso de menopausia y dice haber engordado 30 kilos, pero tampoco consulta)*

*“Yo me hice la última vez (PAP y colposcopia), en el 2017. La infectóloga, me mandó a hacerme estudios pero nunca hay turno, es un desastre en el hospital público (tal). (...) Tuve cáncer de cuello de útero, eso fue peor que el VIH, porque ahí sentí la quimio, los rayos y todo eso, me agarró terror de que me muera y los deje solos, eran chiquitos. La más chiquita tenía siete años y bueno, se me fue todo. Gracias a Dios, pero ahora me volvió a salir otro en la mama. (...) Pero nunca más volvería a la quimio, ya no puedo más con eso, que no voy casi al ginecólogo por miedo si me dicen que tengo cáncer de nuevo. Moriría de eso porque nunca más haría quimio y rayos”.*

*“Algunas sí tienen un comportamiento adherente en relación con su cuidado ginecológico: Yo estoy informada en el tema en todo lo que es salud. Me gusta mucho el tema salud muchísimo. Yo sé lo controles que me tengo que hacer, estoy muy pendiente de eso y yo misma pido las órdenes. Ahora bien, mi médico, tengo un médico que es muy responsable y realmente yo estoy segura de que me lo pediría si yo no se lo solicitara”.*

## La menopausia

*“La estoy esperando: hasta tengo un ramo de flores para recibirla. Y bueno, he empezado con los calores y además tengo a veces dolores de pecho que me han quedado de la situación que te comenté del cáncer, pero nada todavía estoy esperando que llegue la menopausia”.*

La menopausia y la transición a la misma parecen ser encaradas espontáneamente, sin acompañamiento profesional y pareciera no haber especificidad en relación con el VIH, salvo quizá el

dejar de usar preservativo como método anticonceptivo y entonces confiar en la condición de tener virus indetectable. Como decíamos, seguir el tratamiento de VIH y la vida misma hace imposible ocuparse de todo el resto de las cuestiones de salud (aleatorias o previsibles por ejemplo ligadas a la menopausia y a los efectos a largo plazo de los antirretrovirales en los huesos).

*“El tema de los calores es terrible. Es terrible, aparte, parezco loca, acá en mi casa cierro la puerta, abro la puerta y cierro la puerta, y me pongo el pullover, me saco el pullover y estoy así todo el tiempo y cuando voy a trabajar también. Les digo: ay chicos, perdón, me pongo cual culo gordo. Ay chicos: disculpen, me saco el pullover, voy a ver la ventana porque me muero de calor. Ay, al rato me acuerdo del frío. Ay, no sabés sí, sí, es una locura. Y en las noches siento que me arde la cara, el cuerpo... es terrible, terrible. Bueno, los cambios de humor, me pongo hipersensible, sí, muy, muy mal y lloro por cualquier cosa. Así que digo: cuánto dura la menopausia ja ja ja ja”.*

*“Soy propensa a caerme, al dolor de huesos, mi médica me dijo que es la medicación, que debo hacerme análisis, pero yo solo me hago carga” (viral y CD4).*

En el transcurso del trabajo de campo realizado para esta investigación, varias de las entrevistadas, y también de las entrevistadoras, tuvieron serios problemas de salud. Por ejemplo, podemos mencionar entrevistadas con diagnóstico de cáncer de cuello de útero, infarto, y el fallecimiento del compañero de una de las entrevistadoras. Estos eventos, que fueron abordados en las reuniones del equipo de investigación y las entrevistadoras, dan cuenta de la complejidad a la que enfrentan estas mujeres en su vida cotidiana que muchas veces se vuelven aún más complejas por las dificultades para buscar atención o hacer seguimiento de otros problemas de salud además del VIH.

## Experiencias de discriminación en el sistema de salud

Las mujeres relatan tener buenas experiencias con las y los profesionales que las escuchan y les responden, con la entrega personal y el compromiso de médicas/os, personal de enfermería y otros, que con gran sacrificio se hacen cargo de la salud pública de este país.

*“Me atendí toda mi vida en el sistema público por todo lo que te había comentado anteriormente. Yo me sentía absolutamente cuidada por el sistema público, me sentí abrazada por el sistema público. Es como que sentía que tenía toda la gente que me contenía, que tenía la medicación, tenía mis médicos. ¿Tenía (que renunciar si pasaba a obra social) entonces? Bueno, parece que no, pero entonces que era el motivo por la cual me hacía renunciar a todos y yo no quería salir de del sistema público”.*

Sin embargo, como decía una entrevistada en el fragmento citado más arriba: “La discriminación social es un cuchillo que apuñala muchas vidas”. A lo largo de tantos años, las mujeres han transitado por los servicios de salud e interactuado con sus profesionales y trabajadoras/es. Hay mucho agradecimiento, por supuesto, y también mucha bronca respecto de experiencias vividas de violencia, malos tratos y discriminación. Ya hemos mencionado algunas historias de maltrato en servicios de salud en ginecología y obstetricia (embarazos, partos), que tienen que ver con el VIH y con el género, la edad, la clase. Una entrevistada recuerda la experiencia de un cirujano que evitó operarla, allá por 2012,

rechazo que ella atribuye al haberse enterado que ella tenía VIH. El capital de pacientes que han desarrollado incluye el dar vueltas, conseguir datos, tener referencias, hasta encontrar profesionales y servicios que las tratan bien, en los aspectos médicos y en los aspectos ligados a la cordialidad y la escucha. Los malos tratos y la humillación del pasado también dejan su huella hoy.

*“Hay veces que te tratan tan mal que simplemente no regresas, y claro la perjudicadas somos nosotras, para ellos mejor si nadie va a atenderse, hasta parece una trampa para que no regresemos”.*

*“Alguna vez, sí (sufrí discriminación). Sí, cuando recién empecé en el (hospital tal). Recuerdo que había llevado a mi hija a sacar sangre y me dijeron, bueno, vieja acá pará, cerrá la fábrica, ya sabés cómo andás. ¡A ser responsable! que se mueren y dejan los pibes por ahí. En ginecología también me pasaba que decían cosas que eran hirientes, eso era antes, ya no pasa. En la actualidad, no”.*

*“Recuerdo que, estando en el hospital, el doctor me recomendó que me hiciera ver la boca porque la salud bucal era parte importante del resto de la salud del cuerpo. Entonces fui a sacar turno (...), hice una zanja de tantas veces que fui; nunca me dieron turno y la última vez que fui de pura casualidad me encontré con un chico, que era hijo de una amiga y yo estaba parada afuera del hospital cuando él iba entrando y lo saludé, yo seguía afuera cuando él salió y apenas habían pasado algo más de diez minutos, y le pregunté por la madre y también a qué había ido y casualmente fue a sacar turno para odontología también, yo rápidamente me le adelanté y le dije que para nadie estaban dando y que llevaba un par de meses que cada tanto iba y nunca conseguía turno y él levantó el documento y me dice, pero a mí sí me dieron turno, dijo, y me mostró y su turno era para apenas tres días después. Entonces yo, tratando de poder entender lo que ocurría, le pregunté que desde cuándo se atendía allí, tratando de creer que si eras paciente de recién ingreso era más difícil que te dieran turno, pero me señaló la fecha diciéndome: nada más ayer me dieron la orden, yo nunca me he atendido aquí, me dijo. Me sentí como una rata bañada de agua de charca. Si el personal de salud supiera lo mucho que nos afecta a las personas con VIH cuando justo desde el personal de salud somos rechazados o discriminados y lo tanto que nos afecta no solo en lo emocional sino en nuestra propia salud física también ese tipo de agresiones tiene un alto grado de daños”.*

Hay experiencias de discriminación ligadas al no respeto de la confidencialidad, ya sea sobre el VIH como sobre otros aspectos de la vida y la intimidad personal:

*“No tuve experiencias de discriminación, pero por ejemplo nadie sabe que yo vivo con VIH y a veces me han dicho: usted, los medicamentos, los tiene que ir a ver con su infectóloga por su problema. Y yo tenía terror a que lo nombraran porque habían otras docentes, casi todas las docentes nos atendemos por (la obra social) y que escucharan y que se enteraran, me era de terror, de alguna manera mi salud mental a partir del diagnóstico sí estuvo afectada en ese sentido”.*

*“He visto en los hospitales al personal de salud maltratar personas de toda índole y enfermedades, y pues sí, personas con VIH también, sobre todo porque les dicen cosas íntimas delante de otros pacientes, como que son usuarios de drogas o trabajadoras sexuales, cosas que son íntimas de ellos, pero se las dicen delante de los demás”.*

A menudo no cuentan que viven con VIH y se anticipan a la discriminación y la previenen ocultando la potencial fuente de estigma:

*“(...) Es muy raro que yo diga sobre ese tema nunca digo lo del VIH porque siento mucha vergüenza así que nunca lo menciono y con eso me resguardo”.*

La calidad del trato, el destrato y la falta de comunicación pueden traer daños muy directos en cuanto a la mala atención médica:

*“Ah, también te quería mencionar, sobre si me han tratado mal, que en una oportunidad estuve hospitalizada y por más que me medicaban, yo no sólo no mejoraba, sino que cada vez me sentía peor; luego dijeron que me iban a cambiar todos los medicamentos por otro tipo de medicamentos más fuertes y por supuesto mucho más caros, yo me empecé a preocupar porque sentía que se estaban acabando mis posibilidades. Cuando ya tenía una semana de estar en esa situación y realmente ya me sentía al borde de la muerte, la doctora me llamó por mi nombre y yo reaccioné porque yo no me llamaba de esa manera, entonces ella me increpó de mala forma preguntando si acaso yo no me llamaba como ella me estaba nombrando, por supuesto entre miedo y sorpresa, le aseguré que ese no era mi nombre y le dije que dictara el número de identificación y efectivamente se trataba de otra persona. Entonces descubrimos que durante 20 a 25 días me estuvieron atendiendo con un expediente equivocado, administrándome medicamentos para una enfermedad que yo no tenía y dejando de atender la enfermedad que me estaba matando. Este caso lo llevé a juicio y estoy en ese proceso todavía”.*

## Entorno laboral y cuidado de las y los demás

Como señalamos al principio, algunas entrevistadas hoy están jubiladas, y suelen completar sus magros ingresos con actividades extra como venta de ropa, limpieza, o cuidado de niños/as o personas adultas. Algunas entrevistadas son beneficiarias de una pensión contributiva por invalidez, a la que también suman tareas laborales informales. Tres entrevistadas se desempeñan en empleos más calificados (una abogada y dos docentes), dos son vendedoras de ropa y una remisera, mientras que el resto tienen empleos con baja calificación en el sector informal (limpieza de casas particulares, cuidados de personas mayores y niñas).

En resumen, se trata en su mayoría de trabajos precarios combinados con ayuda social y trabajo comunitario y/o de cuidado, a veces mínimamente rentado.

*“Tengo AUH (asignación universal por hijo/a) de los dos más chicos, la cooperativa yo cobro “el potenciar” (otro plan) doble porque mi cooperativa está asociada a otra cosa, entonces puedo cobrar el potenciar doble y hace poco estaba trabajando cuidando a una persona mayor, pero un tiempo nada más, en realidad cuidaba a dos, pero después me quedé con una y ahora no, ahora no, porque se la llevaron a la casa de mi compañera, la señora le iba a cuidar la hija, así que me arreglo con la asignación y lo que es la cooperativa”.*

Las dificultades para encontrar y mantenerse en un trabajo formal preceden y exceden la situación de vivir con VIH. Para las clases medias, medias bajas y bajas, el trabajo formal es y ha sido de difícil acceso, lo mismo que las actividades de capacitación y formación. Alguna de las entrevistadas logró acceder a algún tipo de formación o terminar la escuela, pero la mayoría señala que le habría gustado o interesado, pero que nunca fue posible. Una de ellas manifiesta irse formando vía el celular, en idioma extranjero.

En los testimonios suele aparecer que el VIH agrava esta situación: se menciona la existencia de test pre-ocupacionales, avisados o sin avisar. En ambos casos la realidad o la posibilidad del test pre-ocupacional funciona como disuasivo y expulsa a las mujeres de la sola idea de aspirar a un empleo. Es un ejemplo típico de anticipación de discriminación: para evitar un mal momento o una revelación indeseable, prefieren adelantarse y evitar la circunstancia que habilitaría a la práctica efectiva de la discriminación.

También sucede que una vez que acceden a un vínculo con un/a infectólogo/a y a un servicio de salud amigables, de los cuales están satisfechas, el cambio de estatus laboral podría implicar un cambio en el modo de acceder al sistema de salud e interrumpir un equilibrio alcanzado en cuanto al seguimiento de tratamientos. Además, otro ingrediente es la evaluación acerca de cuánto poder mantener o cuánto querer mantener la infección en secreto ante las compañeras y los compañeros de trabajo, ante las jefas o los jefes, así como la compatibilidad de horarios y carga con las actividades y necesidades del cuidado de sí. En esta franja de edad, encontramos que algunas el diagnóstico del VIH (reciente) las impulsó a acelerar el proceso jubilatorio.

*“La verdad es que mi vida cambió, se paralizó, yo soy docente e inmediatamente pedí mi jubilación, no quería relacionarme con nadie, el temor, el miedo a que se enteraran me paralizó la vida. (...) Para mí fue totalmente sorpresivo, no tenía ni idea, solamente me sentía mal y creí que era COVID, sin embargo, me dieron el resultado del VIH en un momento donde todo el mundo moría por COVID y se paralizaba el mundo, a mí me entregaron el de VIH, se paralizó mi vida”. (Diagnóstico reciente).*

*“(...) hasta renunciaba a mis trabajos por bien que me fuera o me gustara o por mucho que me pagaran, para mí era imposible estar allí si corría el peligro de que se dieran cuenta (de que vivo con VIH)”.*

*“Después del VIH solo supe ser fuerte, tener bríos, pelear, tocar puertas a salir adelante, tener un trabajo estable y organizar muy bien mis cosas para que si moría no hubiera despelotes... con el tiempo supe que no moriría pero no quise exponerme y por eso aprendí a ser discreta también”.*

En los empleos y actividades informales no suelen contar porque, además, “no les importa”. Cuando el vínculo es cercano, como en el cuidado o servicio doméstico, también se mencionan relaciones de confianza que han permitido blanquear el asunto.

*“Gracias a Dios tuve patronas que han sabido y que les conté porque cuidaba al chico, yo tenía que retirar los remedios, todo eso siempre tenía que faltar una vez por mes, dos veces siempre tenía que faltar. Y sí, lo tuve que contar, pero siempre me trataron bien”.*

*“No saben, tengo que cuidar al hombre que esta postrado y las hijas casi lo abandonaron, no les preocuparía si yo tengo VIH o no”.*

## Cuidados

Esta muestra incluye mujeres que, por el VIH y por tantas otras circunstancias, la han luchado con fuerza y perseverancia. Los testimonios revelan, una y otra vez, cómo son ellas las que se hacen cargo de cuidarse, cuidar a la familia e incluso en el barrio y en la comunidad. En determinados momentos o circunstancias, el cuidado de los otros se hace en desmedro del cuidado propio.

*“No me gustan los hospitales, pero cuando tengo que ayudar a otra persona, si tengo que ir a cuidarla al hospital, voy. Pero cuando es para mí, me cuesta, me cuesta mucho”.*

*“No, no era por mí sola (la lucha por la medicación), inclusive quizás ni las tomaba, pero sí luchaba acompañando para que esté la medicación (para los demás)”.*

*“En los dos embarazos... con ellos sí se hice tratamiento”.*

Algunas manifiestan que, paradójicamente, cuidar a sus hijas/os es lo que las mantenía con el deseo de seguir vivas.

*“Lo que más tuve que trabajar fue el miedo a morir antes de terminar de criar mis hijos, era que algo de mi había empezado a morir de tanta desesperación... la depresión mata”.*

*“No sé si la tengo muy organizada que digamos, porque uno siempre tiene problemas, pero nada, ir haciendo todo el tema del tratamientos, y manejar eso, porque yo digo, o sea, soy mamá, si yo me caigo, se cae todo lo que está atrás mío, o sea, sí, porque es así, si una se rinde y baja los brazos, qué le queda para los que están atrás de una, entonces como que no, no me podía dejar ir, tampoco como decir así como: se me terminó el mundo y acá me quedo y no hago más nada, y encerrarme y que pase lo que tenga que pasar, que no, no nos iba a servir eso de quedarme ahí quieta y penando o llorando las cosas, había que hacerlo igual, la vida hay que seguirla igual, con o sin VIH. Hay que seguirla igual porque todo lo que está atrás, como ya te digo yo, tengo una familia, soy mamá, o sea, dentro de todo no estoy sola, no es que estaba sola”.*

También manifiestan cómo algunas han podido, a veces, redefinir los términos y compartir con el compañero parte de la carga del cuidado. Por ejemplo:

*“No hay jefe de hogar en mi familia, no somos jefes de hogar, compartimos. (...) Compartimos todos los gastos, las decisiones, digamos, como que en algún momento hasta que él aprendió a que estaba*

*con una persona distinta, él se creía el jefe, pero después hubo como una cosa de desestructura, digamos, como que él fue entendiendo que así no iba, no daba, así que tuvimos una época donde estaba esa confusión, porque como dicen, todos venimos de diferentes países criados de diferentes maneras. Y bueno, él venía de una estructura donde el padre mandaba y la madre obedecía entonces, bueno, nos tuvimos que volver a construir, en mi caso, yo no tuve ni madre, ni padre ni nada que me dijeran nada, siempre fui más liberal, entonces el entendió que tendría que ser la cosa para convivir conmigo... así que en mi casa no hay jefes de hogar”.*

Por necesidad (no queda otra) o por virtud, la mayoría señala liderar o compartir la provisión de aportes económicos al hogar.

## Entorno familiar y pareja

Contarle a la madre y/o al padre es una experiencia o un desafío más habitual en momentos anteriores de la vida, por obvias razones. También la cuestión de contarle o no a hermanas/os, amistades. Eso ha sido trabajado en otros estudios (Pecheny 2002 y 2012; Pecheny y Manzelli 2008; Gogna et al. 2009). Podemos decir que esto no se da siempre, y cuando se da es porque existen (y suelen reforzar) lazos previos de confianza, porque no queda otra, o por revelaciones abruptas e involuntarias. No compartir que una vive con VIH además trae complicaciones a la hora de seguir el tratamiento y desenvolver las actividades rutinarias, laborales y en el hogar.

*“Y solo me enteré en el 2017 y para decirle a mis viejos me llevó casi dos años y para decirle a mis hijos no sé tres, cuatro años, me llevó un montón. Era tomar la medicación a escondidas y siempre poner alguna excusa cuando yo me iba al hospital o algo, o sea, era como llorar a escondidas y cuando tomaba la medicación al principio que te hace todo el efecto que no podés dormir, todo eso era tratar de disimularlo. Y no sé hasta que, bueno, no aguantas más y tuve que buscar el momento y poder decirles las cosas como eran y qué es lo que estaba pasando”.*

*“Después de eso vino lo peor: tener que ocultar lo que pasaba, a nadie le dije nada, a nadie absolutamente, solamente mi hermana sabía de esto porque era conocida del chico por el que me di cuenta. Mi mamá al tiempito me encontró el estudio y así supo, el tema quedó en la familia”.*

Contarles a los hijos/as, en su momento, y a los nietos/as, es algo que a menudo tensiona y preocupa a estas mujeres, pero la mayoría ya lo hizo, o las/los jóvenes de la familia lo supieron desde siempre. Los motivos tienen que ver con el temor de la discriminación o el rechazo (de ellas, de ellos), sí, pero también con evitarles dolor y preocupación, o que se enteren otras personas por fuera de la familia.

*“En el diagnóstico el tema era, bueno, ¿cómo decirles a tus hijos? Obviamente, si tenés uno o dos hijos, ¿cómo enfrentas a tus hijos?”. (Luego les contó).*

*“Les conté yo (a mis hijas/os)... Primero lloraron junto conmigo y después me dijeron: no te va a pasar nada y, bueno, vamos a estar con vos”.*

### **¿Y tu hijo, tu hijo sabe que vos tenés VIH?**

*“Mira, yo en ese momento lo primero que quise fue no hacerle doler a nadie. Lo que a mí me estaba doliendo y pensaba, y obviamente que no quería que mi hijo sepa esto porque no sabía cómo iba a reaccionar aparte, mi hijo era muy, muy amigo de sus amigos, o sea él confiaba en sus amigos y me daba temor que lo fuera a comentar”.*

*“Era muy pegote al papá y yo realmente no quería que se entere nadie, digo donde yo le digo a mi hijo, realmente no sé cómo iba a reaccionar. Preferí no decirle en ese momento. Al tiempo, a los años, muchos años le dije... te digo que fue en pandemia. Yo creo que la pandemia dio para todo. Es como que estábamos todos encerrados, todos más sensibles en un momento, fue en una discusión. No sé qué me tiró, porque mi hijo tiene algo: él como que no permite, no quiere verme enferma. O sea, si yo tengo una gripe, él te dice: Ay, mamá, pero no tenés nada. O sea, siempre tengo que estar bien, yo tengo que estar, no sé muerta, desmayada y que me lleve una ambulancia, para que él me crea que yo tengo algo. Entonces, en un momento de bronca, le dije: pero no puede ser que yo realmente tenga que estar de verdad muerta para que realmente este chico me crea, y se lo grité. Me acuerdo que estaba él con la novia acá en su habitación, y yo bueno, a ver te voy a comentar algo que te lo podría haber comentado antes, pero justamente para que no abras la boca vos en la familia ni demás no lo hice. Y bueno. Yo tengo VIH. Así que me acuerdo que se agarró de la mano con la novia, se miraron y bueno, nada me abrazaron y demás, y ahí fue. O sea, que así se lo dije a los dos, me quité un peso que estuve cargando por más de 25 años. Difícil, ¿no? lo y todas las cosas que nosotras pasamos y nos toca a la fuerza, no elegís”. (30 años viviendo con VIH).*

## **Vida sexual, vida amistosa y social, y derechos**

En investigaciones previas apareció que una reacción frecuente ante el diagnóstico es la interrupción de la actividad sexual y/o la salida al “mercado” de los vínculos y relacionamientos. Aquí se suma también la cuestión de los cambios corporales en esta etapa de la vida, y los cambios corporales ligados a los tratamientos, como la lipodistrofia. Sobre ninguna de estas cuestiones (sexualidad en esta etapa de la vida, prevención, cambios corporales) han recibido orientación de tipo profesional; a lo sumo, de alguna compañera que ha vivido situaciones similares. De hecho, la sexualidad y los cambios corporales fueron de los temas de conversación más apasionados cuando se discutieron los resultados de esta investigación, y es uno de los temas de agenda específicos pendientes que surgen del presente estudio.

*“(...) Mi cuerpo cambió para estar un poco deforme y veo cuando voy a consulta o a retirar la medicación, que hay más personas como yo con el cuerpo deforme”.*

*“A nadie le importa nuestro cuerpo deforme, sólo a nosotras”.*

A una nueva eventual pareja o nuevo compañero sexual no suele contársele lo del VIH. Solamente lo cuentan cuando hay confianza o proyecto común. Alguna señala la culpa de “mentirle”.

También sucede aquí la práctica de la anticipación, por el temor ante un eventual rechazo. Algunas se cuidan con preservativo y otras conocen que tener la carga viral indetectable por determinado tiempo y la adherencia al tratamiento les permite, llegado el caso, dejar de usar preservativo.

*“(Mi vida sexual) cambió para mal, a veces me sentía menos..., me llenó de inseguridades, me sentía fatal, como que el sexo no era permitido, debía mentir por un tiempo para después decir la verdad. Podés ser exitosa, inteligente, hermosa y tener proyección, pero si tenés VIH tu valía no es muy alta... siempre vas a valer menos ante los ojos de los demás, de cualquier enfermedad se compadecen, con el VIH te discriminan y rechazan”.*

*“Primero trataba, yo era muy linda y lo primero es que haya como una confianza. Miento en la relación y después les comentaba, me cuidaba y después le comentaba entonces, bueno, ya desde ese lugar lo tomaban mejor, pero sí, sí, las dos relaciones importantes que he tenido lo han sabido”.*

*“En una ocasión yo me había ido a tomar un café con un amigo, solo en plan de amigos, no era que estaba saliendo con él o que él pretendiera algo más, pero nos conocíamos de muchísimos años y nos habíamos encontrado y nos dio mucho gusto, entonces quedamos para encontrarnos en un café, estando allí se apareció una mujer con la que él estuvo saliendo y ya no salía y le preguntó a él que si acaso él no sabía que yo tenía sida”.*

*“Él se sonrió y le dijo que ella estaba loca y que no tenía que hablar de esa manera y que cómo era posible que se atreviera a decir algo así, que estaba completamente loca, pero la chica le insistía una y otra vez que me lo preguntara y que me preguntara a mí a ver si yo me atrevería a negarlo y con las pocas fuerzas que me quedaron en el cuerpo, me levanté de la mesa, me fui y tomé el colectivo y nunca más le contesté una llamada, ni lo volví a ver nunca más; de eso hacen como siete años”.*

*“Yo (...) no tuve que contarle, ni lo pienso contar tampoco. Hasta el día de hoy, que pasaron mil años, pero la gente es muy maldita, muy, hay mucha maldad”.*

*“Mira, debido a mi experiencia, yo te diría que hace unos años atrás sí tenías que informarlo, de hecho, yo me la pasé informándolo a todo el mundo, me la pasaba diciendo a todos y no sé me ponían una inyección para hacerme un análisis y estaba todo el tiempo, pero todo el tiempo eh, diciéndole que tuviera cuidado y me sacaba una muela y lo mismo y después entendí que había cuestiones que, pues que no tenían que ver con mis responsabilidades oíste, por ahí por una cuestión de conciencia, viste, pero yo no le puedo avisar al dentista que se proteja conmigo y no con todos los otros 15 pacientes que atendió antes viste.*

*Porque en realidad qué pasa si un paciente previo tenía hepatitis B y que luego me atiende después a mí sin desinfectar el material y es probable que me vaya peor a mí, ¿no? Claro, pero bueno, eso también es una cuestión de que no se conciente. ¿También viste la norma de bioseguridad? Las tienen que tener todos, sino pasan situaciones, pero en un tiempo sí, yo consideraba que era por una cuestión de responsabilidad, para con el otro, pero bueno.*

*Y en el tema sexual al principio sí, si la relación, digamos, si prosperaba, había todo un protocolo que cumplir, viste, era terrible, también viste cada vez que conocí a alguien, bueno, no sabía si decírselo el*

primer día para que me dijera 'hola y chau' o decírselo a los 23 meses cuando, más o menos, me tenía un poquito de cariño y bueno, no le caía tan mal.

Y, nada, fue terrible también eso de tener que decidir el momento, pero hoy me siento más segura, viste, sé que no hago daño a nadie, que también ser una persona indetectable es igual a intransmisible, que eso también lo vi en las propagandas que se hacían últimamente y nada él también sentía un alivio y ahí sentí que crecimos, digo ahora la gente que vivimos con VIH transmitimos el mensaje de una manera un poquito más clara viste, se va aprendiendo en el proceso también, que para cuidar al otro no es necesario decirlo, que yo lo estoy cuidando siempre si me hago mis exámenes y tomo mi medicamento y que si se lo diga o no, ya es mi decisión, hoy yo decido decirlo, pero por una cuestión más personal que necesito ese alivio viste, de no sentir como que debo tomar mi medicamento a escondidas.

Porque no creo que alguien se tenga que presentar digamos: Hola, decís tu nombre y después tengo no sé, tengo hepatitis B, tengo cirrosis, no, tengo diabetes, tengo asma, viste, tengo VIH, la verdad que no, no me parece que esa deba ser la carta de presentación de alguien, yo hoy me siento una mujer entera y nada, me tocó vivir con VIH nada más viste.

Y bueno, a veces me llevó grandes sorpresas, pienso que una persona que se va a quedar, sea una amistad o alguien que conozco y luego pasa que lo blanqueas con una amistad incluso y no la ves más y bueno igual digo que si se va mejor así, no es la clase de persona que yo quisiera en mi vida”.

### **¿Vos tenés una vida sexual activa?**

“Casi nada. (...) Con el papá de mi hija desde que nos enteramos usamos un par de veces (preservativo), la verdad es que después de eso, muy poco volvimos a tener intimidad, y con mis parejas sexuales (posteriores), que tuve dos, usábamos preservativos siempre. O sea, yo llevo por las dudas”.

“Cuando quedé viuda pensé que nunca más me iba a relacionar con nadie y tuve esta relación que fue casual, que no me cuidé y que como vi que era muy parecido a mi marido con problemas de uso de drogas de no cuidado y de maltrato, traté de alejarme, volví una y otra vez hasta que después él fue el que no vino más”.

“Nunca más lo hice sin forro. (...) Es que una se tiene que cuidar sí o sí para no adquirir ningún otro tipo de enfermedad. Lo que me pasó también es que después del diagnóstico no tuve más relaciones sexuales con mujeres. Eso también me pasó, porque como que no la tengo muy clara de cómo es la profilaxis. O sea, no sé cómo cuidarme si estuviera con una mujer. Tampoco se me dio la oportunidad de estar con otra mujer, pero no voy a encarar una mujer, digamos, porque no sé cómo cuidarme entonces prefiero evitarlo”.

“Yo estuve siete años sola porque no me animaba a salir con nadie. Era una cosa que me paralizaba. Porque si salía con alguien debía decirlo 'que vivo con VIH' y para no decirlo me quedé sola, cuando conocí a esta persona que le dije que vivía con el virus y me dijo, Bueno sí yo ya te conozco, sí que yo que tu marido murió de sida, él era vecino así que conocía toda nuestra historia y bueno empezamos a salir, pero no me animaba. Igual ahora si tuviera que volver a salir con alguien sería medio complicado, creo que me quedaría sola para siempre”. (La pareja actual la golpea).

*“Pues sí te estaba comentando sobre la resequedad, mayormente no, ya después, cuando uno pasa a cierta edad con menopausia y lo que pasa es que los cuerpos no reaccionan de la misma manera, es como que, a ver, yo no sé si fue la medicación o qué, porque mi cuerpo ha cambiado y quisiera estar segura de que esos cambios son normales es como por ahí tengo que volver al ginecólogo o quizás al psicólogo porque puede ser que sea mi mente que está cerrada a tener sexo, porque estoy como sin apetito sexual, esa es la palabra, si pues me da lo mismo. Entonces, de repente por allí, hasta ver un sexólogo, mira lo que te digo”.*

Como decíamos, los cuidados en las relaciones sexuales pasan por el uso del preservativo y la adherencia a los tratamientos antirretrovirales. De las entrevistas no se desprende con claridad cuál es la indicación médica que reciben, si usar o no preservativos para parejas serodiscordantes, o el uso de PReP por parte de su pareja seronegativa.

### **¿Te estás cuidando con preservativos?**

*“No, mi esposo es serodiscordante, no vive con VIH. (...) Y yo le digo siempre para cuidarnos, pero él es grande y no quiere. Igual se hizo el estudio hace dos semanas, le salió negativo, es una cosa que no podemos solucionar, el nunca uso preservativos y ahora que es grande no quiere usarlos”.*

*“Mucha tristeza, mucho llanto. Me costó mucho sobrevivir ‘con esto’ y bueno, después, cuando tomé la primera medicación ves que tu cuerpo se va sanando, pero era un tema seguir tomando la medicación yo tomaba casi 10 pastillas cuando comencé y me hacían mal, pero igual las tomaba por el miedo a volver a estar internada, pero en algún lado tenía ganas de vivir, después aprendí a vivir con esto, pero me salió el lipodistrofia hasta el día de hoy la tengo y esa es la huella de la enfermedad en mi cuerpo”.*

## **Experiencias de violencia**

Uno de los principales objetivos de esta investigación fue indagar en situaciones de violencia de género que atravesaron, o atraviesan actualmente, estas mujeres. La guía de entrevistas preguntaba específicamente por situaciones de violencia en los servicios de salud (violencia obstétrica y otro tipo de violencia en otros servicios de salud, tratado en el apartado anterior) y de violencia con parejas. Se interrogaba sobre situaciones de violencia no solamente con agresiones físicas, sino también con violencia psicológica, maltratos, etc.

Un primer aspecto analítico para considerar es la diferencia entre violencia de género, en general, y violencia de género una vez que estas mujeres obtienen el diagnóstico o, más bien, una vez que alguna pareja toma conocimiento de ese diagnóstico. Esta diferenciación es principalmente heurística porque la mayor parte de las mujeres que sufrieron actos de violencia<sup>4</sup>, ya habían tenido este tipo de experiencias antes del diagnóstico. Es decir, las situaciones de violencia de género están presentes en varias etapas de su vida y la infección por VIH se suma o se inscribe en esas trayectorias.

---

<sup>4</sup> Una gran proporción de las mujeres entrevistadas registró haber sufrido algún tipo de violencia por parte de una pareja, antes y/o después del diagnóstico.

*“He sufrido violencia de género siempre, porque tuve muchas parejas agresivas que eran adictas a las drogas y al alcohol, me golpearon física y psicológicamente a veces pienso por qué no puedo cuidarme, hace años tuve una pareja y cuando me golpeó me fui de mi casa en busca de ayuda y no pude encontrar nada así que volví a mi casa, después de un tiempo pude separarme pero me costó mucho y el estado no te ayuda en nada con ese tema”.*

*“Tuve una vida triste sin muchos acontecimientos favorables, no pude tener hijos, tuve a una pareja durante muchos años, violenta, alcohólico, que me golpeó muchos años y que yo oculté esos golpes siempre por el ‘qué dirán’ él murió de cirrosis, yo creí que ahí iba a venir la calma para mi vida y apareció el VIH”.*

*“Cuando yo fui chica a los 8 años pasé por una violación entonces lo primero que yo tuve que recurrir, lo primero encontré fue una aspirina. Entonces me tomé una aspirina pensando que todo se me iba a pasar. Entonces yo tomo el ibuprofeno. Para mí es sagrado. Si yo no tengo ibuprofeno, no tengo esto. Después lo trabajé en terapia y bueno, me cuesta un montón, porque digamos, es como no sé, es como algo que lo tengo que tener, sino no, no sigo una cosa de esa, pero todos los días tengo que tomarme un ibuprofeno o alguna cosa. Algún analgésico, ¿no? Y creo que lo trabajé en terapia, pero en realidad no, todavía no lo puedo dejar. ¿Entonces yo me pregunto? por qué tengo tantos problemas para tomar la medicación que tengo que tomar de vida y el Ibuprofeno nunca me olvido. Entonces siempre hago esa diferencia. No digo porque me cuesta y no es que me cuesta tragar la pastilla. Pasa que el ibuprofeno, qué sé yo, lo tengo en la mochila, lo tengo en la en la cartera, en el bolsito, en cualquier lado, siempre está conmigo, lo tengo ahí a mano, es muy loco, trate de hacer lo mismo con los medicamentos para VIH pero me cuesta”.*

En muchos casos, hay un continuo de violencia, que en gran medida se incrementa una vez que se obtiene el diagnóstico positivo.

*“Tanto el padre de mi hijo como las dos parejas que tuve después, fueron muy violentos conmigo. Me abusaban físicamente todos, eran unas golpizas horribles que no podía salir a la calle porque parecía un monstruo, en una ocasión pensé que se me había salido el ojo. Recibí un golpe tan fuerte con una pala en la cabeza y el brazo que estuve dos días inconsciente y me partió el brazo. Con mi última pareja habíamos terminado y un día cuando llegué a casa estaba adentro y tuvimos una discusión y me violó. Luego, había pasado cuatro meses o algo así y volví una noche y él estaba afuera, esta vez yo estaba con mi hijo y aun así me atacó, yo me defendí todo lo que pude, él me dio con los puños y con toda su fuerza, mi hijo se metió a defenderme y él lo agredió, en ese momento yo tomé una piedra y lo golpeo con todas mi fuerzas, no sé de dónde ese hombre sacó un cuchillo y antes de que lo pudiera usar yo le di con la piedra con toda mi fuerza y se la lancé al pecho y cuando él se inclinó le arrebaté el cuchillo y lo apuñalé tres veces, él se fue y yo pensé que había muerto estuve encerrada con mi hijo tres días y como no escuchaba nada en las noticias y nadie venía a buscarnos ni a preguntarnos nada pensé que habría muerto en alguna zanja. Pienso que habrá buscado atención médica y alguna mentira habrá dicho, pero nunca más me buscó”.*

*“Sí, sufro violencia de género, una vez cuando está ebrio me dijo que era drogadicta porque tomaba pastillas para el VIH”.*

Un punto importante para resaltar al respecto es que muchas veces son las mujeres las que obtienen el diagnóstico positivo antes que sus parejas varones porque ellos no se realizan análisis. Como vimos anteriormente, muchos de estos diagnósticos se dan en el contexto de un embarazo. Son ellas quienes obtienen el diagnóstico y no son pocos los casos en que sus parejas nunca se llegan a realizar el análisis, dejando la relación o desapareciendo.

### ***¿Él tenía VIH?***

*“Eso no lo sé. Eso me quedó como siempre como una intriga, él está hecho mierda y está en silla de ruedas y él sabe ahora por qué, en la segunda pandemia me lo trajo la policía acá a casa. La policía me dijo él tiene sida, lo baja, baja en una silla de ruedas de (nombre), a él lo bajó una señora de policía y me dice ¿fulana? y yo cuando vi, le dije sí”.*

*“(…) Yo no lo reconocí, a él no lo no lo reconocí. Está muy deteriorado, terriblemente, y desconocido. La policía me dijo: traje a su esposo. Yo estaba regando y yo cuando lo miré, dije, perdón, y él ni me miró a mí, ni me miró, él sabe lo que me hizo, él señalaba arriba, una pieza que muchas veces alquilo y yo les dije a los gritos a la policía que se lo lleven. Lléveselo porque yo fui presa por él, un mes haciendo tarea comunitaria porque lo odio, lo odio. Todavía dije que no, pero tú me haces recordar cosas muy feas. Y se lo llevaron, se asustaron y se lo llevaron porque yo hice el trámite de divorcio, yo lo pagué. El trámite de divorcio. Estoy divorciada, no le debo nada a nadie que me ha tratado mal o me ha agredido”.*

### ***¿Por esta situación es que estuviste presa?***

*“Sí, estuve presa porque yo no entendía que me dejara por otras personas, porque me quedé sin trabajo, sin marido, sin hijos. Y entonces no lo podía asimilar, me la agarré con ella, con la mina, estaba envenenada con ella, no me daba cuenta y una compañera siempre lo tengo presente, me dijo, él ya no es tu marido, pero yo seguía diciendo mi marido. Mi marido, qué mierda mi marido. Eso me pasó. Con él, la mina estaba acá adentro en mi casa trabajando conmigo y le contaba lo que yo hacía, lo que yo no hacía, lo que hablaba y agrandaba las cosas. Entonces, cuando él venía me empezó a pegar, me dejaba los ojos morados, pero él me metía los cuernos, me recagaba a palos, y yo decía, no, pobrecito él, y ella me decía, ¿por qué no lo dejas? Y yo le decía, como una gila le decía, ay, no. Lo hace de celoso, no me daba cuenta el problema este de la violencia, siempre fue referido a la infidelidad, no por el VIH, antes de que yo descubriera que ya lo tenía antes fue cuando él ya me empezó a meter los cuernos, digamos con ella. Él cambió al hacer el amor, cuando entraba a mi casa venía con perfume, venía sucio de rímel que yo no usaba, y entraba a casa y haciéndose el canchero, hacía ruido con la llave de la camioneta, entonces yo sabía que hoy me tocaba, pero no era hacer el amor, él me daba vuelta, no lo hacía mirándome, él me daba vuelta, me agarraba del pelo y hacía él el amor a lo bruto, me decía cosas chanchas, pero no chanchas eróticamente, sino con maldad”.*

El relato que transcribimos en extenso a continuación da cuenta de una situación de violencia psicológica y acoso personal de una ex pareja que la mujer, del grupo de mujeres más jóvenes de la

muestra, identifica como la persona que le transmitió el VIH. La violencia ejercida hacia ella persiste incluso una vez finalizada la relación, amenazándola con contarle a una nueva pareja por lo que ella decide terminar esa nueva relación.

*“Después del torbellino del recién diagnóstico yo seguí saliendo con el tipo que me transmitió el VIH, sentía que era un espacio seguro porque ya no tenía que estar diciéndole a esa persona lo que a mí me pasaba y como compañero estaba bien también para mí”.*

*“Yo estaba convencida de que era un hombre soltero igual que yo y aunque cada uno viviera en su casa funcionábamos perfectamente como pareja, un día escuché una conversación de él con la que era su mujer y allí descubrí que él no era soltero y que durante todo este tiempo me estuvo engañando y claro inmediatamente lo confronté”.*

*“Terminamos la relación y él siguió con esta otra persona con la que estaba viviendo y yo con el tiempo inicié con otra persona que trabajaba en otra empresa cerca de donde yo trabajaba y cuando este tipo lo supo que yo había reiniciado mi vida estalló en ira porque además para ese tiempo él había terminado con aquella otra pareja que tenía y estando el soltero quería que volviéramos a nuestra relación, yo no quería y él me dijo que si yo no volvía entonces él le iba a contar a mi nueva pareja que yo tenía la concha enferma y que se lo iba a contar en presencia de quién estuviera, te podrás imaginar que yo temblaba del miedo y por supuesto terminé esa relación y allí inició mi infierno, aunque yo no volví con él, se me aparecía por todas partes, siempre amenazándome de que le iba a contar a todo el mundo lo que a mí me estaba pasando, en sus amenazas incluía con contárselo a mis hijos y yo pasaba noches enteras despiertas, le daba la vuelta al reloj, él arrebató la paz de mi vida completamente”.*

*“Se me aparecía en todos lados y yo vivía de susto en susto, y cuando te digo en todos lados era que una vez se metió adentro de la oficina donde yo trabajaba y se me apareció en un cuartito de limpieza donde yo guardaba algunos equipos y grité tan fuerte que escucharon en la oficina de enfrente tuve que decir que me había golpeado con un mueble, se me aparecía en el supermercado y una vez tomé el autobús y él venía allí dentro realmente todavía no sé cómo no me volví loca”.*

*“En una ocasión yo iba saliendo de casa de mi madre para ir al teatro y en lo que abro la puerta él estaba sentado afuera, todo mi cuerpo empezó a temblar y mi corazón empezó a latir tan fuerte que hubiera sido un buen momento para tener un infarto, en eso empezó a gritarme a todo pulmón que para dónde iba, que siempre quería andar por ahí sola que qué era lo que andaba buscando, estábamos forcejeando con la puerta, él para abrirla y yo para cerrarla y siguió gritando que a quién tenía ahí dentro?, que para dónde iba, que si acaso yo le había contado toda la verdad (al supuesto tipo que él imaginaba que estaba dentro de mi casa), porque sino él sí se la iba a contar; entonces para tranquilizarlo yo le abrí la puerta para que viera que no había nadie, solo estaba mi madre parada en la mitad de la habitación y él entró y en vez de calmarse se puso aún más violento, le gritaba a mi madre con todas sus fuerzas, que si acaso yo le había contado a ella toda la verdad de lo que a mí me pasaba y que si acaso ella no sabía que tenía una hija con sida, que si acaso ella no sabía que tenía una hija con la concha podrida, en ese momento mi madre me mira por apenas un segundo y se desmaya, claro mi madre en ese momento tenía 74 años, no sé si él pensó que mi madre había muerto*

*o simplemente se dio cuenta de lo que acababa de hacer, el caso es que se fue y yo trataba de ayudarla y aunque entendía que ella seguía viva, también entendía que algo grave le estaba ocurriendo, salí corriendo y le pedí ayuda a un vecino que nos llevó hasta el hospital y ahora tenía el gran problema de explicar cómo había terminado con mi madre en el hospital, cuando nuestros planes era irnos al teatro, así que tomé la decisión de contarle a mis hijos lo que estaba pasando, así lo supieron también mis hermanos y en un arrebato empecé a contárselo a todo el que me preguntaba qué era lo que había pasado y entonces fui libre, le acababa de arrebatar lo que él utilizaba para mantenerme secuestrada, aún estando yo en libertad, realmente ese hombre a mí me tenía secuestrada”.*

*“Antes de eso en su momento, yo apliqué algunas medidas legales, pero él como que andaba en cosas turbias y tenía amigos, entonces la perimetral nunca sirvió y la policía se ofreció a llevarme a algún lugar donde yo pudiera estar protegida y lo hice, pero muy rápidamente él me encontraba, aún así, en esos lugares de protección habían talleres para mujeres donde me reavivaron y yo creo que de todo lo que hablaron conmigo, me sirvió el día que sucedió aquella situación con mi madre, porque con ese quiebre en vez de perderme o matarme o volverme loca, decidí defenderme y decidí priorizarme y decidí no ser más un baúl guardando un diagnóstico del que ni siquiera yo era absolutamente responsable, porque él a mí me engañó, siempre me mintió y yo no tenía por qué sentirme responsable por haber confiado en una persona, entonces definitivamente considero que los talleres para empoderar mujeres violentadas sí funcionan”.*

En uno de los pocos casos en los que la mujer tiene un diagnóstico positivo, debido a una relación anterior, y su pareja un diagnóstico negativo, la relación se hace insostenible y la pareja termina divorciándose. Aquí se mezclan cuestiones de violencia o tensión conyugal con cuestiones de violencia o tensiones económicas. En este contexto el padre de la hija en común amenaza a la madre (hoy de alrededor de 50 años) con quitarle a la hija:

*“El papá de mi hija después que nos dejamos me amenazaba con quitarme a mi niña, las dos veces que yo tuve pareja. No hizo nada legal, pero me atormentaba con esa amenaza. También sentí que el padre de mi hija siempre me agredió porque a pesar de que él financieramente era estable nunca me pasó un solo centavo para su manutención, claro en más de una oportunidad yo le requerí, pero siempre todo terminaba en una gran pelea en la que él siempre buscaba humillarme, te podrás imaginar cuántas veces me gritó sidosa y yo emocionalmente estaba en el piso y nada él supo aprovechar que yo moralmente me arrastraba y a pesar de toda sus facilidades económicas, mi hija y yo pasamos muchísimas necesidades”.*

*“También aparecieron narraciones de amigas o conocidas que sufren situaciones de violencia: Conozco algunas también que no le dicen para ocultar lo que les pasa por la vergüenza, pero yo me doy cuenta hay una que siempre va a ver a la doctora golpeada pero que dice que se cayó. Y otra no toman la medicación para que la pareja no sepa, porque si sabe ella dice que la va a lastimar por ‘puta’.”*

Las violencias de parejas o ex parejas aparecen con frecuencia en las narrativas de estas mujeres, violencia de tipo física y psicológica, que en algunos casos se incrementa con el diagnóstico de VIH.

Muchas de las entrevistadas deciden no formar nuevas parejas después de relaciones complejas o por el temor de recibir agresiones al contar a nuevas parejas sobre su infección. Como se vio anteriormente, la anticipación de la discriminación, o incluso la agresión, lleva a las entrevistadas a evitar directamente cualquier tipo de búsqueda de pareja.

Además de la violencia de parejas o ex parejas ejercida contra las mujeres entrevistadas, y de la violencia en los servicios de salud que se describió más arriba, emergieron en el trabajo de campo narraciones de otras formas de violencia ejercida por familiares:

*“(¿Violencia?) Sí, inclusive de mi mamá. Había unas vecinas que todavía existen, eran vecinas de mi mamá y nos encontramos en el mismo lugar, en el mismo sitio donde nos entregaban la medicación, yo tenía miedo de que le contara a mi mamá. Con mi mamá tuve una relación difícil, ella me golpeó mucho cuando yo era niña, pero hace como tres años me la trajeron acá, ella muy enferma y vieja y la pude cuidar, hasta que murió estuve, por suerte pude hablar un montón de cosas con ella. Y disfruté...”.*

#### **¿Estas compañeras que contás le revelaron el diagnóstico a tu mamá?**

*“Claro, se lo habían dicho, mi mamá era tremenda, Entonces yo me di cuenta de que mi mamá lo sabía, nunca más tomamos mates juntas o un vino o una gaseosa juntas nunca más. Y cuando yo llegaba me pasaba la toalla con la lavandina. Y yo las primeras veces no me daba cuenta de que ella pasaba la lavandina y me iba toda manchada cuando me sentaba.” (Lola, 72 años).*

Otro tipo de violencia que fue narrado por las entrevistadas es la violencia psicológica ejercida por miembros de la comunidad en la que viven (vecinas, compañeros de trabajo).

*“Yo tenía una amiga que a ella le diagnosticaron un poquito más tarde que a mí, ponele que dos años después, y ella había sido que había contraído el virus por qué había estado con otra persona que no era el marido, es más, ella tuvo un hijo con él y bueno viste el barrio se enteró y le dijeron a el marido, ahí comenzó el infierno de mi amiga el marido la golpeaba diciéndoles de dónde lo sacaste, porque a dónde te contagiaste puta que esto, que aquello y le pegaba, la maltrataba. Y bueno, yo creo que ella se murió más por la angustia que le generó todo el maltrato, fue muy feo, porque yo tenía que contenerla, acompañarla en las internaciones y en todo lo que lo que ella tuvo que pasar”.*

## **Participación social y en redes**

La posibilidad de tener amistades, vínculos familiares y redes comunitarias es lo que permite vivir y seguir viviendo, con todo y a pesar de todo, con el VIH. Los tratamientos se han vuelto menos engorrosos, y el estigma persiste, pero es manejable cuando no hay rasgos visibles y/o cuando la información se preserva en los ámbitos de interacción protegidos.

Muchos años de vivir con VIH trajeron aprendizajes tanto a las mujeres entrevistadas como a su entorno: aprender a lidiar con el estigma, con los vericuetos burocráticos, con la violencia institucional y médica, con las vicisitudes de vivir en el Gran Buenos Aires en estos contextos recurrentes de crisis sociales y económicas...

*“Cuando después del año 98, cuando yo conocí gente con VIH como yo, mis pares que estaban haciendo algo distinto. Entonces ahí es como que me cambió la vida totalmente, es decir, empecé a mirar la vida de otra de otra manera. Empecé a estudiar, empecé a hacer cosas que no hacía ... el VIH me abrió el camino para un montón de cosas”.*

*“Después de un tiempo largo yo me voy a vivir con ella (la tía) y con los dos nenes. Cuando me separo primero y era como constante, o sea, la convivencia es diferente a que yo vaya de visita y le digo, tía, sabes qué yendo al baño yo no te voy a transmitir nada, deja de tirar lavandina. Le expliqué todo, todo, todo inclusive después de un tiempo, me pidió perdón, me dijo que ella no sabía cómo era la cosa. Al final ella terminó trabajando como dama de rosa en el hospital (tal). Hoy sigue como dama de rosa en el hospital y acompaña a muchas mujeres con sida. Y ella dice yo tengo a mi sobrina que tiene VIH siempre está diciendo eso”.*

*“Lo único que le puedo ver de positivo o de bueno que me haya dejado o traído el VIH es las personas que he conocido adentro del mundo del VIH, casi todas son personas con una alta humanidad, quizás no todas eran así antes, pero el VIH te cambia la vida y yo la verdad siento que por el VIH he conocido la mejor versión de esas personas. Y también que me permitió sentirme amada, protegida y hasta consentida por mi papá. Te cuento: Cuando tuve el incidente con el tipo ese que fue y le dijo a mis jefes en la fiambrería que yo tenía sida; mi papá se enteró por supuesto, porque vivíamos acá en su casa, y mi papá que toda la vida fue re-tranquilo, un panchito, pues de repente se convirtió en un gran león o un gran gorila y por mí se convirtió en un inmenso protector, se fue al colegio y buscó al tipo este que me había agredido diciendo mi diagnóstico a mis jefes, la verdad es que nunca supe qué le dijo, pero ese tipo jamás hizo nada más en mi contra, nunca más... Entiendo que lo que le dijo o hizo fue certero”.*

*“Si me decís ¿cómo vivo hoy? Vivo tranquila y te lo digo por si alguna persona le puedo dar una mano y ayudar con esto, que no tengan miedo, se vive normalmente”.*

*“¿Experiencia buena con el VIH? Sí, he conocido gente linda, son amigas hasta hoy, es mi familia”.*

La religión no ha sido particularmente mencionada como fuente de apoyo en estas entrevistas.

### **¿Vos practicás alguna religión?**

*“No. Ya pasé por todas y no es lo mío”.*

Se ha mencionado sí las redes de mujeres con VIH o incluso la posibilidad de acceder a estas entrevistas, como una oportunidad para compartir vivencias y plantear reclamos.

*“Solo quiero agradecer que existan mujeres como ustedes que sacan de su tiempo para averiguar cómo están el resto de las mujeres”.*

*“Somos tantas las mujeres que hacen 30 años, 25 años o más que tenemos VIH y que estamos vivas, pero que, bueno, a esta altura de la vida también se nos empiezan a presentar otro montón de dificultades. Y yo creo que ese es el motivo principal que los impulsó a hacer a poner esta investigación en marcha, les agradezco, es una forma de sentir que importamos”.*

*“Muchas gracias por la entrevista, ojalá sirva para hacer cambios, sobre todo en la atención, en los nuevos diagnósticos, las mujeres se encuentran solas con esto del VIH”.*

*“Después mi hija me fue a buscar el tratamiento y estando en la cola para retirar el tratamiento, una señora le habló de una fundación de una fundación que se dedicaba a ayudar a las personas con VIH y con otro tipo de problemas, pero mayormente VIH y que tenían psicólogos, tenían terapeutas, tenían mucha gente que tenía muy buena información. Entonces mi hija vino muy animada para acompañarme. Me acuerdo que fuimos, fueron todos mis hijos conmigo, el día que fui. Y algo maravilloso ver tanta información y tanta gente, o sea, nos reuníamos un grupo para hablar, la gente nueva, la gente que ya tenía tiempo asistiendo al grupo, hablan de sus anécdotas, de las actividades que hacían para romper un poco con la rutina. Inclusive cuando yo vi tanta gente que estaba tan bien, tan sana y que tenían tantos años ya tomando tratamiento y que podían llevar una vida normal. Yo lo que hacía era llorar, llorar, llorar, contándole todo lo que me había pasado e inclusive en la primera vez que fui no pude terminar de hablar porque fue muy fuerte. Me sentí muy, muy como liberada, como que, si algo que tenía aquí en el pecho, que no se lo podía decir a nadie, se lo dije a muchas personas ese día y me sentí como muy, muy liberada... sanada me sentí. Desde ese día empecé a asistir, aprendí mucho, aclaré muchas dudas. Gracias a ellos, bueno, pude salir adelante y aprendí a cómo tomar las cosas con más seriedad con respecto a mi salud. Y sobre todo que sí podía continuar una vida normal, que no me iba a morir por el momento, porque eso era algo que tenía aquí y si seguía con eso aquí (la entrevistada se señala la cabeza) pues el cuerpo también reacciona acuerdo a como una piensa, entonces no fue fácil, pero bueno, sí con el apoyo de mis hijos y bueno, de mí, de mi otra familia que acababa de conocer en la fundación”. (En otro país).*

### **¿Cómo son tus alianzas o vínculos con otras mujeres de tu comunidad de que viven con VIH?**

*“Solo tengo contacto con las mujeres del grupo de apoyo. Son **maravillosas**. Escribe en el informe que dije que “maravillosas” lo deben escribir con letra grande. (...) Me gustaría que siempre puedan existir los grupos de apoyo, que quizás desde el estado se ofrezcan mayores y mejores espacios para este tipo de actividades. Los grupos salvan vidas”.*

*“Ahí empecé a ir a las reuniones. Ahí me aceptaron, recuerdo que me dieron como un refrigerio, mate cocido, me dieron un abrazo. Conocí mucha gente, a G.M., estaba M., R., todos murieron ya, pero a mí me salvaron la vida”.*

## VIH: identidad de las mujeres viviendo con VIH de más de 45 años

Como se vio en todos los relatos, el diagnóstico del VIH y el recorrido biográfico que éste inaugura implica una ruptura en las expectativas y cursos de vida de todas estas mujeres (en diversos sentidos). El VIH pasa a formar parte de la identidad e impacta en las chances y prácticas laborales, de cuidado de sí y de la familia, de los relacionamientos familiares, amistosos, afectivos, sexuales y conyugales.

*“No fue que organicé mi vida, sino que la cambié completamente, cambié de trabajo y además cambié de profesión, cambié totalmente de amistades y cambié el lugar donde vivía, me mudé muy lejos la verdad y también cambié mi forma de ver la vida y mis planes de vida y por tres años cambié la relación que tenía con mi hijo. Lo peor que me ha pasado es tener VIH”.*

El VIH es parte central de la vida de estas mujeres, pero con el tiempo puede dejar de ser esa situación absorbente e invasiva y devenir una circunstancia más.

*“No, no me acuerdo yo todos los días de que tengo VIH, no me pasa de tener que padecerlo, el tener que sufrir, el tener que llorar”.*

Lo que podemos concluir como rasgo común es que la vida de estas mujeres ha sido y es una vida de lucha: la lucha como mujer, como madre, como trabajadora, y como persona con VIH. Una suerte de definición interseccional de lo que es luchar. Y así se identifican:

*“Como una mujer luchadora para todo, como que me he prohibido cansarme o no poder seguir, como si ese derecho no fuera para mí, a veces siento que lucho tanto hasta por encima de lo que yo misma pienso”.*

*“Una mujer con discapacidad para el Gobierno, porque tengo pensión, pero para mí no. Una mujer heterosexual, de pueblos originarios, soy del Chaco y siempre me dijeron que era de tendencia de los tobas. Me siento madre. Y con ganas de ser abuela. (...) Como luchadora que salió adelante para mis hijos”.*

*“Mujer de pueblos originarios, mujer campesina, mujer desocupada, madre y abuela”.*

*“Me considero una mujer heterosexual y también descendiente de aborígenes porque mi papá se aseguró de que todo supiéramos que somos descendientes de mapuches y siempre nos enseñaba el cerro donde nosotros habíamos nacido entonces yo ahora no les enseño ese cerro a mis hijos, pero sí les digo que yo soy descendiente de mapuches, me considero trabajadora profesional madre y abuela”.*

*“Yo diría que una mujer con carga en el pecho que no sabe cómo sacarla”.*

*“Vivir con VIH es un embole”.*

# Conclusiones

El estudio muestra que la vulnerabilidad de las mujeres adultas y adultas mayores viviendo con VIH tiene dimensiones individuales, sociales y programáticas, algunas que son comunes a muchas mujeres y otras que son específicas.

Las dimensiones individuales tienen que ver con los conocimientos, actitudes y prácticas que tienen las mujeres con VIH, con sus antecedentes en relación con el cuerpo y la salud, con sus experiencias del proceso de salud-enfermedad-atención, sexuales, anticonceptivas, reproductivas y no-reproductivas, con su edad y otras cuestiones que hacen a su subjetividad. Aquí hemos visto cómo las múltiples dimensiones de la vulnerabilidad individual se potencian o se hacen más específicas o peculiares en razón de la infección por el VIH, del seguimiento prolongado de tratamientos, de la sobrecarga en materia de cuidados de sí y de los demás, y de la carga de estigma y discriminación que ha tenido y sigue teniendo el tema del VIH y el sida en nuestro país.

Las dimensiones sociales son también clave para entender los problemas y proponer políticas efectivas y eficaces, y respetuosas de los derechos de las mujeres. Las dimensiones sociales refieren a las relaciones interpersonales que las mujeres establecen con otras/os significativas/os: relaciones de pareja, afectivas y/o sexuales, relaciones familiares, laborales, vecinales-barriales, en ámbitos educativos y sanitarios, sociocomunitarios, políticos, etc. El VIH parece sobredeterminar estas relaciones y a su vez los modos de transitar la infección dependen de estas relaciones. El acceso al trabajo, la protección social y la cobertura en salud están pautados por las relaciones sociales, y por ende tanto la vulnerabilidad como los recursos con los que se cuentan dependen del tipo y calidad de las relaciones sociales de las que estas mujeres participan.

Las dimensiones programáticas refieren a la presencia o no, o mejor dicho al tipo de presencia o ausencia, de las políticas públicas (en sentido amplio: del Estado en sus distintos niveles, de la sociedad civil) en tanto productores, mitigadores o dando respuesta a las condiciones que hacen a la vulnerabilidad individual y social. Por ejemplo, la ausencia de políticas en relación con las mujeres adultas y el VIH, la debilidad de las políticas en materia de salud sexual-reproductiva en edad post-reproductiva, la escasez de consejería en el testeo voluntario del VIH, la expresada dificultad para integrar la salud mental en la atención de la salud, por señalar sólo algunos casos que fueron evocados en esta investigación, no sólo no dan respuestas adecuadas a las necesidades de estas mujeres sino que están *produciendo* o acentuando las condiciones de vulnerabilidad ante la infección por VIH y al aumento de la morbi-mortalidad. También puede afirmarse que la vulnerabilidad individual, social y programática se

expresa en las experiencias de violencia de género, multidimensional (sexual, psicológica, económica, etc.), que han sido relatadas una y otra vez en los testimonios.

Las dimensiones de la vulnerabilidad son específicas en términos de que no es lo mismo vivir con VIH que no, por supuesto. Pero esta condición determinante ligada a tener una patología crónica es inseparable de, o está en intersección con, el género (e identidad de género/orientación sexual), la situación conyugal y familiar, el nivel de instrucción alcanzado, la clase y el estatus laboral, el lugar de residencia y tipo de cobertura en salud, las experiencias de violencia y discriminación, la generación, la condición migratoria, las construcciones étnico-raciales y culturales.

La investigación muestra para cada uno de los temas que la dimensión generacional es clave. Tener en cuenta el género (identidad de género y orientación sexual) y la generación es indispensable entre otras cosas para derribar mitos y para hacer propuestas de investigación e intervención que sean eficientes, eficaces y respetuosas de los derechos y proyectos de vida de las personas. Esto no se puede hacer sin el involucramiento de las directamente interesadas: son las mujeres con VIH las que son expertas en sus propias vidas.

Las historias aquí reflejadas muestran especificidades. La vida sexual no desaparece luego de la etapa reproductiva, tampoco la necesidad o el desafío de cuidarse, sino que adquieren rasgos nuevos que se superponen o desplazan a las prácticas y sentidos previos, en las etapas más jóvenes.

Asimismo, el miedo o la experiencia de la soledad, que fue un tópico recurrente en el relato de varias entrevistadas, en el sentido de poder estar o no en pareja, vivir con la familia, socializar con amistades, adquiere un cariz particular en estas etapas de la vida. Este cariz está atravesado claramente por la cuestión del género y el saberse viviendo con VIH. Esta condición de saberse y sentirse con VIH afecta la posibilidad de buscar compañero (¿contarle, no contarle?, ¿cuándo, en qué circunstancia?), afecta la autoestima, e incluso habilita cruelmente la tolerancia o resignación ante abusos y prácticas violentas.

Cómo congeniar el cuidado extra que trae el VIH, el seguimiento de tratamientos y las prácticas de cuidado en las relaciones sexuales y otras, con la carga de cuidado que está distribuida de manera socialmente inequitativa entre mujeres y varones, también ha sido un tema de esta investigación. Quienes viven en pareja, quienes tienen hijas/os, nietas/os, suelen relatar cómo son ellas las que se hacen cargo del cuidado de las y los demás, a veces en desmedro de la atención y el cuidado de su propia salud y sus propios intereses. Hemos visto problemas (cómo hacer tantas cosas al mismo tiempo, cómo ocuparse de una y de los otros) pero también efectos paradójicos beneficiosos (me empiezo a ocupar de mí, porque tengo hijas e hijos que dependen de mí y no puedo, no quiero que se queden solos).

El estudio muestra que circunstancias “de antes” vuelven a estar o siguen sucediendo: la ausencia de consejería pre y post-test, el papel crucial que juegan otras mujeres viviendo con VIH a la hora de orientar en la materia. A pesar de las dificultades, casi todas las mujeres de la muestra han venido siguiendo tratamientos por muchos años, hasta por décadas. Algunas con mayor continuidad,

otras con problemas, pero lo cierto es que hoy están vivas y con toda probabilidad ello se debe a la disponibilidad de antirretrovirales y los controles periódicos. A ello se suma el haber podido encontrar, en general, y luego de dar a veces muchas vueltas y haber recibido malos tratos, a profesionales y servicios que ellas consideran de calidad y con un mínimo (o no tan mínimo) de calidez. Varias recuerdan episodios de violencia obstétrica o maltrato en la atención ginecológica cuando se encontraban en la etapa de tener hijas/os. Dichas cuestiones están documentadas en otras investigaciones.

Esta investigación aporta a conocer mejor las dificultades en la accesibilidad y en la calidad de atención de la salud ginecológica e integral en las edades post reproductivas, un desafío para todas las mujeres que, en el caso del VIH, en su cronicidad y – para esta muestra – de larga duración, toma un cariz específico. Vemos cómo no siempre las mujeres acuden a los controles necesarios ni tampoco están orientadas antes o durante la aparición de síntomas ligados a la menopausia y a los efectos de largo plazo de la infección por VIH y los medicamentos antirretrovirales. No parecen recibir información adecuada antes, durante el proceso de transición, o cuando ya están en la situación de menopausia, acerca de los cambios corporales, la sexualidad, la prevención de síntomas desagradables o riesgos para la salud. Esto es así tanto en general (como a cualquier mujer) como en particular (las cuestiones determinadas o agravadas por el VIH y haber tomado antirretrovirales durante muchos años). La prevención de osteoporosis y la prevención o el control de otras cuestiones que pueden ser graves, como los tumores, son cuestiones imperiosas para dar respuestas desde la salud pública.

Contar con capital social, es decir la posibilidad de contar con el apoyo de pares, de instituciones, de las relaciones interpersonales, es indispensable para sobrevivir en contextos de precarización, desempleo y crisis económica. En el caso de las mujeres viviendo con VIH, vimos cómo, desde hace varias décadas, el entramado de redes formales e informales de mujeres y personas con VIH contribuye a disminuir riesgos y daños, a dar contención, a paliar la vulnerabilidad programática derivada de las pocas o malas respuestas que se dan desde la sociedad y el Estado. No obstante, los relatos registran aspectos positivos que, si se comparan con otros países y contextos, sobresalen: la provisión de medicamentos es hasta ahora gratuita y accesible, la atención médica aun con dificultades existe, hay profesionales con compromiso y calidez humana que facilitan la vida y cuidan la salud de estas mujeres.

Dentro de los aspectos negativos, de los relatos se desprende que persiste la discriminación en sus distintos niveles, en sus distintas formas de ejercicio (directa, indirecta; ejecutada, anticipada), y que el temor y la experiencia de discriminación, incluyendo en el sector salud, produce sufrimiento e impacta en la salud y en las condiciones materiales de vida (por ejemplo, a raíz de la práctica o el temor de la práctica de los test pre-ocupacionales). Las mujeres nos han relatado las diversas estrategias de adaptación o confrontación que han debido o podido implementar, en algunos casos amparadas en las leyes, pero que no suelen ser conocidas por las entrevistadas.

Las investigaciones sobre la situación social de las personas con VIH sistemáticamente muestran el impacto biográfico del diagnóstico: en el estado emocional, el planteo de reorganizar la vida cotidiana, las relaciones interpersonales, las actividades laborales y otras. Este estudio en particular agrega además

cómo y en qué medida este impacto es duradero y adquiere matices específicos en mujeres cis que transitan su etapa post reproductiva. Sobre esto no hay tanta investigación, no hay protocolos claros de atención, ni tampoco políticas públicas. Aquí aportamos evidencia sobre la necesidad de avanzar en esta agenda pendiente.

El VIH y los tratamientos agravan otros problemas, los condicionan, quitan la energía para poder encararlos: otras cuestiones de salud (ginecológica, controles preventivos en relación con cuestiones oncológicas, osteoporosis), la vida sexual en la etapa adulta y la vejez, los relacionamientos eróticos, amistosos y familiares, el acceso a un trabajo estable y formal, el miedo y la experiencia de la soledad.

## A modo de cierre

En resumen, hay un cruce claro entre vivir con VIH, el género, la generación y la clase (situación laboral y previsional) que plantea al sistema de protección de la salud y de los derechos humanos encarar políticas públicas específicas para las mujeres adultas con VIH. Como dicen las compañeras: las mujeres con VIH son una población clave. Muchas de las entrevistadas dijeron lo mismo, con sus propias palabras:

*Solo quisiera mencionar que les agradezco que se hagan los esfuerzos necesarios para tener estudios como este. Las mujeres siempre somos invisibilizadas, y más aún si somos adultas que pasamos de los 50 años, es cotidiano que las mujeres sean relegadas... Se les hace tan fácil ignorar nuestras realidades.*

*Quiero pedirles que por favor nunca dejen de buscarnos a las mujeres que estamos a las sombras del VIH, somos miles y necesitamos de ustedes que han decidido exponerse debajo de la bombilla, a sabiendas de todo lo que han tenido que pasar, porque si una mujer con VIH a la sombra la pasa mal, una mujer expuesta la pasa peor, y aún, así ustedes escogen ayudar, solo quiero agregar un: ¡Gracias!; y por favor que lo escriban muy grande en esa hoja.*

De estos testimonios se desprende una agenda de investigación e intervención en políticas públicas sobre prevención y atención, que solamente puede ser eficaz y eficiente en la medida que recoja las voces y experiencias de las personas que son sujetos de su propia vida y salud, de estas mujeres viviendo con VIH, estas luchadoras que por tantos años se han hecho cargo de su propio cuidado y de las y los demás.

# Referencias y bibliografía

- Alberti, C. (2019). Genealogías sidarias. Un análisis del discurso social sobre los sujetos seropositivos en la formación de grado en Comunicación Social. Tesis de Grado. Lic. En Comunicación Social, Facultad de Ciencia Política y RR. II., Universidad Nacional de Rosario.
- Alberti, C. (2020). Discursividades víricas: hacia una genealogía sobre los posicionamientos teórico-políticos suscitados por el VIH/sida. Rosario: UNR Editora.
- Almeida Filho N, Castiel L. D, Ayres J. R. Riesgo: concepto básico de la epidemiología. *Salud Colectiva*. 2009;5(3):323-344.
- Alves, P. C. (2016). Itinerários terapêuticos, cuidados à saúde e a experiência de adoecimento. In T. E. Gerhardt, R. Pinheiro, E. N. F. Ruiz & A. Gomes da Silva Junior (Eds.), *ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde* (pp. 125-146). Rio de Janeiro: CEPESC Editora-IMS/UERj-ABRASCO
- Ayres, J. R., Paiva, V., Franca, I. (2018). De la historia natural de la enfermedad a la vulnerabilidad. Conceptos y prácticas en transformación en la salud pública contemporánea. En Paiva, Maroni: *Profilaxis Pre-Exposición en AL (Argentina, Brasil y México) 907 V.* (ed.), *Prevención, promoción y cuidado: enfoques de vulnerabilidad y derechos humanos* (pp. 35-65). Buenos Aires: Tesseo.
- Ayres, José R. (2002). Conceptos y prácticas en salud pública: algunas reflexiones. En *Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública*, 20 (2): 67-82.
- Barry, C.; Stevenson, F., Britten, N., Barber, N., et al. (2001). "Giving voice to the lifeworld. More humane, more effective medical care? A qualitative study of doctor-patient communication in general practice". En *Social Science & Medicine*, 53: 487-505.
- Bertaux, D. (2005) *Los relatos de vida, perspectiva etnosociológica*. Barcelona, Bellaterra.
- Biagini, G. (2004) *Sociedad civil y Estado: ¿relaciones peligrosas?* En: *Sociedad civil y salud: exploración en torno al sida*. Publicación Interna Cátedra Sociología de la Salud, FCS, UBA. Argentina.
- Charmaz, C. (1997). *Good Days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick, Rutgers University Press.
- Charmaz, C. (1999) "Discoveries of Self in Illness", Charmaz K. y Paterniti D. (eds.), *Health, Illness, and Healing. Society, Social Context, and Self*. Los Angeles, Roxbury Publishing: 72-82.
- Colautti, M. A. (2020). Derecho a la salud y las agencias internacionales desde una perspectiva latinoamericana: VIH/SIDA en la agenda de salud internacional durante la emergencia sanitaria de 2020, Argentina. *Astrolabio*, 24, 52-79
- Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médica y Organización Mundial de la Salud. (2002). *Pautas Éticas Internacionales para la Investigación y Experimentación Biomédica en Seres Humanos*.

- Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas. (2006). Resolución D. N.º 2857. Lineamientos para el comportamiento ético en las Ciencias Sociales y Humanidades. Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas.
- Crossley, M. 1998. 'Sick role' or 'empowerment'? The ambiguities of life with an HIV positive diagnosis. En *Sociology of Health & Illness*, (20): 507-531.
- Cueto, M. (2015). *Saúde Global: uma breve história*. Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Denzin, N. K. y Lincoln, Y. S. (Eds.). (2011). *The Sage handbook of qualitative research*. sage.
- Dey, I. (1993). *Qualitative data analysis*. Londres: Routledge.
- Farmer, P. (1999). Pathologies of power: Rethinking health and human rights. En *American Journal of Public Health*, 89 (10): 1486-1497.
- Gerhardt, T. E.; Pinheiro, R.; Ruiz, E. N. F. y Gomes da Silva Junior, A. (2016). *ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC Editora-IMS/UERJ-ABRASCO
- Gianni, M. C. (2006). *Tiempo y narrativa desde la experiencia del tratamiento en VIH/SIDA*. (Tesis de maestría.) Buenos Aires: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales
- Glaser, B. G. y Strauss, A. L. (2009). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research* (4. paperback printing). Aldine.
- Gogna, M. L.; Pecheny, M. M.; Ibarlucía, I.; Manzelli, H. y López, S. B. (2009). The reproductive needs and rights of people living with HIV in Argentina: health service users' and providers' perspectives. *Social Science & Medicine*, 69(6), 813-820.
- Gregoric, J.J. (2017). *Micropolíticas de vida. Activismo de personas afectadas por el VIH*. Universidad de Buenos Aires. Mimeo.
- Grimberg, M.; Fernández, M. y Manzano, V. (2011). *Etnografía de las tramas políticas colectivas. Estudios en Argentina y Brasil*. Buenos Aires: Editorial Antropofagia.
- Grimberg, M. y Margulies, S. (1998). *Representación y práctica social. Un análisis antropológico de las respuestas al problema del VIH-SIDA en mujeres y varones de sectores populares y en usuarios y ex-usuarios de drogas inyectables*. Programa de Antropología y Salud. Sección de Antropología Social de la Facultad de Filosofía y Letras de la UBA. Mimeo.
- Grimberg, M.; Fernández Álvarez, M.I. y Rosa, M. (2009). *Estado y movimientos sociales: estudios etnográficos en Argentina y Brasil*. Buenos Aires: Antropofagia
- Hernández Sampieri, R.; Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la investigación* (5a ed). McGraw-Hill.
- Holstein, J. A. y Gubrium, J.F. (1995). *The active interview*. California: Sage.
- Jones, D. y otros (2017). *Adherencia a los tratamientos antirretrovirales en personas que viven con VIH en la Argentina, Buenos Aires*. Dirección Nacional de SIDA y ETS, Ministerio de Salud, Argentina.
- Jones, D. y Cunial, S. (2020). Los vínculos afectivos en la adherencia a tratamientos por VIH y por consumos problemáticos de drogas (Argentina, 2014-2016). *Cadernos de Saúde Pública*, 36(5), e00035919
- Kornblit, A.L. (2004). *Metodologías cualitativas en ciencias sociales. Modelos y procedimientos de análisis*. Buenos Aires: Biblos
- Kornblit, A.L. et al. (1997). *Y el Sida está entre nosotros: Un Estudio sobre Actitudes, Creencias y Conductas de Grupos Golpeados por la Enfermedad*. Buenos Aires: Corregidor.

- Leclerc-Olive, M. (2009). Temporalidades de la experiencia: las biografías y sus acontecimientos. *Iberofórum. Revistas de Ciencias Sociales de la Universidad Iberoamericana*, 8, 39
- Mann, J. M.; Gruskin, S.; Grodin, M. A. y Annas, George J. (eds.). 1999. *Health and Human Rights*. Nueva York y Londres: Routledge.
- Meccia, E. (2019). *Biografías y sociedad. Métodos y perspectivas*. Santa Fe., Ediciones UNL – EUDEBA
- Ministerio de Salud de la Nación Argentina. (2011). Resolución N° 1480/11. Guía para Investigaciones con Seres Humanos. Ministerio de Salud de la Nación Argentina.
- Ministerio de Salud de la Nación. Dirección de Sida y ETS. Organización Panamericana de la Salud (2017). ¿Qué piensan y hacen las personas ante el VIH y el SIDA?: un estudio sobre significados asociados al VIH y al SIDA en población general en la Argentina.
- Ministerio de Salud de la Nación Argentina. (2023). Boletín N° 40 Respuesta al VIH y las ITS en la Argentina. En: <https://bancos.salud.gob.ar/recurso/boletin-ndeg-40-respuesta-al-vih-y-las-its-en-la-argentina>
- Paiva, V., Ayres, J. R., Capriati, A. J., Amuchástegui, A., & Pecheny, M. M. (2018). Prevención, promoción y cuidado: enfoques de vulnerabilidad y derechos humanos.
- Pando, M. (2010), “Aportes a la epidemiología del HIV en Argentina. Prevalencia e incidencia en grupos vulnerables”, *Revisión crítica actualizaciones EN SIDA*, Buenos Aires, Junio, Vol 18, N° 68, pp.: 55-62.
- Parker, R. y Aggleton, P. (2002). *HIV and AIDS-Related Stigma and Discrimination: A Conceptual Framework and Implications for Action*. Rio de Janeiro: ABIA.
- Pecheny, M.; Binstock, G.; Manzelli, H.; Hiller, R. y Bruno, M. (2012), Caracterización de las mujeres recientemente diagnosticadas con VIH en Argentina – Informe final 2012, ONUSIDA-OPS-CENEP. Accesible en: <https://bancos.salud.gob.ar/recurso/caracterizacion-de-las-mujeres-recientemente-diagnosticadas-con-vih-en-argentina>
- Pecheny, M. y Manzelli, H. (2008). Estudio Nacional sobre la Situación Social de las Personas Viviendo con VIH en la Argentina. Buenos Aires: UBATEC.
- Pecheny, M. (2016). La discriminación, la diversidad social y la estructura en la Argentina. G. Kessler (Comp.), *La sociedad argentina hoy. Radiografía de una nueva estructura*. Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI.
- Pecheny, M., Bruno, M., Hiller, R., Binstock, G. y Manzelli, H. (2012). Vulnerabilidad de las mujeres ante la infección por VIH en Argentina. Mónica Gogna (comp.): *Las mujeres viviendo con VIH en Argentina. Desafíos para la atención integral*. Buenos Aires: Ediciones Publikar.
- Pecheny, M.; Hiller, R.; Manzelli, H.; Binstock, G. y Epele, M. (2012). Mujeres, infección por VIH y uso de drogas en la Argentina reciente. Epele M,(comp.). *Padecer, cuidar y tratar: Estudios socio-antropológicos sobre consumo problemático de drogas*. Buenos Aires: Antropofagia, 25-55.
- Pecheny, M.; Manzelli, H. y Jones, D. (2007). The Experience of Stigma: People Living with HIV/AIDS and Hepatitis C in Argentina. *Interamerican Journal of Psychology*, 41(1), 17-30.
- Pecheny, M.; Manzelli, H. y Jones, D. (2002). Vida cotidiana con VIH/sida y/o con hepatitis C: diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización. Buenos Aires: Cuaderno del Ciclo de Seminario de Salud y Política Pública, CEDES.
- Pierret, J. (2003). The illness experience: state of knowledge and perspectives for research. En: *Sociology of Health & Illness*. Silver Anniversary Issue Vol. 25, pp. 4- 22.

- Pierret, J. (1992). Coping with Aids in Everyday Life. En Pollak, M., Paicheler, G., y Pierret, J. *AIDS: A Problem for Sociological Research*. Londres: SAGE: 66-84.
- Recoder, M. L. (2001). El problema médico de la adherencia, la relación médico-paciente y el 'encuadre terapéutico' en la atención a personas que viven con Vih/Sida. En: Cuadernos de Antropología Social N°13, pp. 157-182. Facultad de Filosofía y Letras- UBA. Buenos Aires, Argentina.
- Sivori, H. (2008). GLTTB y otros HSH: Ciencia y política de la identidad sexual en la prevención del sida. En Pecheny, M., Figari, C., Jones, D.(eds.) *Todo sexo es político: estudios sobre sexualidad en Argentina* (p. 245-277). Buenos Aires: Libros del Zorzal
- Sontag, S. (2003), *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*, Buenos Aires: Taurus.
- Strauss, A. (1986). Chronic Illness. En Conrad, P. y Kern, R. (eds.).. *The Sociology of Health and Illness. Critical Perspectives*. Nueva York: St.Martin's Press: 92-99.
- Strauss, A. et al. (1984). *Chronic illness and the quality of life*. St Louis y Toronto: The C.V.Mosby Company.
- Strauss, A. y Glaser, B. (1975). *Chronic Illness and the Quality of Life*. Saint-Louis: C.V. Mosby Co.
- Taylor, S. y Bogdan, R. (1986). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Buenos Aires: Paidós.
- UNAIDS (2021) Declaración política sobre el VIH y el sida: acabar con las desigualdades y estar en condiciones de poner fin al sida para 2030. En: [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/2021\\_political-declaration-on-hiv-and-aids\\_es.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2021_political-declaration-on-hiv-and-aids_es.pdf)
- Vaggione, A. (2013). *Literatura/enfermedad. Escrituras sobre sida en América Latina*. - Córdoba: Centro de Estudios Avanzados, E-Book.
- Valles, M. S. (2002). *Entrevistas cualitativas*. Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Vasilachis de Gialdino, I. (2007). La investigación cualitativa. En I. Vasilachis de Gialdino, *Estrategias de investigación cualitativa* (1. ed, pp. 23-64). Gedisa.

# Anexos

## Consentimiento informado

*(Texto para leer a la persona entrevistada)*

Esta investigación busca conocer mejor la situación de las mujeres adultas (de 45 años y más) que viven con VIH y residen en el Área Metropolitana de Buenos Aires, en particular su situación laboral y familiar, y lo relativo al acceso a la atención de la salud. Se trata de una conversación pautada por una guía de preguntas.

Si estás de acuerdo, la conversación será grabada y transcrita por las compañeras del equipo de investigación. Esta entrevista será grabada para facilitar el registro de las preguntas. La información que nos brindes es anónima y confidencial. En ningún momento se solicitará tu nombre completo, podés darnos tu nombre de pila o un seudónimo solamente para guiar la entrevista. Nada de lo que sea dicho aquí podrá identificarte a vos ni a nadie a quien menciones, tampoco a ninguna institución. El audio y la transcripción serán mantenidos bajo estricta confidencialidad.

Tu participación en la entrevista, por supuesto, es totalmente voluntaria. Cualquier duda que tengas o incomodidad que pueda surgir, plantealo a la entrevistadora. Podés no responder alguna pregunta, interrumpir la entrevista o abandonarla. La entrevista dura aproximadamente una hora. Este estudio no incluye consejería ni ningún tipo de tratamiento. En caso de que la realización de esta entrevista te genere alguna situación de estrés o preocupación podemos orientarte para recibir ayuda para hablar de estos temas.

Si tuvieras alguna pregunta sobre esta investigación, puede comunicarse por email con Hernán Manzelli ([hernan@cenep.org.ar](mailto:hernan@cenep.org.ar)) o Mario Pecheny ([pecheny.mario@gmail.com](mailto:pecheny.mario@gmail.com)).

Para recibir orientación sobre tus derechos y orientación sobre atención podés comunicarte con las Redes:

Red Bonaerense de Personas Viviendo con VIH – REDDEPVVS:

Tel.: (11) 41711066 / Email: [redbonaerense.vih.arg@gmail.com](mailto:redbonaerense.vih.arg@gmail.com)

Página web: <http://www.reddepvvs.org.ar>

Red Argentina de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA – RAMVIHS:

Tel.: (11) 4866-0550/ Email: [redargentinademujeres@hotmail.com](mailto:redargentinademujeres@hotmail.com)

Página web: <http://www.ramvihs.org.ar>

Para recibir orientación de tipo asistencial, comunicarse a la línea gratuita 0-800-3333-444 del Ministerio de Salud (atiende los 365 días del año, de lunes a viernes de 6 a 24hs. y sábados, domingos y feriados de 9 a 21hs.).

Participar de este estudio no trae un beneficio individual directo para vos, pero sí esperamos que contribuya colectivamente a dar elementos para mejorar las políticas en relación con el VIH, la atención de la salud y los derechos de las mujeres. Si tenés interés, te haremos llegar una devolución de lo que podamos hallar con esta investigación.

Desde ya estamos muy agradecidas por colaborar con nosotras.

Si estás de acuerdo, vamos a empezar con la entrevista y seguir con la grabación. Te entregaremos una copia de este texto que leímos, llamado “de consentimiento informado” con las firmas y datos de contacto del equipo de investigación y de referencia por otro tipo de consultas. El objetivo de este texto es que te sientas cómoda, y sobre todo garantizar que tus derechos serán protegidos, que todos los nombres de personas e instituciones se mantendrán en confidencialidad, y que en el transcurso de esta entrevista todo lo que charlemos será voluntario, nada obligatorio ni forzado.

Ahora empezamos con la entrevista.

## Guía de pautas entrevistas para mujeres

### (0) Preguntas iniciales

Como ya charlamos, esta es una investigación para conocer la situación de mujeres que están viviendo hoy con VIH en la Argentina, especialmente quienes tienen más de 45 años...

- En tu caso, ¿cómo fue el momento en que te enteraste que tenías VIH? ¿qué te acordás de ese día?

*[Dejar hablar, lo más que se pueda sin interrumpir].*

- ¿Y qué pasó después?

*[Dejar hablar]*

- Cuando te enteraste del resultado, ¿te esperabas el resultado o fue totalmente sorpresivo?

- ¿Por qué?

*[La idea es que esta primera parte se extienda todo lo que la persona quiera y pueda contar espontáneamente. Y re-preguntar cuando haya pausas, siguiendo la charla lo más normalmente posible]*

- Y yendo un poco más atrás, ¿cuáles son las cosas que te han pasado en la vida que considerás más importantes?

*[Seguir el hilo biográfico, como va surgiendo. Si ya aparecen cuestiones ligadas a la infección, diagnóstico o vida con VIH, seguir la conversación, luego pueden retomarse aspectos que merezcan mayor profundización]*

Ahora vamos a pasar a algunos puntos más concretos, puntuales.

### (1) Datos de la persona entrevistada

*Datos de la persona y del hogar*

- ¿Cuántos años tenés?
- ¿En dónde naciste?
- *[Si no es en Buenos Aires o el Gran Buenos Aires]* ¿Cómo fue que te viniste para acá? ¿por qué?
- ¿Vivís sola? ¿O vivís con más personas? Por favor mencioná cada una de las personas que viven con vos, el vínculo que tienen con vos (tu pareja, si son hijas/os, padre, madre, otros) y la edad de cada uno de ellos.

- En tu hogar, ¿quién tiene el ingreso económico mayor? ¿quién dirías que es el jefe o la jefa de hogar?
- ¿Practicás alguna religión? ¿Cuál?
- ¿Cuál es el nivel de instrucción más alto que cursaste? ¿Completaste ese nivel?
- ¿Asistís actualmente a algún establecimiento educativo?
- ¿Realizaste o estás realizando alguna capacitación o formación profesional?

### Autopercepción

- Decime por favor cómo te considerás a vos misma. Voy a leer una lista de opciones, pueden ser más de una, todas las que de algún modo te representen. Yo voy a marcar todas las que correspondan.

mujer migrante  
 mujer con discapacidad  
 mujer heterosexual  
 mujer bisexual  
 mujer lesbiana  
 mujer afrodescendiente  
 mujer de pueblos originarios  
 mujer indígena  
 mujer campesina  
 mujer rural  
 mujer usuaria de drogas  
 mujer trabajadora sexual  
 trabajadora  
 profesional  
 estudiante  
 desocupada  
 jubilada  
 madre  
 abuela

- ¿Hay alguna otra manera mejor de identificarte, y que quisieras comentarme? ¿Cuál sería?
- ¿Tenés o tuviste en algún momento de tu vida un consumo problemático de drogas? (*Con consumo problemático nos referimos a un consumo que te genere dificultades para desarrollar tus actividades cotidianas, no consumo ocasional o consumo recreativo*)
  - En caso afirmativo indagar ¿fue antes y/o después del diagnóstico? ¿el diagnóstico positivo modificó de alguna forma este consumo problemático? ¿cómo estás actualmente con este tema?.

## (2) Relación con el sistema de salud

### (2.1.) Diagnóstico y atención

- Retomemos entonces el tema del VIH. ¿Cómo me dijiste que fue tu reacción al recibir el diagnóstico?
- ¿En qué año fue?
- ¿Tuviste alguien que te acompañara a hacerte el análisis? ¿Y alguien te acompañó después, a buscarlo?
- ¿Recibiste algún tipo de consejería, charla u orientación cuando te dieron el resultado?
- Ahora, ¿tenés un médico o médica fijo? ¿Cómo fue que llegaste a esa persona, por qué te quedaste con ella? ¿Tuviste que dar muchas vueltas o seguís siempre con la misma médica o médico?
- ¿En dónde te atendés principalmente? ¿En hospital público, por obra social, por prepaga?
- ¿Qué me podés contar acerca de la relación de esa médica o médico con vos como paciente? ¿Cuántas veces cambiaste de médica o médico?
- ¿Cuántas veces por año ves a tu médico o médica? ¿Y cada cuánto tiempo te hacés análisis para ver cómo andás? (*Indagar si tuvo períodos de interrupción de tratamiento y motivos*)
- ¿Te es fácil asistir a ese control?
- ¿Y tenés o tuviste problemas para conseguir tus medicamentos?
- Si tuviste o tenés algún problema en relación con los medicamentos o el tratamiento, ¿cuáles son las principales dificultades u obstáculos que puedas mencionar?
- ¿Hay algo más del tratamiento que para vos sea importante señalar?
- ¿Alguna vez te sentiste incómoda o maltratada en algún servicio de salud?
- ¿Alguna vez te sentiste incómoda o maltratada en otras instancias de atención de tu salud como, por ejemplo, en la obra social o prepaga, o haciendo algún trámite en relación con tu atención de la salud?
- (*Si no apareció antes*) ¿Viviste alguna experiencia de discriminación en algún servicio de salud o en algún trámite relacionado con la atención de tu salud (por ejemplo, en obra social o prepaga, farmacia, etc.)

### (2.2.) Salud mental

- A partir del diagnóstico, ¿tenés o tuviste en algún momento depresión o situaciones en las que sentiste miedo, angustia o ansiedad?
  - (*En caso afirmativo*): ¿recibiste atención psicológica para tratar esos temas? ¿Por qué sé o por qué no? ¿En qué medida te sirvió para manejar esos temas?
  - (*En caso negativo*): ¿cómo hiciste o cómo haces para manejar estas situaciones?

### (2.3.) Atención ginecológica y otros temas de salud

- Si sí, ¿tenés diferentes profesionales de la salud que atienden diferentes problemas? ¿Tenés una médica o médico de cabecera que está al tanto de los diferentes tratamientos que estás haciendo? (*Indagar si la médica/o infectóloga/o es quien funciona como médico de cabecera, si es otro profesional, o no hay mirada integral en la atención*).
- (*Sino surgió antes*) Además de los especialistas que mencionaste antes ¿con que frecuencia vas a la ginecóloga o ginecólogo? ¿sabes si te tu ginecóloga o ginecólogo está en diálogo con tu médico de cabecera o sos vos la que les informa lo que dice uno y otro?
- ¿Tuviste algún otro problema ginecológico como infecciones por hongos, enfermedad pélvica inflamatoria, quistes de ovarios, miomas u otro problema similar?
- ¿Ya tuviste la menopausia?
  - (*En caso afirmativo*): ¿Te indicaron algún tipo de consulta específica? (por ejemplo, especialistas en huesos, reumatólogos, endocrinología, cardiología, u otra especialidad)
  - ¿Tuviste síntomas como calores, insomnio, irritabilidad, depresión?
  - ¿Dejaste de cuidarte con preservativos?
- ¿Quedaste embarazada o tuviste hijos/as desde que te enteraste que vivís con VIH?

(2.4.) Embarazos y atención pre y post natal (EN CASO DE HABER QUEDADO EMBARAZADA AL MENOS UNA VEZ):

- ¿Quedaste embarazada desde que sabés que vivís con VIH? ¿Cómo fue? ¿Y qué pasó, el embarazo llegó a término, lo perdiste, decidiste o tuviste que interrumpir la gestación?
- ¿Tuviste más de un embarazo? ¿Cómo fueron?
- Si tuviste algún hijo o hija, o más, desde el VIH. ¿Podés contarme cómo fue el proceso de parto? Si hubo algo especial a señalar o no...
- ¿Cómo se manejaron con vos en el servicio por ser mujer con VIH?
- ¿Recuerdas algún comentario que te hayan hecho en el servicio de salud (ya sea durante el embarazo, durante la labor de parto o después de tener la criatura), que te haya hecho sentir mal (enojada, triste, vulnerable)?

(2.5.) Otros temas de salud

- ¿Tenés o tuviste alguna otra cuestión de salud importante además del VIH?
  - (*Sino surge espontáneamente*): como por ejemplo hepatitis, tumores, lipodistrofia o algún otro problema que quieras mencionar.
- (*Para las entrevistadas que viven con VIH hace 5 años o más*): En todo este tiempo que hace que vivís con VIH, ¿sentís que hay algún problema de salud que surgió a causa del VIH o del tratamiento?

- Ya sé que es una pregunta muy amplia, pero ¿podrías contarme un poco cómo impactó en tu vida y el seguimiento de tu tratamiento la pandemia de COVID 19?
- ¿Y tuviste COVID? ¿Cómo fue?

### **(3) Entorno laboral**

- ¿Cuáles son las fuentes de ingresos en tu hogar, es decir, cómo hacen para solventar los gastos que tienen? ¿Vos trabajás? ¿Quién más trabaja en tu casa?
- ¿Tienen otras fuentes de dinero, como rentas, alquileres, herencia...?
- ¿Cobrás vos o alguien de tu casa algún subsidio o asignación? ¿Cobrás jubilación o pensión? (¿Cuál?)
- ¿Estás trabajando actualmente? ¿De qué? ¿Es en blanco, con aportes y obra social? ¿Es en relación de dependencia o por tu cuenta?
- ¿Hace cuánto que tenés tu trabajo principal?
- ¿Tienen ustedes otros ingresos económicos ligados a alguna actividad no tan formal, como por ejemplo en relación con alguna actividad comunitaria, o con el trabajo sexual, o alguna participación en algo que dé dinero, pero no sea realmente un trabajo?
- En tu casa, ¿quién toma las decisiones sobre cómo se usa la plata y los gastos?
- ¿Cuántas personas dependen económicamente de vos?
- En tu casa, ¿quién se encarga de hacer las compras? ¿Y de cocinar? ¿Y del resto de las cosas?
- ¿Hay tareas de cuidado en tu casa, como ocuparse de los chicos, de personas grandes, con alguna enfermedad, o discapacidad? ¿
- ¿Quién se encarga principalmente de esas tareas de cuidado en tu hogar?
- ¿A qué te dedicabas antes de saber tu diagnóstico?
- ¿Tuviste que cambiar de actividad luego de tu diagnóstico?
- ¿Alguien en tu trabajo sabe lo del VIH? ¿Cómo manejas esa información? ¿se dio algún cambio en ese ámbito o has vivido experiencias negativas por eso?
- ¿Tuviste alguna experiencia desagradable en el trabajo o relacionada con el trabajo? ¿O tuviste miedo de pasar algún momento desagradable?
- ¿Por qué?

### **(4) Entorno familiar**

- ¿Estabas en pareja cuando te enteraste del diagnóstico de VIH? ¿Le contaste a tu pareja, o se enteró por otros? ¿Por qué le contaste o por qué no le contaste? ¿Cómo fue?
- ¿En algún momento, por lo que sea, tu pareja actual o alguna de tus parejas te ha tratado mal o te ha agredido?
- En caso de que te haya pasado algo así, ¿tuvo algo que ver con eso el tema del VIH?
- ¿Conocés a otras mujeres que las hayan agredido en relación con el VIH? ¿Podés contarme al respecto?
- ¿Tus hijos saben que vivís con VIH? ¿Les contaste vos o cómo se enteraron? ¿Cómo reaccionaron? ¿Cómo es el trato después de que conocen el diagnóstico?
- Desde que recibiste el resultado positivo, hasta ahora, ¿cómo definirías tu sentimiento principal en relación con vivir con VIH?
- ¿Tuviste temor ante las reacciones de los demás?
- ¿Tuviste alguna experiencia desagradable?
- Y, por el contrario, ¿tuviste algún reencuentro, alguna experiencia “buena” en relación con el VIH?
- Contanos un poco más sobre qué hiciste para organizar tu vida luego de enterarte lo del VIH...

#### **(5) Derechos sexuales y reproductivos**

- ¿De qué manera consideras que ha cambiado tu vida sexual, si cambió, después de tu diagnóstico? ¿Cambió algo o siguió igual? ¿En qué sentido?
- ¿Qué recomendaciones te dan en los servicios de salud (ginecología u otros)? ¿La sexualidad, es algo sobre lo que conversan en las consultas?
- ¿Cambió algo en el modo de cómo te cuidás? ¿En qué?
- ¿Consideras que una persona con VIH debe informarle a otra persona si van a tener relaciones?
- Desde que te enteraste lo del VIH, ¿decidiste por ejemplo no tener hijos o no tener más hijos? O al contrario, ¿te dieron ganas de tener? ¿Alguien te dijo algo al respecto?

#### **(6) Redes y leyes**

- ¿Participas o has contactado a alguna organización que trabaja por las mujeres o por las personas con VIH? ¿cómo fue tu experiencia?
- ¿Cómo son tus alianzas y/o vínculos con otras mujeres de tu comunidad? ¿Cómo se apoyan entre ustedes?

- En tu opinión, ¿qué podrían hacer las organizaciones que trabajan por los derechos de las mujeres con VIH?
- ¿Conoces las leyes de VIH a las que puedes recurrir cuando se vulneran tus derechos?

Para finalizar, ¿querrías agregar algo más que se nos haya escapado?

**¡Muchas gracias!**

## Matriz de datos para el análisis de la información

Categoría	Fragmento citado (con nro. de entrevista)	Comentario
<b>Diagnóstico</b>		
Después de diagnóstico		
<b>Eventos biográficos</b>		
Migración		
Hogar		
Religión		
Educación		
Capacitación		
Autopercepción		
Consumo de drogas		
<b>Relación con el sistema de salud</b>		
Diagnóstico II		
Recuerdo de		
Compañía		
Consejería		
Médica/a		
Cobertura		
Cambios de profesional		
Frecuencia de consultas		
Facilidad para asistir consulta		
Medicamentos (acceso)		
Controles		
Dificultades u obstáculos		
Tratamiento		
Incomodidad en servicio de salud u otros		
Discriminación		
Salud mental		
Atención ginecológica		

Problemas ginecológicos		
Menopausia		
Embarazos desde VIH		
Partos e hijos desde VIH		
Otras cuestiones de salud		
Problemas o efectos del tratamiento del VIH		
COVID		
<b>Entorno laboral</b>		
Ingresos del hogar por trabajo		
Otros ingresos		
Subsidios		
Trabajo actual		
Cobertura actual		
Decisiones económicas en el hogar		
Personas a cargo		
Cuidado		
Cambios historia laboral por VIH		
Quién sabe en el trabajo lo del VIH		
<b>Entorno familiar</b>		
Pareja en el momento del diagnóstico		
Pareja actual		
Sabe del VIH? Cómo?		

Experiencia propia de violencia		
Experiencia de otras		
Hijos saben?		
Sentimientos de vivir con VIH		
Experiencias desagradables		
Experiencias positivas		
Impacto en la organización de la vida		
<b>Derechos sexuales y reproductivos</b>		
Vida sexual		
Recomendaciones de servicios de salud		
Cuidarse		
Contar del VIH		
Decisiones de tener hijos		
<b>Redes y leyes</b>		
Participación en redes		
Apoyos		
Conoce leyes?		
<b>Otros temas</b>		

