



El Colegio de la Frontera Sur

La maternidad desde la experiencia de mujeres que viven
con VIH/SIDA atendidas en el Hospital de Las Culturas

TESIS

presentada como requisito parcial para optar al grado de
Maestría en Ciencias en Recursos Naturales y Desarrollo Rural

Por

María Ximena Viñas Pérez

2015



El Colegio de la Frontera Sur

San Cristóbal de las Casas, 22 de junio de 2015

Las personas abajo firmantes, integrantes del jurado examinador de:

María Ximena Viñas Pérez

Hacemos constatar que hemos revisado y aprobado la tesis titulada:

**La maternidad desde la experiencia de mujeres que viven con VIH/SIDA atendidas en el
Hospital de Las Culturas**

Para obtener el grado de Maestra en Ciencias en Recursos Naturales y Desarrollo Rural

Nombre	Firma
Directora: Dra. Guadalupe del Carmen Álvarez Gordillo	_____
Asesora: Dra. Angélica Aremy Evangelista García	_____
Asesora: Dra. Georgina Sánchez Ramírez	_____
Asesor: Dr. Enrique Eroza Solana	_____
Sinodal adicional: M en C María del Carmen Arellano Gálvez	_____
Sinodal adicional: M en C. Rodolfo Mondragón Ríos	_____
Sinodal suplente: M en C. Laura Avelina Pedrosa Islas	_____

Agradecimientos

A todas las mujeres que accedieron a hablar conmigo. El tiempo que pasé escuchando, preguntando, dejándome preguntar, sorprendida por las historias y la confianza, fue el periodo más formativo de mi experiencia en la maestría.

A Lizeth y a Miriam, porque me apoyaron todo el tiempo que estuve en el SAI. La calidez y compañía que me brindaron marcaron la diferencia todos los días que estuve ahí, soy muy afortunada de haberlas conocido.

A CONACYT por la beca que me otorgaron. A los responsables del área de circulación de la biblioteca, Milo Cruz y Mario Zuñiga por su disposición y ayuda en la búsqueda bibliográfica para esta tesis.

A Lupita, por todo el acompañamiento y sobretodo porque siempre que pensé que tenía un gran obstáculo, lograba hacerme sentir que estaba exagerando y eso me ayudó mucho.

A Enrique, porque siempre me demostró su entusiasmo al escucharme, y veía la importancia de las cosas cuando yo no lo hacía. Gracias por sentarte a charlar conmigo.

A Aremy y Georgina, porque muchas veces me dijeron comentarios acertados, que enriquecieron la reflexión y donde encontré motivación.

A Carmen, Rodolfo y Laura por aceptar leer esta tesis y hacerme dudar o consolidar lo que había escrito.

A los compañeros y compañeras de la maestría que me acompañaron, con los que pude compartir, que se interesaron y alegraron. Me siento afortunada de todo lo que aprendí y viví con ellos y ellas.

A Nico porque me ayudó SIEMPRE.

A Emi y Moni por su ayuda en el trabajo de campo.

A todas las amigas y la familia que tengo lejos y que por suerte para mí me siguen acompañando, me recuerdan de dónde vengo, dónde he estado.

A mi mamá, mi papá y mis hermanos, por todo lo han hecho por mí.

Índice

Contenido

Resumen.....	7
I – Introducción	8
II – Objetivos	10
III – Antecedentes.....	11
1- Del riesgo y la vulnerabilidad: el aumento de casos en la población femenina.....	12
2- Las mujeres y la experiencia de vivir con VIH.....	17
3- La maternidad y el VIH/SIDA.....	21
IV – Marco teórico	23
1- El VIH/SIDA como enfermedad estigmatizada	23
3- La maternidad como construcción social.....	29
3.1 - Algunos apuntes históricos.....	30
3.2 - Aportes desde el feminismo	32
3.3 - Ser madre: significados y experiencia subjetiva.....	35
V- Metodología.....	36
1. Caracterización de la investigación.....	36
2. Instrumentos	37
3. El Servicio de Atención Integral (SAI).....	39
4 Participantes	40
VI. Resultados.....	46
1. Las narraciones: análisis y presentación de cada caso.....	46
1.1 <i>María</i>	47
1.2 <i>Inés</i>	60
1.3 <i>Raquel</i>	69
1.4 <i>Julia</i>	79
1.5 <i>Pilar</i>	90
1.6 <i>Olga</i>	104
1.7 <i>Dulce</i>	109
1.8 <i>Carolina</i>	118
2. Integración de resultados	126
2.1 <i>¿De quién es la culpa?</i>	127

2.2 Traer un hijo/a al mundo	130
2.3 Hablar del VIH con los hijos e hijas.....	136
2.4 De madre a hijo: lo que le dejé	140
VII. Discusión	141
VIII. Conclusiones.....	147
IX - Literatura citada.....	152
X- Anexo	161
Artículo sometido a la revista LiminaR.....	161

Resumen

Esta investigación tuvo como objetivo principal estudiar los significados de la maternidad en mujeres que viven con VIH/SIDA atendidas en el Hospital de las Culturas en la ciudad de San Cristóbal de Las Casas, en el estado de Chiapas. Se partió del supuesto del VIH y el sida como padecimientos estigmatizados, cargados de sentidos morales cuya presencia representa un punto de quiebre en la trayectoria de vida de las personas. Su diagnóstico enfrenta a las personas a esas significaciones y sus consecuencias trascienden a esferas de la vida social, se producen cambios, se redefinen y replantean proyectos y valores. En este contexto, la maternidad puede convertirse en un espacio de conflicto, donde confluyen diferentes discursos y simbolizaciones sobre la enfermedad y el estigma. Se realizaron entrevistas a ocho mujeres en diferente situación de maternidad que acudían a los Servicios de Atención Integral (SAI) del hospital. Los resultados indicaron tensiones y contradicciones respecto a la maternidad con la presencia del VIH. Los ideales que suponen que la ilusión de ser madres corresponde a todas las mujeres, que una madre da todo por sus hijos, que la maternidad es una función casi exclusiva de las mujeres y hacen del cuidado una tarea primordial, entran en contradicción al pensar en la transmisión del VIH. La presencia del VIH o el sida replantea lo idealizado de la maternidad, debido a la transmisión, a la posible relación con una sexualidad promiscua, a la idea de la muerte y la medicalización.

Palabras Clave: Maternidad, VIH, sida, estigma.

I – Introducción

El objetivo de este trabajo es explorar las significaciones entorno a la maternidad que suceden en el contexto de un padecimiento estigmatizado como el VIH y el sida. La investigación se encuentra enfocada a la comprensión de estas significaciones dentro de la trayectoria de vida de las mujeres, para las que enterarse que vivían con VIH representó un punto de quiebre.

El desarrollo de la investigación se dividió en diferentes momentos que quedaron plasmados dentro de cada uno de los apartados contenidos en este documento. En el apartado de antecedentes se esboza un panorama epidemiológico del VIH, con el fin de contextualizar el problema en México y en el estado de Chiapas. De manera específica, se presentan datos que dan cuenta del aumento de los casos en la población femenina y se describen investigaciones que exploran otras dimensiones más allá de la individual, enfatizando en el estudio de las vulnerabilidades.

Una serie de investigaciones que exploran la dimensión de la experiencia nos explica cómo se encuentra mediada por el contexto sociocultural, los significados sociales atribuidos a la enfermedad y las relaciones de género. Entre ellos, se rescata la desvalorización del cuerpo y la sexualidad femenina ante la presencia del VIH o el sida, donde se evidencia un conflicto en relación con la sexualidad reproductiva y la crianza. Las investigaciones que abordaron

este tema y que aquí se describen aportaron sobre la vivencia del embarazo, la angustia y la incertidumbre, además de las contradicciones y conflictos que resultan de la experiencia.

En el apartado que hace referencia al marco teórico se desarrollan los conceptos que dan sustento a la investigación. En él se aborda al VIH y al sida como padecimientos estigmatizados, explorando las significaciones que los conforman. Se describe el padecimiento como un enfoque que trasciende la enfermedad en tanto diagnóstico médico y prioriza el aspecto subjetivo. Posteriormente, se aborda la maternidad con énfasis en procesos históricos y teorías que desde el feminismo cuestionan los mandatos.

En el apartado de la metodología se describe y sustenta la forma en que se realizó la investigación, la elección de los métodos y la importancia de lo cualitativo para lograr los objetivos planteados. Se describe el lugar de estudio y las características generales de las participantes. A continuación se presentan los hallazgos, los cuales se encuentran divididos en dos partes. Con la intención de rescatar las participaciones sin perder la riqueza de los relatos, se presentan, en la primera parte, cada uno de los casos, allí se conocerán las historias, así como los testimonios más relevantes. La integración de los resultados, forma parte de la segunda parte y surgió de la reflexión de cada uno de los casos y la búsqueda de las convergencias, divergencias y transversalidades. Por último, se presentan los apartados donde se discuten, reflexionan y concluyen los principales hallazgos.

II – Objetivos

Objetivo General

Analizar las transformaciones en los significados sobre la maternidad en mujeres que viven con VIH/SIDA¹ en un contexto de estigmatización de la enfermedad.

Objetivos Específicos

1. Conocer los cambios en el ámbito personal y de las relaciones sociales que sucedieron en la vida cotidiana de las mujeres a raíz del diagnóstico del VIH o sida.
2. Identificar los diferentes elementos, que las mujeres entrevistadas, asocian con la maternidad.
3. Establecer la relación entre la construcción de la maternidad y la experiencia estigmatizada del VIH y el sida.
4. Identificar si en la experiencia de la maternidad y la vivencia del VIH o el sida se producen nuevos significados derivados de estas construcciones sociales.

¹ Se diferencia al Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) del Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA). Durante el texto se hará mención a cada uno según su pertinencia, basado en las Orientaciones terminológicas de ONUSIDA (2011).

III – Antecedentes

Según el Programa Conjunto de las Naciones Unidas Sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) en el 2013 vivían con VIH/SIDA aproximadamente 35.3 millones de personas, de los cuales 17.7 millones (el 49%) son mujeres. Si bien se han presentado avances respecto a la epidemia, como el descenso del 33% de casos respecto al 2010 y del 51% de las muertes respecto al 2005 el VIH y el sida todavía son un problema de salud que afecta a gran cantidad de personas en el mundo. Solo en 2012 se registraron 2.3 millones de nuevos casos de VIH, de los cuales dos millones fueron adultos (ONUSIDA, 2013).

América Latina es una región donde la epidemia del VIH ha sido descrita como estable, con 1.3 millones de personas que viven con VIH la prevalencia para el total de la población es de 0.4% (ONUSIDA, 2013). La proporción de mujeres que viven con VIH ha aumentado en los últimos años en la región con una prevalencia que varió de 0.1% en 2001 a 0.2 % en 2011 (ONUSIDA, 2011).

México es el segundo país con mayor cantidad de personas que viven con VIH en la región. El rango de edad más afectado pertenece a las personas de 15 a 44 años. Actualmente, en el país existen 119,200 personas que viven con VIH o con sida de las cuales el 22% son mujeres (CENSIDA, 2014). Desde el comienzo de la epidemia la relación entre hombres y mujeres se ha incrementado desde una razón de 6.1 en 1984 a 3.9 en 2007 y la transmisión denominada heterosexual representa uno de cada cuatro casos registrados (Magis et.al, 2008).

Chiapas es uno de los estados con la mayor tasa de nuevos casos de sida y de casos acumulados (CENSIDA, 2014). Hasta el presente año se han registrado 4,666 casos acumulados de los cuales el 26.5% son mujeres. La proporción de masculinidad es de 3 a 1, en relación a la nacional que es de 5 a 1, por lo que se observa un aumento entre la cantidad de casos de mujeres en relación a los hombres en este estado (Aguilar y Jiménez, 2007). Entre el año 2012 y junio del 2013 se registraron 678 casos de los cuales 181 (26.6%) fueron mujeres (CENSIDA, 2013). En la zona de Los Altos de Chiapas, región que corresponde al Servicio de Atención Integral (SAI) donde se realizó esta investigación, se encuentran registradas aproximadamente 171 personas que viven con VIH de los cuales cerca de 20 son mujeres². Cabe destacar que tanto en la región como en el estado, el registro de casos de VIH y sida enfrenta por lo menos una situación particular, la falta de información y ubicación de las personas que viven con VIH tanto en población indígena como no indígena, debido al subregistro causado por la escasez de dispositivos de detección, prevención y atención en las instituciones de salud (CDI, 2011).

1- Del riesgo y la vulnerabilidad: el aumento de casos en la población femenina

El riesgo ha sido objeto de estudio en relación con el VIH y el sida, ha transitado de ser cuantificado, medido y homogenizado a ser concebido como parte de la experiencia y también influenciado por variables culturales y sociales en contextos particulares (Rangel, 2013).

² Datos proporcionados por la médica encargada del SAI.

En el caso específico de la población femenina, los primeros casos de VIH registrados fueron atribuidos a transfusiones sanguíneas, uso de drogas inyectables y trabajo sexual; por lo que se entendieron como parte de las prácticas y los contextos de riesgo que explicaban en ese momento la dinámica de la epidemia (Del Río-Zolezzi et al., 1995).

Esta manera de caracterizarla pertenece a una postura positivista que aborda el riesgo desde una perspectiva individual enfatizando sobre conductas y características que aumentan las posibilidades de exposición al virus. Desde este marco se desvalorizan conductas y se propicia el señalamiento de personas como responsables, alimentando el estigma. Algunos conceptos que se desprendieron de este enfoque fueron prácticas, factores y población de riesgo. Entre las principales críticas a esta posición se encuentra la falta de problematización frente al riesgo y la descontextualización a lo sociocultural, al contexto.

Desde este abordaje surgieron gran cantidad de datos que si bien fueron variados y extensos no proporcionaron suficiente información para comprender otras dimensiones o estructurar una respuesta adecuada. Las explicaciones basadas en conductas individuales conformaron una visión reducida de la problemática. El salto conceptual hacia las condiciones de vulnerabilidad al VIH permitió ampliar esta mirada y analizar aspectos sociales, culturales, políticos, epidemiológicos y biológicos que pueden facilitar o limitar la exposición de una persona o grupo al virus (Martínez et al., 2005; Río-zolezzi et al; 1995 Salgado

et al.,1999). Esta forma de entender la situación, no sólo reconoce riesgos diferenciados para la población sino que implica una respuesta a la epidemia basada en cambios estructurales.

Con la necesidad de dar cuenta que las conductas sexuales ocurren en contextos de asimetría del poder, se incorpora al análisis la perspectiva de género. Varios trabajos exploraron la interrelación entre estos factores para analizar la vulnerabilidad de las mujeres al virus. Las condiciones de desigualdad social y la falta de acceso a la educación, a la salud y al empleo contribuyen como factores que generan condiciones de vulnerabilidad al VIH (Martínez et al., 2005). Asimismo, algunas situaciones específicas, como la migración, la precariedad de empleo, la explotación sexual y la trata de personas (Herrera y Campero 2002).

Las normas e ideales respecto a la sexualidad determinan prácticas sexuales que configuran situaciones que ponen en riesgo de transmisión tanto a hombres como a mujeres. El trabajo de Herrera y Campero (2002) explora estas diferencias desde un enfoque de género identificando la noción del amor romántico y la idealización del enamoramiento para explicar cómo algunas mujeres significan la sexualidad como un aspecto irracional, que impide, según las autoras, un ejercicio más libre y responsable de la misma. Esta situación puede expresarse en la imposibilidad de decidir sobre las relaciones sexuales o el uso del condón que aunado a otros aspectos como la violencia que sufren algunas mujeres dentro de la pareja, aumentan las probabilidades de adquirir el virus (Kendall y Pérez, 2004).

En un estudio realizado en la población joven de sectores populares de la ciudad de Buenos Aires, Mabel Grimberg (1999) concluye que las características de las relaciones de género en el aspecto de la sexualidad aunado a desigualdades económicas y sociales, se configuran como factores clave que expresan la vulnerabilidad al VIH. De esta manera los roles atribuidos a los sexos, los sentidos dados a la sexualidad y los estereotipos cargados de contenido moral constituyen una estructura desigual que puede inclinar el poder y el control de la sexualidad al varón, reforzar la subordinación de la mujer y limitar la participación de la misma en las relaciones sexuales.

En la región fronteriza del estado de Chiapas, el trabajo de Evangelista y Kauffer (2007), encuentra que las mujeres enfrentan situaciones donde la desigualdad de género crea una brecha diferencial respecto al ejercicio de la sexualidad y el control sobre su cuerpo. Las mujeres de este estudio se percibieron en riesgo debido a la migración de sus parejas y su vulnerabilidad se expresó en la imposibilidad de negociar relaciones protegidas con la pareja que ha migrado.

La violencia basada en el género³, contribuye de manera importante a la vulnerabilidad de las mujeres. El trabajo realizado con jóvenes indígenas Tseltales, Tsotsiles, Tojolabales y hablantes del Kanjobal en la zona fronteriza del mismo estado muestra hallazgos similares en contextos

³ La violencia de género es la gama de costumbres y comportamientos en contra de niñas y mujeres; incluyendo violencia del compañero sexual, violencia en el hogar, ataques físicos a mujeres, abuso sexual de niños y violación. Generalmente deriva de normas culturales y sociales que le otorgan poder y autoridad a los hombres sobre las mujeres (UNIFEM, 2004).

multiculturales. Específicamente, en relación a la negociación de las relaciones sexuales y la exigencia del uso del condón, siendo estas cuestiones muy difíciles de lograr para muchas mujeres debido a que su realización puede implicar violencia, desconfianza, recriminación, abandono y pérdida del sustento económico (Sánchez, Martínez y Tinoco, 2007).

Aunado a todos estos factores y en interrelación con los mismos se encuentra el aspecto biológico. En las relaciones que involucran la penetración pene/vagina las mujeres, tienen más posibilidades de contraer el virus que los hombres. Esto debido a que la zona de exposición es una mucosa de mayor superficie que la piel que recubre el pene y la fricción durante el coito puede producir microlesiones vaginales por donde ingresa el VIH. Por otro lado, las infecciones de transmisión sexual son más comunes y asintomáticas en las mujeres y son un factor de riesgo adicional para contraer el virus. Asimismo, se ha comprobado que el semen contiene concentraciones más elevadas de virus que las secreciones vaginales (Volkow et al., 2012).

Conocer los elementos que conforman los contextos de vulnerabilidad en poblaciones específicas evidenciando la manera en que las experiencias personales son constreñidas por factores estructurales, es necesario para visibilizar aquellos aspectos que aumentan la probabilidad de adquirir el virus. De esta manera adecuar los mecanismos de prevención teniendo en cuenta, aspectos sociales, culturales y de género.

Enfoques diferentes se requirieron para analizar las condiciones de vulnerabilidad que se posicionaron más allá de la cuantificación de las

conductas y recuperaran la dimensión contextual. Entre estos se encuentran los que pretenden incorporar la dimensión narrativa del riesgo, tomando en cuenta que la experiencia se conforma de subjetividades y que el riesgo se concibe como un constructo que resulta de la interpretación que hacen los sujetos sobre la relación y sus consecuencias. El riesgo en su dimensión subjetiva no existe de forma independiente sino que emerge en el contexto de las personas, surge como producto de las representaciones que median entre sujeto (objeto en riesgo) – amenaza (objeto de riesgo) (Gaspar Mairal, 2012 citado en Rangel, 2013). Por lo tanto, esta relación no es íntegramente racional y no responde totalmente a lo que se estructura como tal.

En esta investigación, se retoma la idea del riesgo en su fase narrativa para comprender la forma en que las personas construimos nuestros conocimientos alrededor del mismo en la vida cotidiana. Es decir, se retoman los significados atribuidos a estar en riesgo y cómo se negocian incluyendo aquellas acciones realizadas para evitar el riesgo y reducir el daño (Lupton, cit. en Nitcher, 2006

2- Las mujeres y la experiencia de vivir con VIH

Todos estos elementos además de conformar contextos de vulnerabilidad funcionan como diferenciales en relación a la experiencia de vivir con VIH tanto para hombres como para mujeres, de todas las edades. Bajo esta perspectiva se realizaron algunos trabajos que intentan dar luz sobre este tema en la población femenina.

Existe una gran variedad de estudios en México y en el mundo que abordan la dimensión de la experiencia de vivir con VIH. Esta dimensión está mediada por el contexto sociocultural de las personas, los acontecimientos específicos en torno al hecho de saberse viviendo con VIH, los significados en relación a la enfermedad, los roles y las relaciones de género, conformando escenarios complejos donde se intenta dar luz sobre los conflictos y matices de vivir con VIH.

En México, un trabajo que incorpora la dimensión social al ámbito de la prevención y la experiencia de vivir con VIH (Herrera et al. 2009) toma el género como eje de análisis para dimensionar la forma en que estas relaciones subyacen la manera en que mujeres y hombres se relacionan con el VIH y construyen su vivencia del padecimiento. Además de determinar experiencias personales, la construcción social del género establece diferencias en el acceso a los recursos materiales, sociales y a la libertad y desarrollo individuales.

Un estudio respecto a las diferencias en el soporte emocional y social de las redes de apoyo en la población mexicana que vive con VIH, concluye que la consolidación de las mismas, la participación en los grupos de autoayuda así como los procesos de autoreflexión difieren entre las personas como resultado de las reacciones ante el diagnóstico. Según los hallazgos, lo inimaginable o lo esperado del diagnóstico tienen una estrecha relación con los roles sociales, los mandatos, los ideales de amor y de matrimonio (Campero et al., 2010).

Por otro lado, Mabel Grimberg (2003) ha explorado, la dimensión corporal de la experiencia de vivir con VIH. La tesis principal de su trabajo sostiene que el VIH como construcción social confronta metáforas modeladas por el género, que se viven en la experiencia cotidiana con el cuerpo. Sus principales hallazgos describen vivencias de tensión, principalmente entre mente y cuerpo. El cuerpo toma importancia radical, se significa como un freno que impide la realización de algunas actividades y se configura como amenaza para sí mismo y para los demás. En el caso específico de las mujeres, esta experiencia confronta las construcciones sociales hegemónicas del cuerpo femenino como objeto erótico y como cuerpo de la maternidad. Éste se transforma en una imagen no deseada de sí mismas como resultado del posible deterioro causado por el VIH. Además, la transmisión vertical⁴ como posibilidad o como hecho, dice la autora: configura la experiencia del cuerpo en un objeto doblemente negativo: como “agente de contagio”, como amenaza para otro, o como objeto vacío de sentido (Grimberg, 2003, p.91)

La sexualidad se expresa como un espacio conflictivo para muchas mujeres que viven con VIH, por diversas razones. Principalmente teniendo en cuenta la existencia de una construcción dominante de la sexualidad que marca límites entre lo aceptable, lo “normal” y lo que no lo es. Algunos aspectos de la moral sexual dominante se manifiestan en la población femenina que vive con VIH, como el miedo a la sospecha de promiscuidad que deviene en el ocultamiento

⁴ Se refiere a la transmisión del virus que sucede durante el embarazo, el parto o la lactancia. También es llamada transmisión materno infantil y en algunos países transmisión paterno- infantil (ONUSIDA, 2011)

del diagnóstico y los sentimientos de culpa (Grimberg, 2002). Los cambios en el ámbito de la sexualidad en las personas que viven con VIH deben entenderse en este marco, donde se acentúan los prejuicios morales y normas sociales internalizadas que pueden incrementar una vivencia angustiosa y alienante del cuerpo y la sexualidad.

En este sentido, un estudio realizado en el contexto mexicano (Kendall y Pérez, 2004), explora las necesidades de este grupo en diferentes ámbitos y momentos de la experiencia. Muchos de sus hallazgos describen situaciones donde el estigma y la discriminación se expresan en diferentes escenarios (comunitario, familiar y médico). Puntualmente, la sexualidad emerge como un espacio de conflicto que se potencializa en el ámbito médico. El personal de salud surge como un nuevo actor que puede ejercer control sobre la sexualidad, muchas veces de manera jerárquica. En este sentido, la posibilidad de procrear puede ser cuestionada. Esto aunado a que para muchas mujeres la vida sexual tiende a ser abandonada, y en el caso de quienes no lo hacen, sigue siendo una práctica poco controlada por ellas.

En este escenario, la maternidad como ejercicio o como posibilidad está inmersa en el terreno de la estigmatización. Vivir con VIH y todo lo que esto puede significar entra en conflicto con este aspecto. A decir de Kendall y Pérez, (2004) la forma en que es concebido el cuerpo y la sexualidad femeninas son desvalorizadas ante la presencia del VIH o el sida y supone que ya no es apto para la sexualidad reproductiva o la crianza (Kendall y Pérez, 2004).

3- La maternidad y el VIH/SIDA

Cuando se trata de abarcar el tema de la maternidad, el VIH y el sida, se entiende que existen múltiples situaciones y factores que convergen en cada caso. Algunas mujeres son diagnosticadas con VIH o sida después haber tenido hijos o hijas, otras durante el embarazo y también se encuentran aquellas que ya conocen su diagnóstico y expresan o no su deseo de ser madres (Gorbea, 2008).

Desde una perspectiva antropológica, fue documentada la experiencia del parto en mujeres que conocieron su diagnóstico durante el embarazo. García (2009), analizó desde la experiencia del cuerpo la manera en que el diagnóstico de esta enfermedad enfrenta a las mujeres a una desintegración del “yo” que es reforzada por los esfuerzos de la prevención de la transmisión vertical y el desarrollo del embarazo.

En este caso, la autora describe la manera en que el cuerpo de las mujeres es reducido a un vehículo de transmisión del virus. El orden y los objetivos impuestos por la atención médica condicionaron los modos de realizarse la (re)integración de la experiencia.

Algunos estudios en población sudafricana del Brasil (Long, 2009 y Saldanha et al., 2010) documentaron los conflictos y contradicciones que experimentaron las mujeres en relación al parto y la maternidad. Por un lado, un momento esperado por el nacimiento del hijo o hija y por el otro el diagnóstico de VIH o

sida, como un evento que se experimenta con angustia. La concepción del hijo o hija supone un evento donde surge la vida y al mismo tiempo la asociación del VIH y el sida con la posibilidad de muerte y la incertidumbre acerca de la transmisión, alimentan esta situación contradictoria.

Desde un enfoque socio- antropológico, Pedrosa (2004) se interesa en la vivencia de las mujeres en el embarazo e identifica los principales cambios ocurridos en la vida a partir del diagnóstico médico, en sus esferas sociales cercanas y en relación al ocultamiento de la enfermedad. Sus principales hallazgos dan cuenta de la interrelación entre el género, el estigma y las condiciones sociales de marginación las cuales representan reajustes en su nueva identidad y en relación con los demás. En este escenario la ilusión de ser en madre se convierte en una experiencia angustiosa. Ésta es una situación donde se encuentran por lo menos dos discursos, desde la cultura el hecho casi incuestionable de la reproducción como núcleo de la identidad femenina, y el otro la creencia prevaleciente de que la mujer ya no debería tener hijos por vivir con VIH o sida (Ingram y Hutchinson, 2010).

Otra rama de estudios han documentado los efectos psicológicos asociados a la depresión, angustia y ansiedad en madres que viven con VIH (Murphy et al., 2002). Por otro lado, se han estudiado experiencias de mujeres con hijos o hijas que también viven con el virus, donde se visibilizan los sentimientos de culpa por la transmisión y una tendencia a ocultar el diagnóstico y vivir el padecimiento con una falta de redes sociales debido a la confidencialidad que guardan respecto a la situación (Rodríguez et al., 2013).

Desde la biomedicina la salud reproductiva de las mujeres que viven con VIH se ha concentrado en el bebé no nacido y en la prevención de la transmisión vertical (Loutfy et al., 2013). Existen pocos espacios donde se hable de sexualidad o de opciones reproductivas ya que el énfasis en la prevención de la transmisión pareciera negar esas posibilidades. Al ser el VIH y el sida enfermedades de transmisión sexual, el cuerpo y la sexualidad femeninas parecen estar ausentes en sus discursos legítimos (Herrera et al., 2009).

IV – Marco teórico

1- El VIH/SIDA como enfermedad estigmatizada

El estigma y la discriminación asociados al VIH y al sida han sido abordados en una amplia gama de estudios y es además tema central en las campañas de concientización de las instituciones y organizaciones que se encargan del tema. Esto por ser identificado como una de las principales barreras para la prevención, la atención y la calidad de vida de las personas. Al principio de la epidemia las personas más estigmatizadas fueron los hombres homosexuales por ser los más afectados por la enfermedad en ese momento, pero además, por expresar una sexualidad no contenida dentro de lo que culturalmente se considera como normatividad, un modelo hegemónico caracterizado por el acto heterosexual monogámico y prolongado (Sontag, 2003).

En esta situación se fue conformando una imagen de incurabilidad que partió del hecho de la inexistencia de tratamiento, la falta de información sobre la transmisión y el aumento de decesos al principio de la epidemia. Lo que mediatizado exacerbó el miedo al “contagio” y a la muerte, pero también las actitudes de rechazo y discriminación. Lo mortal se edificó en la creencia de que todas las personas que tengan el virus desarrollarán sida y tener el virus significa enfermar por lo que existe la posibilidad de morir (Mendes, 2012).

En su obra *La identidad deteriorada* Erving Goffman(2006), describe el estigma como un atributo desacreditador que posee una persona o un grupo, que produce serios efectos en su identidad y en la relación con los demás. Goffman distingue dos dimensiones del estigma: cuando la cualidad es conocida la persona es desacreditada y cuando el atributo no es inmediatamente perceptible es desacreditable. Agrega que para que exista un atributo indeseable que califique a la persona como menospreciada debe existir una noción de normalidad, un consenso social sobre lo aceptable (Goffman, 2006).

El estigma como resultado de una construcción social juega un papel esencial en la producción y reproducción de las relaciones de poder y el control de los sistemas sociales: “es el punto de intersección entre la cultura, el poder y la diferencia” (Parker y Aggleton, 2002, p. 2). Esta idea nos permite acercarnos al estigma no como un fenómeno aislado o de índole individual sino como parte de la configuración del orden social.

Existen muchas imágenes asociadas al VIH y al sida que forman parte del estigma. Estas imágenes se generan y reproducen en los diferentes sectores de la sociedad y por diversos actores políticos y religiosos. De esta manera, se alimenta el estigma de la enfermedad que tiene efectos en las campañas de prevención, atención y en las relaciones cotidianas (Aggleton y Parker, 2003). Según Sontag (2003), esta enfermedad se ha construido desde el individuo y éste como parte de un “grupo de riesgo”: “Tener sida es precisamente ponerse en evidencia como miembro de algún «grupo de riesgo», [...] la enfermedad hace brotar una identidad que podría haber sido ocultada” (Sontag, 2003 p. 54).

Las creencias, valores y actitudes que conforman el estigma se conceptualizan a nivel individual como comportamientos, pensamientos y sentimientos que expresan prejuicios en contra de las personas que viven con VIH o sida (Herek, 1999). Sin embargo, no pueden entenderse como una categoría estática, las raíces de la estigmatización descansan profundamente en las estructuras de género, económicas, raciales y sexuales de cada sociedad.

De esta manera, nos referimos al VIH y al sida como “una construcción social e histórica compleja, de múltiples dimensiones (biológica, económica, política, cultural) que configura y se configura en un campo de disputa de variables y correlaciones de fuerza entre diversos actores con diferentes, y frecuentemente opuestos, intereses, políticas y prácticas” (Grimberg, 2003, p.81). Como construcción social el VIH y el sida se extienden hacia otros ámbitos, más allá del virus y repercute en la vida de las personas que lo padecen.

En esta investigación, se parte del supuesto del VIH es un padecimiento estigmatizado, que representa un punto de quiebre en la trayectoria de vida de las personas, en este caso las mujeres, y que por lo tanto genera consecuencias personales de índole subjetivas y en el contexto cercano. Con esta idea nos referimos al contexto de estigmatización, no con el fin de homogeneizar sino de comprender la situación de las participantes, para lo cual es necesario un enfoque que permita un acercamiento hacia la complejidad de la experiencia.

2- El VIH/SIDA como un padecimiento

Desde varias disciplinas como la sociología, la psicología social y la antropología médica, se ha abordado a la enfermedad desde sus causas estructurales e individuales como una manera de trascender el punto de vista prevaleciente acerca de los procesos de salud, enfermedad y atención.

La biomedicina es un modelo derivado de la cultura occidental que representa la visión predominante desde donde se concibe la salud y la enfermedad. Este modelo se caracteriza por poseer como rasgo estructural el biologicismo tanto a nivel ideológico como técnico. De manera puntual algunas de sus principales características son: "a-sociabilidad, a-historicidad, aculturalismo, individualismo, eficacia pragmática, orientación curativa, relación médico/paciente asimétrica y subordinada, exclusión del saber del paciente, profesionalización formalizada, identificación ideológica con la racionalidad científica, la salud/enfermedad como mercancía, tendencia a la medicalización de los problemas, tendencia a

la escisión entre teoría y práctica” (Menéndez, 2003, p.194). Desde esta perspectiva la visión acerca de la enfermedad es parcializada y no da cuenta de otras dimensiones que ocurren en este complejo proceso de salud, enfermedad y atención como las reacciones, acciones y significados que les otorgan los individuos o grupos (Menéndez, 2003).

La distinción entre enfermedad y padecimiento, propuesta desde la antropología médica, reconoce a la enfermedad como un fenómeno multidimensional (Martínez, 2008). Por un lado, el concepto de enfermedad construido desde la biomedicina alude a las anormalidades en la estructura y/o en la función de los órganos o sistemas y comprende por lo tanto una serie de patologías, entre las que se encuentran aquellas provocadas por los virus y las bacterias. Por otro lado, aunque íntimamente relacionadas, se define el padecimiento, el cual implica la manera en como los sujetos perciben, interpretan y responden a las manifestaciones y efectos de la enfermedad; involucrando también a las redes sociales más cercanas como la familia (Mercado-Martínez et.al, 1999).

Con el objetivo de abarcar la complejidad del proceso de salud, enfermedad y atención y superar la visión biomédica dominante, algunos autores han desarrollado la especificación de tres nociones. La propuesta de Kleinman, (1988) integra tres conceptos, enfermedad o patología (*disease*) que hace referencia a lo biológico; padecimiento (*illness*) el cual incorpora la percepción y malestar; (*sickness*) como un producto de la relación entre los anteriores pero destacando la importancia de la connotación social y cultural. Este último

concepto enfatiza las causas sociales de la enfermedad, entendiéndola como un fenómeno socialmente construido y a la biomedicina como aquella encargada de legitimar lo que Parson (citado en Turner, 1987) denominó el rol del enfermo. Desde esta perspectiva estar enfermo es un rótulo producido desde la cultura y las estructuras sociales, una construcción en relación a lo que la sociedad determina como desviación (Turner, 1987).

Esta distinción conceptual facilita el análisis de los procesos de salud, enfermedad, atención y permite trascender los determinismos y reduccionismos. El análisis desde cada una de las dimensiones es un objetivo necesario para abordar la situación de la maternidad en mujeres que viven con VIH desde su complejidad.

En esta propuesta de investigación, se retomará la idea de padecimiento para analizar la experiencia de las mujeres que viven con VIH y los significados que ellas le atribuyen a la maternidad. De esta manera, el padecimiento se convierte en una experiencia que involucra su comprensión desde el sujeto y su contexto cultural particular. El VIH y el sida, ocurren en la cotidianidad de las personas pero también la experiencia está marcada por las características particulares, resultado de su construcción histórica que se desarrolla en un marco social y cultural específico. La experiencia del padecimiento se refiere a un:

“Fenómeno social cambiante de naturaleza subjetiva en el cual los individuos enfermos y los integrantes de su red social cercana perciben, organizan, interpretan y expresan un conjunto de sentimientos, estados

de ánimo o emocionales, sensaciones corporales, cambios en la apariencia física, alteraciones en los sentidos, y una serie de eventos ligados y/o derivados del padecimiento y de su atención, todo ello en el marco de las estructuras, relaciones y significados sociales que lo determinan y moldean” (Mercado – Martínez et al.,1999, p.182).

La enfermedad, no sólo pone en cuestión el vivir cotidiano, también tensiona la integridad de la imagen que el sujeto tiene de sí mismo (Cortés, 1997). Según la autora esta tensión y la ruptura provocada por una enfermedad conduce a una fragmentación que demanda no sólo una cura de la enfermedad sino una resignificación del padecimiento que pocas veces se resuelve en la interacción en la relación médico y paciente. El cuerpo “enfermo” o diagnosticado no es solamente objeto de cognición, conocimiento y obra de la ciencia sino también un agente de experiencias (Good, 2003).

La experiencia del padecimiento se estructura en la cultura, y difiere según las vivencias de las personas (Kleinman, 1988). Cada persona en su enfermedad tiene experiencias particulares y únicas con su padecimiento y los cambios que percibe ocurren en el ámbito corporal, social, laboral y emocional (Mercado-Martínez et al.,1999).

3- La maternidad como construcción social

Plantear el tema de la maternidad implica reconocer un entretrejido de aspectos biológicos, sociales, culturales, subjetivos, simbólicos e históricos difíciles de

aislar. Involucra retomar debates clásicos y explorar las diferentes dimensiones teniendo en cuenta el contexto cultural. Entender que la manera de concebirla es resultado de un bagaje donde convergen diversos discursos que conforman diversidad de significados y prácticas. La maternidad, definen Palomar y Suarez (2007), “lejos de ser sólo un hecho natural, es una construcción cultural multideterminada, definida y organizada por normas que se desprenden de las necesidades de un grupo social específico y de una época definida de su historia, conformando un fenómeno cruzado por discursos y prácticas sociales condensados en un imaginario complejo y poderoso que al mismo tiempo produce y resulta del género” (Palomar y Suarez, 2007, p.310). Existen por lo menos dos variables que le otorgan movilidad al ejercicio y a los significados de la maternidad, el tiempo histórico y el lugar donde se insertan las personas. Más allá de ser sólo una función, la maternidad es una experiencia en sí misma, diversa, que se mantiene en el plano de lo íntimo, lo personal y lo social (Long, 2009).

3.1 - Algunos apuntes históricos

Autoras que teorizaron sobre este tema identifican procesos históricos que ayudan a entender el modo en que se han conformado las ideologías sobre la maternidad. Norma Fuller (2005) se basa en trabajos etnográficos y datos históricos para sostener que la valorización de la figura materna en las sociedades latinoamericanas también es parte de un proceso histórico. Uno de los procesos más significativos e influyentes que acompaña la exaltación de la figura materna es la separación de las actividades productivas, políticas,

sociales y la conformación de la familia burguesa. La misma autora lo define como una exclusión de las fuentes de poder, recursos y prestigio acompañado de un interés por el control de la reproducción. La división de la esfera entre lo público y lo privado integrado a la modificación de las actividades económicas consolida espacios, funciones y expectativas para la mujer y el hombre.

Sharon Hays (1998) en el contexto estadounidense, conceptualiza las ideas sobre las exigencias de la crianza adecuada, el papel del niño o niña y de la madre, en un modelo que denominó maternidad intensiva. Este modelo cultural señala la inocencia de los niños y las niñas destacando que su crianza debería estar centrada en sus necesidades y ser cumplida por las madres. Si bien esta noción no agota las explicaciones de algo tan complejo y diverso considero importante rescatar el análisis que la autora realiza identificando las piezas que conforman esta ideología. La intensificación de la crianza infantil es resultado de por lo menos dos procesos claves: el lugar histórico que ha ocupado la niñez y el papel de la ciencia.

La evolución en la manera de pensar a los niños y las niñas se ha modificado de la ignorancia que caracterizaba a las sociedades occidentales de la edad media a pensarla como una etapa crucial en la vida de las personas, a ser concebidos como seres inocentes que debían ser educados en su moral y principalmente guiados por los valores de la biblia. En este proceso que es mucho más amplio y difiere según el contexto, la crianza se transforma en una función noble, puesto que es el comienzo de la formación de buenos

ciudadanos, buenos cristianos, trabajadores y la madre la figura principal para realizar esta tarea (Hays, 1998)

Con el desarrollo de las teorías de la maternidad, a finales del siglo XIX, comienza otro fenómeno que modifica las ideologías sobre la maternidad y la crianza. Las disciplinas como la psicología tuvieron un papel importante en este proceso, especialmente sobre el desarrollo psicológico y cognitivo, que se acoplaron a la idea que centra la atención en las necesidades de los niños y niñas conformando lineamientos sobre la crianza. Asimismo, fomentaron la idea de que las madres eran necesarias para el desarrollo de sus hijos e hijas, una madre estable psicológicamente que previene ansiedades y miedos describe una función instrumental de la maternidad (Everingham, 1997).

3.2 - Aportes desde el feminismo

Desde el enfoque feminista el tema de la maternidad ha sido ampliamente abordado. En líneas generales, la crítica se dirige a que la maternidad ha sido asociada históricamente como un evento incuestionable al hecho de ser mujer, respondiendo a una normativa, donde se espera que las mujeres se conviertan en madres a una cierta edad y bajo ciertas circunstancias como una relación heterosexual, monógama e institucionalizada. Se critica no solamente la liga de la maternidad como núcleo de identidad de la mujer sino el hecho de que proporciona un ideal común para todas las mujeres (Salleti, 2008). La función materna, como función social, refuerza las ideas tradicionales sobre la

maternidad, el rol de los sexos, reproduciendo los valores dominantes y la ordenación jerárquica de la sociedad (Everingham, 1997)

Lagarde (2005), continúa con esta crítica en relación con la sexualidad como un complejo cultural que trasciende al individuo y el cuerpo, organiza la vida de los sujetos y las sociedades. En este sentido, según la autora, la sexualidad de las mujeres se ha configurado como un espacio para otros, de procreación y erotismo. En un trabajo donde teoriza sobre los principales estereotipos sociales y culturales que sintetizan las relaciones entre género, sexualidad y el poder, define a las madresposas. Según la autora, la maternidad es un hecho que pasa por el cuerpo y por lo tanto implica, en términos sociales, una relación de sometimiento donde las mujeres ponen en primer plano el cuidado de otros. Un elemento importante, también identificado por Lagarde, que perpetúa la idea del esencialismo y que en algunas culturas es parte medular del imaginario social de la maternidad es el instinto y el amor maternal. Las teóricas que se dedicaron a cuestionar su universalidad en el ser madre, generaron aportes importantes. Desde la antropología, Margaret Mead (citada en Ávila, 2004) analizó las formas de ejercer la maternidad en diferentes culturas, donde describe que el cuidado y la crianza de los hijos o hijas difieren significativamente entre estas. Elizabeth Badinter, (1981) es reconocida por su investigación respecto al amor y al instinto maternal. Lo importante de su aporte consiste en argumentar la adquisición del amor en contraste a un hecho innato. Discute esta idea enfatizando la influencia de la presión social y otorga al instinto que sostiene al amor maternal la cualidad de mito, pues no se puede hablar de una conducta universal y necesaria de la madre sino de variedad de

sentimientos de acuerdo con la cultura, su historia personal sus ambiciones y frustraciones (Salleti, 2008). La reflexión en este sentido apunta a desenmascarar un mito que parece establecer una sola actitud maternal y un solo deseo en la vida de una mujer. Una crítica más profunda sostiene que este amor maternal instintivo se conforma como una exigencia social, donde la moral y los valores sociales tienen un peso importante. La idea expresada de manera simple sostiene que no puede existir una sola manera de ser madre como para que pueda hablarse de instinto o de actitud maternal en sí (Badinter, 1981).

Silvia Tubert (1996) realiza un llamado a distinguir entre la maternidad como institución y el cuidado de los hijos y las hijas. De esta manera, es importante distinguir entre los discursos dominantes. Torres (2005) identifica algunos discursos en el ejercicio de la maternidad y las prácticas reproductivas donde destaca el médico, el cultural y el jurídico. El discurso de la medicina, da cuenta de procesos anatómicos del cuerpo de la mujer como objeto de análisis, exploración y experimentación. Desde lo cultural se asocia a la maternidad con cualidades como el sacrificio, la abnegación y la ternura. Asimismo, coexiste un discurso jurídico que protege al óvulo fecundado y a la mujer como sujeto de derecho. A decir de la autora, estos discursos, siempre cambiantes, continúan reflejando un proceso de enajenación donde el cuerpo de la mujer no es totalmente de su pertenencia.

3.3 - Ser madre: significados y experiencia subjetiva

Alrededor de la manera como se significa la maternidad, se tejen imágenes, ideales y atributos que van conformando identidades y estereotipos que funcionan como mandatos de cómo se piensa la maternidad. Así surgen los juicios de cómo debería ejercerse y quiénes deberían hacerlo. Sin intenciones de generar categorías estáticas se identifica a “Las buenas madres” por el sacrificio, la protección, la entrega a la función materna, a quienes son atribuidas grandes cualidades (Palomar, 2004). En la otra cara de la moneda, “las malas madres” aquellas que no cumplen con los mandatos o exigencias, quienes no demuestran deseo o amor maternal, aquellas que se alejan de los estándares legitimados por discursos como el médico y el jurídico (Palomar y Suarez, 2007).

Como función social el terreno de la maternidad se encuentra cargado de exigencias, aspiraciones, idealizaciones que se viven, muchas veces, en lo subjetivo de manera tensa y conflictiva (Sanhueza, 2005). En este sentido la maternidad, si bien está condicionada por aspectos sociales, culturales y construcciones dominantes es también experiencia por lo que es necesario contextualizar en las historias personales.

Lejos de ser sólo una función, una imposición o un hecho natural en el deseo de ser madre y en el ejercicio de la maternidad las mujeres no son entes pasivos. Es en la interacción diaria con los hijos y las hijas, con otras madres y con su historia personal que las mujeres creamos significados culturales. El

ejercicio de la maternidad es mucho más que una función instrumental donde se satisfacen necesidades infantiles y se aplican creencias y valores impuestos, es un proceso donde se construyen activamente significados y formas de subjetividad (Everingham 1997).

La forma de vivir la maternidad, el deseo de ser madre y el amor materno no puede unificarse, ni reducirse. No existe una medida común para todas las mujeres sino diferencias individuales con respecto a lo que se puede desear, sentir y hacer. Silvia Tubert (1996) sostiene que la categoría de lo femenino y lo maternal mantienen relaciones complejas, no coinciden totalmente ni son dissociables completamente, la categoría de madre no agota a la de mujer y la maternidad no incluye de manera total a la reproducción.

A partir de las premisas teóricas anteriormente descritas, se desarrolló esta investigación con el fin de analizar las reconfiguraciones de las maternidades entre mujeres que viven con VIH, en el cual emergieron temas como la sexualidad, la culpa, la responsabilidad y el estigma, asuntos que son analizados desde el pasado, el presente y el futuro.

V- Metodología

1. Caracterización de la investigación

La investigación fue planteada desde la metodología cualitativa principalmente porque permite el acercamiento y la comprensión de los significados que las

personas otorgan a sus acciones, experiencias y acontecimientos. Este enfoque comprende una forma de pensar y construir vínculos con la realidad, donde se proyectan relaciones de conocimiento y se interpretan los datos vinculándolos con la teoría (Ponce, 2010).

El giro hacia los métodos cualitativos significa una adopción de un paradigma epistemológico alternativo al enfoque positivista. Supone que la realidad se construye socialmente y no es independiente de los individuos. Esta realidad es cognoscible mediante la interpretación y ésta es reflexiva respecto al contexto y el discurso (Castro, 1996).

La elección de este abordaje en este trabajo permitió conocer temas sensibles y de índole privada en relación con sentimientos y valores personales sobre el tema, se privilegió la voz de los actores, entendidos como aquellos que producen y reproducen la estructura social y de significados (Menéndez, 1997).

2. Instrumentos

Debido a que el objetivo del estudio se centró en comprender las significaciones y los sentidos que las mujeres que viven con VIH dan a la maternidad se buscó un método que propiciara la narrativa. Se partió de la premisa de que a través del lenguaje las personas organizamos los sentidos y contenidos de nuestras experiencias, lo cual nos permite acceder a las interpretaciones, significados e intencionalidades. En este sentido el proceso

dialógico se convierte en un modo privilegiado de construir conocimiento (Bolívar, 2002).

El marco principal para la generación de datos fueron los relatos de vida en el marco de la entrevista cualitativa abierta ya que permite la exploración y profundización sobre los temas de la realidad. Las entrevistas y los relatos permitieron la creación de un escenario propicio para la generación de conocimientos a través de la reconstrucción del lenguaje y de la problemática (Vela, 2001).

Los relatos de vida, forman parte de la tradición de métodos biográficos, donde interesa la historia vivida por las personas o una parte de ella. Los relatos de vida suceden cuando una persona cuenta un episodio de su experiencia a otra que puede ser utilizada para analizar una parte de su experiencia vivida (Cornejo y Mendoza, 2008). La riqueza de este enfoque reside en las relaciones que pueden establecerse sobre procesos sociohistóricos particulares y aspectos socioestructurales y las interpretaciones que da el narrador a los mismos. Además, permite observar la manera en que el fenómeno se construye biográficamente en el individuo (Bertaux, 1999). Para dar inicio a las entrevistas y propiciar el relato, se les invitó a recordar su experiencia en torno al momento en que se enteraron que vivían con VIH. Este punto de partida dio origen a la narración de los sucesos que se consideraron importantes y permitió profundizar en aquellos elementos relacionados con la maternidad.

3. El Servicio de Atención Integral (SAI)

El Hospital de las Culturas se encuentra ubicado en la ciudad de San Cristóbal de Las Casas, en el estado de Chiapas. Es una dependencia de la Jurisdicción Sanitaria II que incluye la atención de 18 municipios de los Altos de Chiapas. Muchos de estos municipios son en su mayoría de población indígena. Alrededor de 171 personas que viven con VIH o con sida se encuentran dentro del Sistema de Atención Logística y Vigilancia de Antirretrovirales de los cuales aproximadamente 20 son mujeres. Todas las personas son atendidas en este hospital en los servicios de atención integral (SAI) el cual provee de tratamiento atención médica, detección y consejería. El SAI tiene cerca de 12 años de funcionar en la ciudad y aproximadamente dos años de estar en este hospital, depende de la Coordinación Estatal del Programa VIH/SIDA/ITS y de la Secretaría de Salud.

El SAI atiende a los pacientes que viven con VIH y sida de la región de lunes a viernes de 14:00 a 21:30 y los sábados y domingos de 8:00 a 20:00. El personal encargado de la atención se conforma de dos médicas, una entre semana y otra los fines de semana. Los y las pacientes son citados citadas, en su mayoría, una vez al mes para su atención y entrega de medicamentos. Desde ese consultorio son canalizados a los diferentes especialistas y servicios con los que cuenta el hospital, además son trasladados de manera gratuita a Tuxtla para el recuento de CD4 y carga viral, exámenes periódicos de control.

4 Participantes

Para este estudio fueron consideradas todas las mujeres que acudían al SAI del Hospital de las Culturas entre abril y julio del año 2014. Durante este periodo me presenté en el horario de consulta los días en que las mujeres estaban citadas. Debido a que el principal criterio de inclusión fue el interés por participar y que era mi intención respetar la confidencialidad, todas las mujeres fueron invitadas por la médica encargada de su atención en el SAI. En este primer encuentro ella les comentó sobre la investigación, el objetivo del estudio, los términos de la participación y les preguntó si querían ser contactadas.

Todas las mujeres que aceptaron participar fueron citadas en el hospital, en un espacio diferente al consultorio donde reciben atención médica. Allí se presentaron nuevamente los objetivos de la investigación explicando el procedimiento, el contenido de la entrevista, los temas a tratar así como las razones por las cuales se proponía este estudio. De aceptar se procedió a leer y explicar los acuerdos contenidos en el consentimiento informado y a la firma del mismo. Posteriormente, se acordó un lugar, fecha y hora para la primera entrevista.

Durante el periodo que duró el trabajo de campo se entrevistó a 15 de las 20 mujeres que están registradas en el SAI. De las restantes, dos se negaron a participar y otras tres acudían con irregularidad al consultorio, por lo que no se

pudo generar el contacto. De las 15 mujeres con las que se tuvo un primer contacto, sólo con ocho se logró realizar varios encuentros y alcanzar así la profundidad en las entrevistas. En los casos restantes no se pudo dar seguimiento debido principalmente a las reiteradas inasistencias a las consultas y a las citas acordadas. Antes de comenzar el trabajo de campo se esperaba encontrar diversidad de experiencias respecto a la maternidad en las mujeres que asisten a este consultorio. Es decir, mujeres embarazadas, mujeres con hijos o hijas que vivieran con y sin VIH y también aquellas que no hayan sido madres. De esta manera la diversidad de experiencias enriquecería el análisis. Fueron ocho casos los que se tomaron en cuenta para la investigación. Cuatro de las participantes son originarias y residen en la ciudad de San Cristóbal de Las Casas, las restantes pertenecen a municipios cercanos y viajan a la ciudad con regularidad para acudir a consulta. Dos de las participantes son de origen Tzotzil. Todas ellas con excepción de una tuvieron hijos o hijas, en dos casos estos fallecieron al poco tiempo de nacer debido a enfermedades relacionadas con el VIH. Las cinco restantes son madres, sólo dos de ellas tienen hijos que viven con VIH. En la tabla 1 se presentan las principales características. Todos los nombres fueron modificados con el objetivo de guardar el anonimato y la confidencialidad de las entrevistadas.

Tabla 1. Principales características de las mujeres participantes

Nombre	Edad	Ocupación	Escolaridad	Hijos/ Hijas	Lugar Residencia	Idioma	Años con el DX	Circunstancias del DX	Cohabitación	Situación de pareja
María	30	No trabaja	Primaria incompleta	1 fallecido	Teopisca	Español	5	Fallecimiento del esposo	Sola	Viuda
Inés	27	Empleada	Primaria incompleta	1 VIH+ (5 años) 1 VIH-(8 años)	Bochil	Español	8 meses	Prueba durante un chequeo médico	Madre, padre hijo	Soltera
Pilar	24	Empleada	Secundaria	1 VIH + fallecida	SCLC	Español	2	Diagnóstico de la pareja durante enfermedad grave	3 Hermanos Tíos	Viuda
Dulce	25	Empleada	Secundaria	1 VIH- (7 años)	SCLC	Español	5	Durante un estudio por presentar papiloma	Hija	Viuda
Julia	30	Pedagoga	Licenciatura	2 VIH-(18 y 4 años)	SCLC	Español	4	7º mes de embarazo Diagnóstico de la pareja	Madre 2 hijos	Separada
Raquel	21	Ama de casa	Secundaria incompleta	1 VIH +(7 años)	Larrainzar	Tzotzil Español	2	Enfermedad grave del esposo	Esposo, hijo	Unión libre
Carolina	40	Vendedora Negocio propio	Secundaria incompleta	3 VIH-(17 19 y 10 años)	SCLC	Español Tzotzil	6	Enfermedad y muerte de su esposo	Hija, nieta Hijo	Viuda
Olga	21	Empleada en un comercio	Primaria	No tiene	SCLC	Español	2	Una persona dio su nombre por posible exposición al VIH	Tres hermanos Tíos	Soltera

Fuente: Elaboración propia con información recabada en trabajo de campo

5. Análisis de la información

Las entrevistas fueron grabadas y transcritas textualmente, asimismo se realizaron anotaciones de campo y se generaron expedientes de cada uno de los casos. El proceso de entrevista, construcción de relatos, codificación y análisis se llevó a cabo de manera simultánea con el objetivo de retroalimentar el trabajo y profundizar en la reflexión.

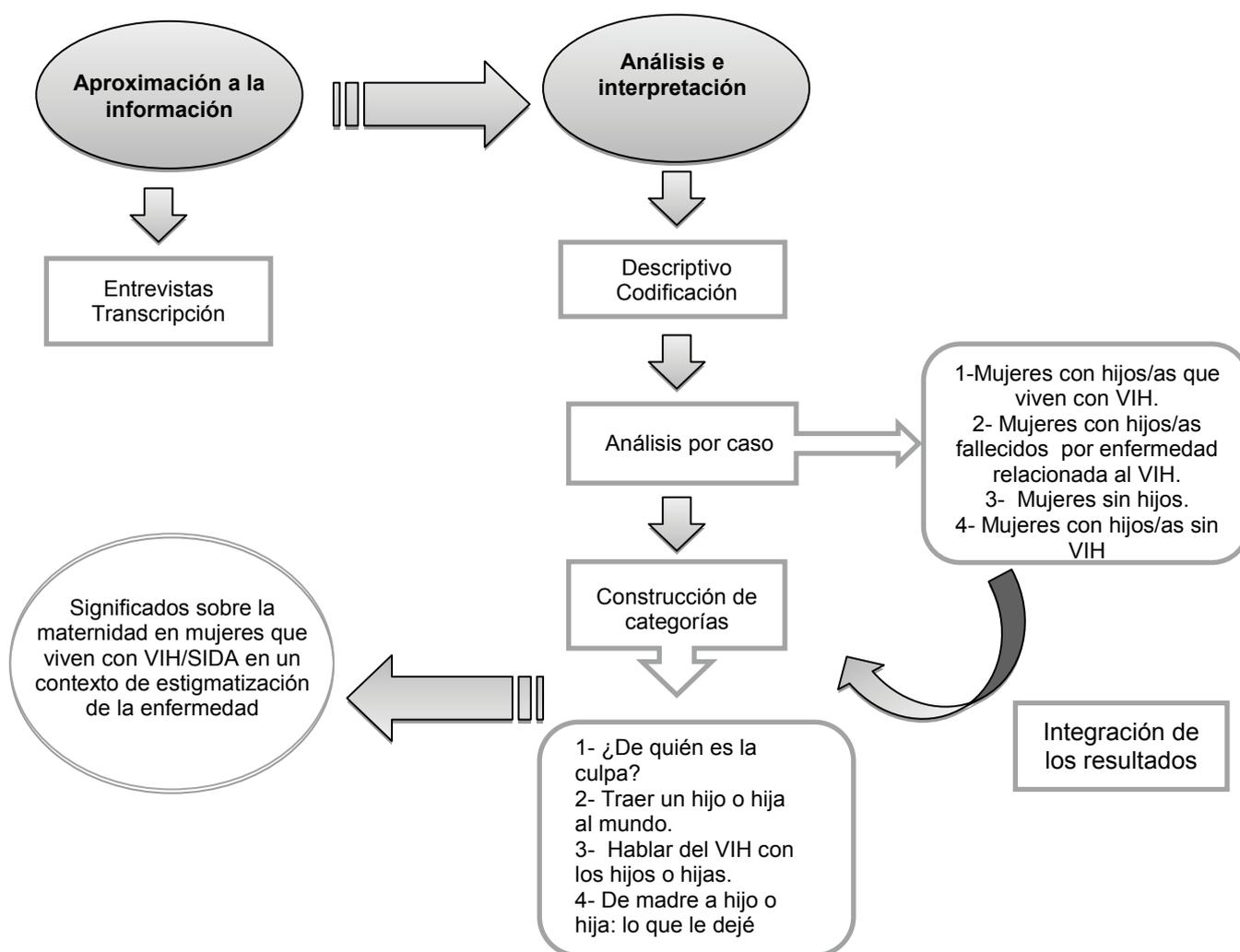
Se describen a continuación cada una de las etapas para ahondar en el proceso. En un primer momento, se revisaron las entrevistas y se identificaron

las categorías planteadas que resultaron de la construcción del problema y la revisión teórica. En esta primera codificación se utilizó el software de análisis cualitativos de datos, ATLAS.TI como herramienta para organizar la información. La codificación se realizó según el contenido de la guía de entrevista, este ejercicio permitió encontrar nuevos temas para abordar y otras categorías de análisis. La asignación de códigos constituye una identificación preliminar de los hallazgos (Castro, 1996) por lo que este primer acercamiento a la información fue exploratorio y descriptivo.

La revisión por caso y la codificación dio lugar a una segunda etapa en donde se realizó un análisis individual. En él comenzó la búsqueda de patrones, temas y regularidades, pero también contrastes, paradojas e irregularidades (Delamont 1992, citado en Coffey y Atkinson, 2003). Se tomó en cuenta en el reconocimiento de cada relato, las circunstancias alrededor del diagnóstico, la forma en que se posicionan frente a la posibilidad de ser madre viviendo con VIH, los principales conflictos, miedos y preocupaciones. Con el fin de presentar cada una de las historias y dar lugar a la riqueza de los testimonios se dedicó una gran parte del documento a la presentación y análisis de cada uno.

Por último, y como parte de una lectura transversal, se realizó una integración que surgió a partir de la reflexión sobre las categorías identificadas en cada uno de los casos. El siguiente esquema ilustra el proceso en que se llevó a cabo el análisis:

Esquema del proceso de análisis de la información



Fuente: Elaboración propia.

6. Consideraciones éticas

La problemática presentada en esta investigación comprendió aspectos de la vida de las mujeres que son sensibles y en ocasiones conflictivos. Teniendo en cuenta estos aspectos se cuidó durante todo el proceso de investigación el respeto a los derechos humanos, la dignidad, libertad, confidencialidad y autonomía de las personas.

Las medidas tomadas fueron las siguientes:

- Carta de solicitud y presentación dirigida a las autoridades correspondientes para solicitar autorización formal, exponiendo los objetivos y alcances de la investigación. Presentación con los y las encargadas del programa y la comisión de bioética correspondiente.
- Presentación y aprobación en los comités de ética necesarios.

Tabla 2. Resultados de la evaluación del proyecto de tesis por los comités de ética consultados.

Comité de ética	Fecha de solicitud de evaluación	Fecha de entrega del dictamen	Dictamen
Comité de ética para la investigación del Colegio de la Frontera Sur	Diciembre del 2013	15 de febrero de 2014	Aprobado con observaciones
Coordinación de investigación y Editorial de la Secretaría de salud Comisión de Bioética del Estado de Chiapas	3 de marzo del 2014	13 de marzo del 2014	Aprobado
Comité de ética del Hospital de las Culturas	19 de marzo del 2014	27 de marzo del 2014	Aprobado con observaciones

- Consentimiento informado para mujeres participantes de la investigación en español y tzotzil. La firma de este documento fue resultado de un acuerdo en donde se explicaron los objetivos y alcances de la investigación y donde se aclaró la posibilidad de abandonar su colaboración cuando lo consideren pertinente.
- La confidencialidad fue un tema de suma importancia durante el proceso de investigación. Las condiciones del lugar y privacidad de las entrevistas fueron cuidadas por la investigadora, de tal manera que no se puso en riesgo la privacidad.

VI. Resultados

Los hallazgos se presentarán en dos apartados, el primero enfocado al análisis de cada uno de los casos y el segundo que integra y analiza los resultados en categorías.

1. Las narraciones: análisis y presentación de cada caso

Con el objetivo de profundizar en cada una de las narraciones se presentan los casos de manera individual para después lograr una integración de los mismos en categorías de análisis. Se abordó de manera particular cada historia para vislumbrar la forma en que las participantes organizan las experiencias y las interpretan. Dicha presentación se caracteriza por abordar elementos de la historia personal de cada una de las participantes, las circunstancias alrededor del diagnóstico del VIH, los cambios acontecidos y como eje principal las experiencias, sentidos y significaciones en relación a la maternidad.

Se parte de la idea de que el VIH reconfigura la vida de las personas, la enfermedad, no sólo pone en cuestión el vivir cotidiano, también tensiona la integridad de la imagen que el sujeto tiene de sí mismo (Cortés, 1997). Representa una situación donde se ponen en juego aspectos de la vida, la identidad y la imagen que tienen las personas sobre sí mismas. El reconocerse como persona que vive con VIH tiene un impacto sobre el cuerpo y la cotidianeidad, pero también sobre la subjetividad, los valores, las ideas, los proyectos que regían en la trayectoria vital y los sentidos de la existencia. En

esta nueva realidad personal se revisan y se resignifican las creencias, se reacomodan imágenes, roles e identidades. Todo esto en un contexto donde la construcción del VIH se conforma sobre la base de sentidos moralistas, normativos y estigmatizantes (Rodríguez, 2010).

En este escenario la maternidad es un aspecto que puede complejizarse, vivirse de otra manera, pensarse diferente. Teniendo en cuenta la diversidad de experiencias que se logró conocer a partir de las entrevistas realizadas se propone un análisis que tome en cuenta los sentidos y significados de la maternidad a partir de esta experiencia.

1.1 María⁵

María tiene 30 años, es originaria y vive en Teopisca. Creció en una familia numerosa con 12 hermanos y en un contexto de problemas económicos. Durante la adolescencia decidió migrar a Playa del Carmen para trabajar, allí tenía una hermana. Durante su estadía conoció a su primer pareja y el padre de su único hijo quien murió a los pocos meses de nacer. Ella se enteró que tenía VIH debido al fallecimiento de su esposo, a raíz de este hecho le realizaron la prueba y resultó positiva.

De este momento recuerda que lo primero que sintió fue coraje, además de tristeza por lo que podría pasar.

⁵ Entrevista realizada en el mes de abril de 2015

“Al frente de él no le dije nada, no le reproché ni nada, tranquila. Murió y la gente decía porque no lloraba, pero yo tenía un rencor dentro de mí muy grande de que por culpa de él yo también podía estar infectada del VIH. Pero pasó el tiempo y siempre el doctor, era un doctor que me atendía antes y él me mandaba a hacer análisis a Tuxtla y yo tenía un rencor a todos los hombres, no podía ver un hombre que me daba coraje. Pero ya luego dije no, también hay muchos hombres que están infectados por el virus y que dirán: por esa mujer, así como que fui aceptando yo misma”

Lo dramático del momento no fue sólo enfrentar su diagnóstico sino también la muerte de su pareja, y descubrir que la posible causa del fallecimiento de su hijo pudo haber sido una enfermedad relacionada con el VIH. En su momento los médicos no supieron explicar el deceso, ni ella quiso que lo examinaran después de fallecido, por lo que las dudas sobre lo que antes fue inexplicable se aclararon ante esta situación. Nuevamente María recuerda que reaccionó con coraje, ese sentimiento fue en respuesta a que responsabiliza a su pareja de lo sucedido.

“Yo no estuve con ningún hombre antes de que me juntara con él y como yo no me casé, sino que nos juntamos nada más. Yo no sé qué hacía antes, con quien se metía. Él me lo transmitió, porque ya así juntos no tardamos creo que dos años y medio y luego murió, entonces yo puedo decir que yo no, yo no había tenido pareja antes, por eso digo que él, era mayor, porque si no ¿de dónde? Yo supe desde el principio”

En los relatos de María aparecen recurrentes dos aspectos que estructuran de manera diferente pero relacionada la experiencia del padecimiento y su

posición frente a la posibilidad de ser madre, misma que permanece como un aspecto conflictivo en la vida de María. En primer lugar se encuentra la reacción y relación con su familia, como un espacio de difícil aceptación, pero que también funciona como un lugar que le permite ser agente de cambio. Por otro lado, la participación en los grupos de apoyo para mujeres que viven con VIH en Tuxtla, oportunidad que ninguna de las otras participantes en la presente investigación tuvo. Esta experiencia, le permitió tener acceso a información y conocer a otras mujeres en su misma situación. Una vivencia que transformó la imagen de sí misma como mujer que vive con VIH y desbloqueó algunas limitantes que se había puesto desde que conoció esta situación.

La familia cercana de María, estuvo presente durante todo el proceso, por lo que ellos supieron desde el principio el diagnóstico. Al fallecer su esposo, María volvió a vivir en casa de sus padres, dónde sucedieron varios acontecimientos que hicieron de la experiencia un evento difícil.

“Yo había escuchado que tuviera mucho cuidado en todo hasta que comiera yo en el plato. Porque también tuvieron miedo, no me lo demostraban pero yo me daba cuenta, tenían miedo de que otro llegara y comiera del mismo plato o abrazar a una de mis sobrinitas”

“Porque cuando... a veces hay mosquitos y me decían cuídate ponte una blusa, porque si no te va a picar un zancudo y le vaya a pasar a una de mis niñas, me decía mi mamá porque tenían miedo de que les fuera a pasar a mis sobrinitas, pues ya con eso todo. O no sé, como que mis sobrinitas están halladas conmigo, y este y se querían dormir conmigo y mi mamá les decía que no, vénganse a dormir acá. Y luego ya me fui a vivir sola y no me arrepiento de

eso, porque estoy mejor así. Con mi familia, al principio me apoyaban pero también tenían mucho miedo. Ya luego me fueron haciendo a un lado, como que querían sacarme de su casa, hacerme a un lado, por falta de información y porque no había ni quien, porque si hubiera un doctora que hubiera hablado con ellos sería diferente, pero ellos no tienen información. Ya luego mejor me aparté, mi hermana me apartaba la renta, hasta la fecha no quieren que yo trabaje. Yo digo voy a entrar a trabajar y a veces por mis consultas, [le dicen] no queremos que vayas a fallar que no puedas ir por tu trabajo, confórmate con lo que te damos. Ellos son los que siempre están ayudando. Ya mi sobrino de playa compró un terreno y construí una casita, todo me dieron que me comprara todo y vivo bien”

La situación con su familia puede explicarse, por lo menos en dos direcciones. Por un lado, desde su familia hacia ella, en hechos concretos marcados por el miedo a la transmisión, que la hicieron a un lado de la convivencia familiar y los espacios que habitaba, modificando su participación y la imagen que tuvieron de ella. Por el otro, desde ella hacia su familia, el mismo temor a la transmisión y el asumirse como persona “peligrosa” para las y los demás. Esta misma dinámica se solucionó cuando decidió irse de su casa, con ayuda de familiares que a su parecer siempre la apoyaron. De esta manera, María tuvo su propio espacio, pero como dependiente económico de otros familiares quienes la condicionan para que no trabaje y se dedique al cuidado de su salud. Ella parece diferir, pero lo acepta.

La transición narrada por María durante sus relatos expresa un cambio importante en su vida, desde ser esposa y madre, a volver a la casa de sus padres después de conocer que tenía VIH, para salir de ahí y reconocerse con cierta independencia. Esta apertura se relaciona con la entrada al grupo de apoyo para mujeres. Cuando María se refiere a esta etapa de su vida lo expresa con alegría y admiración. Le adjudica un peso importante a la manera en cómo vive y se siente en la actualidad.

“Es que no... ¡ay! Bueno es que ni mi primaria terminé. Es que ahora sí ¡ni un condón conocía! Ya vine a conocer ya cuando empecé a salir a los encuentros con las compañeras que me invitaron y todo, es que vine a saber muchas cosas, porque antes no... Antes sobre esto me dicen las doctoras, cuando tú viniste al primer encuentro eras puro llorar, es lo que me dicen y ahorita te admiramos, ni lloras. Me preguntan cómo pasó y yo les platico, pero antes no podía, siempre me ponía a llorar ay... ¡no! Pero ahora no, siempre me lleva a reuniones y siempre hablo de esto y ya”

“Bueno, pero cuando va por primera vez y no sabe lo que es el VIH/SIDA como cuando yo llegué por primera vez, puro llorar, puro llorar, bueno así empecé yo. Pero fui aprendiendo y ya llegan personas nuevas y que no no, ni el condón quieren tocar. Porque nos hacen agarrar el condón y hacemos chistes y nos explican que hay condones de sabor. A mí me gusta porque hay un grupo como la licenciada y otras que tienen VIH, se juntan y se van a comer con los pacientes y los doctores. A veces me dicen no te casés ahora, mejor sal con nosotras. Pero sí es bonito... porque hablas. Pero por mi parte digo ¡ya! Tengo el virus, pero por mi familia”

Esta vivencia le proporcionó la información necesaria para afrontar algunos prejuicios, conocer sobre la transmisión, poder contar su experiencia en un

espacio no amenazante y escuchar a otras personas en su misma situación. Allí pudo ver a otras mujeres que deciden ser madres, que no tienen miedo de externar que viven con VIH y pudo apoderarse de la experiencia para dejar el hermetismo, apoyar a otros y desde un espacio diferente mediar algunos aspectos con su familia.

La información es una herramienta que le permite manejar la brecha existente entre estos espacios tan diferentes y externar el cambio que ha tenido. Ella considera que a su familia le falta información, por lo que asume el papel y comparte lo que aprende.

“No, y les digo ya conocieron el femenino, [el condón] y mi hermanos hacen relajo y lo sacan y lo miran, es que nunca lo han visto. Y yo les digo y me quedan viendo, esta mujer ¿qué les enseña a sus sobrinas, a sus hermanos? Llegan a mi casa y lo que a mí me dan yo lo dejo ahí en mi mesa, llegan personas y me quedan mirando y piensan: y esta cochina. Mi hermana se quedó en mi casa, y yo me salí a hacer el mandado, y cuando yo la fui a visitar, yo le dije a mi sobrino: se me olvidó traerte unos regalos, y dice: ¡ay tía! Ya lo vio mi mamá y dijo que cochina es tu tía y acá hace sus cochinadas, ¿Por qué no lo guardas? Yo nos lo uso, no tengo pareja, ¡yo los tengo ahí! Y no me dijo nada a mí, entonces le pregunté yo [a su hermana] ¿qué viste en mi cuarto? Y dijo ¡ay no! ¿porque lo tienes enfrente, porque no lo tiras y ya?. ¡Me lo regalaron! Ay esta mujer, que cosas les está enseñando de chiquita a mis niñas. Ya que vayan aprendiendo, de chiquitas deben de saber ya”

De manera parcial, ella puede cruzar esa brecha con su familia o por lo menos con parte de ella, donde hace efectivo otro papel el de transmisora de

información que le permite salir de la experiencia encapsulada de vivir con VIH, darle otras direcciones, traslapar el papel que tenía antes. Ella persiste en cambiar la imagen de una persona cuya vida parece ser condenada, por los demás y por ella misma, con resistencias entre sus familiares quienes de manera recurrente prefieren no hablar de esas cosas, dan una connotación negativa al hecho de hablar de condones y se expresan de ella despectivamente por hablar del tema, expresión que condena el ejercicio de la sexualidad femenina.

“A través de que tengo esto he aprendido a valorar mi vida, porque antes yo era muy creída, que no les hablo a las personas, pero yo siento que he tratado de platicar con la gente, hasta con gente más humildita, la ayudo. Digo, yo si este poquito de sangre a veces nos hace sentir que somos la gran cosa, pero en realidad no sirve para nada y como que he aprendido a ser más camino al ser humano, a las personas que están a mi alrededor, me gusta convivir, yo siempre que lo que me den lo como, aunque mi familia me diga ¿Qué estás comiendo? Y yo digo es que me invitan, si me lo estás regalando... ni modo que diga no, aunque al ratito me esté muriendo yo me lo como. Me ha gustado tener más amigos, antes yo era muy sola. Pero ahorita me paso, me gusta tener amistades y me dicen mis hermanos: ¡Ay tú, ya deja el celular! Y yo digo, no lo conozco pero es mi amigo. Siempre estoy ahí, mandando mensaje con mis amigas, y bueno todo el tiempo me paso riendo. A veces digo, hay mucha gente que no sabe que llevo adentro de mí”

“Cuando estaba con mi esposo estaba en mi casa encerrada haciendo la comida, lavando, y no. Yo creo que es una bonita oportunidad, viéndolo así, es una bonita oportunidad que la vida me dio de estar de nuevo sola, de tener

otras nuevas ideas, de mirar diferente la vida, aunque yo mi pensamiento era tener una familia y un hogar y todo así”

Antes había reproches, coraje y tristeza, ahora no, porque eso le permitió tener experiencias de vida diferentes, nuevas ideas y otra información. Ahora parece centrarse más en ella y la posibilidad de tener otra pareja o una familia pasa aparentemente a un segundo plano. Esto le permite cambiar su relación con ella misma y con los demás. La participación en el grupo ha abonado a su autonomía, a apropiarse de un discurso sobre la sexualidad con mayor información, conocer sobre prevención, educación sexual y sobretodo extender sus redes, modificar la forma en que se relaciona con otras personas

En ese escenario, se plantean otras situaciones, tener pareja e hijos sigue siendo un paso difícil de dar, aunque aparentemente parece haber resuelto algunos conflictos, aquí influyen otras miradas, su familia, su experiencia en el grupo de apoyo, el temor a expresar que vive con VIH, son algunos elementos que componen este entramado de experiencias y decisiones. Por un lado, el hecho de ser mujer joven que perdió a su esposo e hijo es para la mirada de las personas que no saben que vive con VIH un hecho singular, poco entendible, se preguntan entonces, por qué no hace su vida nuevamente, que le impide cumplir lo que de alguna manera se espera de ella. Por otro lado, aquellas personas que conocen su situación, entienden que ella no dé un paso en este sentido. Para María, todas estas miradas pesan aunado a lo que para ella significaría volver a conformar una familia.

“Tal vez algún día casarme, tener un hijo... por lo menos. Antes yo decía que no, hace dos años pa atrás yo decía ¡no! ni hijo, ni esposo, nada. Pero ahora lo pienso”

“Porque tenía yo mucho miedo a que un muchacho se acercara y me dijera que le gustaba y yo decía que no, ni aunque me gustara le decía yo que no, y así fue pasando. Y mucha gente me decía: “María, hacé tu vida, casáte, tené un hijo”. Pero no, prefiero estar sola que mal acompañada, no porque cuando estés más grande vas a necesitar a alguien, esposo, un hijo, después te vas a arrepentir. No no no, mejor sola es lo que les decía, siempre. Muchos se acercaban porque querían ser mis novios, pero yo no, les decía si vamos a ser amigos, amigos sino no”

“Que yo me llegara a enamorar de ellos y cómo decirles: ¿sabes qué? yo tengo VIH. ¡Ay no!. yo tenía mucho miedo que ellos lo dijeran a la demás gente. Que dijeran: ¡ella tiene VIH! Pero ¡ahorita no!, y si he pensado en eso hasta me dijo una mi hermana, porque una señora le dijo: ¡Cómo hay personas que tienen hijos! Porque mi hermana ya no puede, es mayor pero tuvo cuatro y ya son grandes y ella se queda sola en su casa, ahh ya escuché tantas cosas. Le llego a decir: ya que no puedes tener familia, lo vas a cuidar, lo voy a tener yo y vos lo vas a cuidar, te lo regalo y se me quedan viendo: ¿Y tú qué tanto sabes? ¿Qué cosas te meten en tu cabeza?”

Aquí aparecen elementos que dan a entender limitantes y conflictos. El miedo al rechazo es la razón principal por la que María no quiere relacionarse de manera afectiva con otros hombres. Es inconsistente la imagen que ella tiene sobre sí misma con la que podrían tener los demás de ella por vivir con VIH. Es

una negociación difícil y ante la incapacidad de afrontarla por el momento, decide no intentarlo, aunque lo desee.

Por un lado, existe una imagen de sí misma como una persona que transmite un virus, con todo lo que significa socialmente vivir con VIH, esto convive con otra imagen, resultado de la experiencia vivida donde se trasciende el hermetismo. Sin duda, la experiencia con el grupo fue crucial para propiciar esta transición, representó otras posibilidades, pudo conocer mujeres que tienen hijos, hijas, tienen parejas y pueden hablar de su situación sin temor.

Por otro lado, cuando menciona que prefiere estar sola que mal acompañada parece dar cuenta de lo que significa tener una pareja, para ella implica sacrificar las libertades que tiene actualmente.

“Ay no... por una fuera bonito, pero por otra tendría que estar sentadita en mi casa, es otra responsabilidad y como yo siempre he estado sola me voy donde yo quiera, solita ni quien me cuente la hora, o a quien le pida permiso. Como el otro día me salí con mis amigas a un río y me encontré con mi hermana y me dice, ¿Le dijiste a mi papá que venías? ¿Le pediste permiso? yo dije no tengo que pedirle permiso. Y ya dijo la otra, es que como está sola ella se manda. Yo les digo si quieren algo de San Cris. A veces aviso y si no, no saben”

La ausencia de la figura masculina es fuente de cuestionamientos, estar sola parece romper con lo que se espera de una mujer en su contexto familiar y social cercano y que para ella significaría limitar su autonomía en la forma de decisiones, lo que ha conquistado y logrado a raíz de participar en el grupo.

“No sé, ya no va a ser lo mismo, oh Dios ¿Dónde vas a ir? ¿Con quién vas a ir? ¿A qué hora vas a regresar? ¿Vas a llegar tarde? ¿Con quién estabas?”

Estas ideas sobre lo que significaría tener pareja conviven también con el escenario ideal en el que se permitiría ser madre,

“Eso ya se platicaría los dos, nos pondríamos de acuerdo, si el otro quiere tener un hijo, pues sí, pero yo quiero tener un hijo pero teniendo una pareja. Porque solo así no, muchos me dicen, que tengas un hijo y ya. Yo no me gustaría eso, yo solita estar en mi embarazo, yo sola ir aliviarme no. Si por algo quisiera yo tener un hijo quiero que esté el papá de mi hijo que me esté cuidando, que estemos pendientes los dos. Es mi manera de pensar, los dos, yo sola no. Pero no sé cuándo yo me anime”

Diferentes elementos demarcan tensiones entre el deseo de ser madre, la posibilidad de no serlo, y lo que involucra estos dos “extremos”. Ser madre, sigue presente como una posibilidad que no es totalmente realizable, debido a la presencia del VIH y a lo que significaría volver a formar una pareja que es la forma en que ella piensa esos sucesos. Existen expectativas sobre ella por ser mujer joven y soltera, las cuales entran en contradicción cuando está presente el VIH. A mismo tiempo, en el contexto del grupo de apoyo, se ofrecen otras posibilidades: vivir con VIH no es un impedimento para tener hijos o hijas, y también la idea de que no es necesario casarse.

“¡Ay! no sé. Ahorita no, no sé. Ahorita digo que no, pero sí me gustaría uno porque no sabes de mañana, pasado y si alguna vez llego a faltar yo, digan - ¡ahh! quedó su hija de recuerdo o su hijo, me quedó mi nieto o mi sobrino de ella, eso me gustaría, porque haz de cuenta que yo muriera ¡ahh! ¡Me olvidarían tan rápido! Pero si a eso me gustaría que tuvieran un recuerdo mío, aunque yo no lo viera crecer pero un recuerdo. Pero que eso pasara que no lo llegara a ver yo sé que está mi sobrina, mi hermana que ellos lo van a ver por mi hijo hija que tenga, ellos van a estar pendientes pero si, la verdad de repente”

El deseo de tener un hijo y una familia existe todavía en el plano de suposiciones, es un hecho que se permite pensar y sentir. Un significado que emerge es que un hijo o hija representa trascendencia, “dejar algo de ella en el mundo”, aunque no pueda criarlo, aunque muera, dejando algo en el mundo será recordada. Al explorar todas las posibilidades le pregunté qué sentiría si eso no ocurriera, a lo que respondió:

“Mmm soy feliz, porque alrededor tengo muchos sobrinos, como mis hijos, estoy rodeada de sobrinos y como yo antes decía quiero tener un hijo, alguien que me cuide el día que yo esté, pero yo estoy rodeada de sobrinos y es lo que pienso yo. A todas los quiero, a veces me dicen mis cuñadas, como ellas piensan que como murió, ya no tengo ganas de tener otro hijo o porque murió el difunto mi esposo, yo ya no quiero. Me decían, tiene un mes y medio que murió una sobrinita, y me dijeron como a ella se le murieron dos niñas (a su cuñada), se le murió una y ahora se le murió la otra y ella de repente va a tener otra, y tú ¿por qué no?, y recién nacido, son menos recuerdos y porque no quieres tener otro. Y yo así, le dije pero para qué al fin estoy rodeada de

sobrinos que van cuidarme, así de viejita ellos van a verme les dije. Y me dicen, eso si tenés muchas sobrinas, y si yo tengo mis hijos ya no voy a querer tanto a mis sobrinos como ahorita. Va a ser diferente, si ahora yo no me compro a mí para darles a ellas. Es lo que yo les digo”

Con sus sobrinos y sobrinas puede cuidar y ser cuidada, reemplazaría de alguna manera esa función relacionada con la maternidad. Esta situación puede representar una salida ante la imposibilidad asumida y la exigencia de ser madre. Al mismo tiempo se reproduce un discurso de la maternidad como obligación de los hijos o hijas a cuidar. Por otro lado, pero en el mismo terreno de las conjeturas, su familia vuelve a tener un peso importante, que alimenta las ambivalencias experimentadas frente a este tema. María imagina lo que le diría su familia:

“Creo que me regañarían ¡uhh! ¿Cómo vas a tener un hijo? No vaya a nacer enfermo. No, no, no, pero quizá va a llegar y es necesario que yo les diga pero a ver como... Tengo una amiga en Tuxtla, y tuvo su nena tiene como tres años, y cuando ella salió embarazada sus hermanos le dijeron que cómo no piensa las cosas, que como estando así. Y lo que ella les dijo que no fue planeado y al final nació bien. Es lo que yo pienso que me va a costar mucho trabajo estar con mi hijo, es lo que yo pienso y veo. Si los tengo los nueve meses y a ver quién los cuida. Yo a mi mamá no y a mis hermanas si les digo que sí puedo tener hijos, pero no les digo que lo estoy pensando, o que quiero”

“Si yo tendría el valor de decirles, me dijeran, porque ya he hecho bromas, relajo. Pero ellas en esta forma que yo le dijera: ¿saben qué? estoy embarazada. Me dijeran ahhh estás loca, no pensaste bien las cosas. ¡Ay no!

me van a dar mi regaño, mi llamada de atención, pero yo creo que si estaría bueno decirles para ver cuál es su reacción”

La familia entendida también como una extensión de lo que podría ser la sociedad, es fantaseada y representa un actor que puede juzgar. Todos estos discursos están en juego cuando ella piensa en la posibilidad de formar otra familia, los que condenan, los que alientan. Ante esta discusión María, parece no expresar una posición firme, pero tiene en cuenta la presencia de sus sobrinos y sobrinas, con los que tiene una relación que para ella se acerca a la maternidad.

1.2 Inés⁶

Inés tiene 27 años y es originaria de Bochil, al momento de la entrevista (abril del 2014) tenía ocho meses de acudir al SAI con su hijo de 5 años, los dos viven con VIH. Actualmente, se dedica a la limpieza de casas, pero no es un trabajo estable, por lo que admite tener algunos problemas económicos. Inés estudió hasta el cuarto grado de primaria, ella expresa que debido a la falta de dinero, y a la dificultad por comprar útiles escolares y ropa ya no pudo terminar. No tener la primaria terminada representa para ella un obstáculo para no encontrar un trabajo mejor y estable.

⁶ Entrevista realizada en el mes de abril de 2014

En las narraciones de Inés son recurrentes los episodios de violencia, en varias etapas de su vida. Su padre ejercía violencia física, hacia ella, su mamá y hermanos, *“teníamos una mala vida”* expresó. A la edad de 12 años, se fue a vivir a Tuxtla con una señora, trabajó en su casa durante cuatro años haciendo limpieza, cocina y cuidando a los hijos a cambio de vivienda y comida. Ella tiene buenos recuerdos de esos tiempos,

“no me hacía de menos, cuando ella se iba a pasear me llevaba, no me decía tú no porque no eres mi hija. Su esposo tenía un ranchito y me llevaban a pasear. Es buena gente”.

Durante su estadía en Tuxtla, nunca regresó a Bochil. Cuando lo hizo, a la edad de 16, su padre estaba en la cárcel acusado de golpear violentamente a una persona.

En esa época conoció a su primera pareja y a los 17 años tuvo a su primera hija. Su pareja viajaba regularmente por razones laborales a Monterrey, por lo que ella se quedaba sola con su suegra. De su sentir cuando esperaba a su hija comentó: *“yo estaba contenta, porque la tenía en mi vientre, porque iba a nacer. Porque como que la recibí con mucho amor, con mucho cariño”.* Cuando su hija tenía seis meses decidieron viajar a la Ciudad de México, para trabajar y ahorrar dinero, la niña se quedó con su suegra. Al poco tiempo se separó de la pareja debido a episodios de violencia y drogas.

“Me fui, igual este se drogaba mucho, no me daba dinero, me pegaba... entonces este, me decidí dejarlo, me salí de ahí de donde yo vivía, me fui a la calle, estuve mucho tiempo en la calle solita... “

Debido a este suceso, su suegra decide registrar con sus apellidos a la hija de Inés y así se la quitó:

“Y luego me la quitaron, porque decía que cuando una mujer quiere a un hombre se aguanta hasta que pueda una. Pero ¿Cómo? ¿Hasta que me mate? Y en eso se basó para quitarme a la niña. Luego la registró con su apellido y se aprovechó que yo no estaba ahí. De la niña, yo no me drogaba, estaba bien, estaba contenta y él también. Y bueno que le digo y nos fuimos, y allá fue que me empezó a maltratar, a pegar y lo dejé y él habló con su mamá, que me había ido con otro hombre, que dejó a mi hija tirada. Y la señora la registró ella. Y ahí fue que en eso se basó la señora para registrar a la niña”

Desde ese momento la hija de Inés vive con su abuela, el padre se encuentra en la cárcel desde hace varios años, e Inés puede ocasionalmente ver a su hija. La niña la reconoce como su mamá, pero sabe que no puede vivir con ella porque su padre podría maltratarla. Inés dice tener una buena relación con su hija, expresa la imposibilidad de recuperarla porque tiene miedo de las represalias que podría recibir de su ex pareja cuando cumpla su condena.

Inés pasó un tiempo en la Ciudad de México sin un lugar donde vivir, hasta que conoció a su segunda pareja, el papá de su hijo más pequeño. Con él también tuvo problemas relacionados con la violencia, reconoce que la golpeaba antes durante y después del embarazo, además consumían drogas. Inés recuerda haber utilizado marihuana y cocaína en algunas ocasiones durante el

embarazo, este hecho es reiterativo durante los relatos, ella adjudica muchas cosas que le suceden por haber consumido estas drogas. Luego de un episodio de violencia física sucedido cuando su hijo tenía tres meses, en el cual intercede la policía, Inés tiene la posibilidad de demandar a su pareja pero no lo hace. Es hasta que su hermana la va a visitar y le da dinero para regresar a Chiapas que decide dejarlo y volver a Bochil. Nunca volvió a saber del papá de su hijo.

Inés expresa tener muchas dudas al explicar las circunstancias en que sucedió la transmisión del VIH. Para ella es incierto, y le es difícil encontrar una sola explicación, en sus relatos va desde asumir responsabilidades hasta culpar a alguna de sus dos parejas e identificar varias posibilidades. Durante las entrevistas expresa sus dudas en varias ocasiones.

“Porque lo que pasa es que no nos llevamos bien, y este, me pegaba... y este se drogaba, bueno yo también me drogué... entonces este igual... allá fue que supuestamente me infecté, pero la verdad no sé cómo me infecté, no sé si cuando andaba yo en la calle o con él... no lo sé, o cuando me transfirieron sangre... pero en sí en realidad no sé cómo me pude haber contagiado de la enfermedad”

“Lo que pasa es que... a mí me iban a hacer un estudio de mama, entonces yo me descubrí, como tengo unos tatuajes, entonces ahí me dijo la doctora que si me había hecho el estudio del VIH y le dije que no... y yo no quería hacérmelo... y me dice no tiene nada de malo si te lo haces... entonces este... pues me animé a hacérmelo. Y ya me dijeron que los estudios habían salido reactivos, entonces me iban a volver a hacer otros, para verificar si tenía yo... luego me lo volví a hacer y salió que si tenía yo el virus”

En relación al contexto ella identifica el uso de drogas y su situación temporal en la calle, como posibles factores explicativos. Del tiempo que estuvo sin hogar, no da detalles, no queda claro en su narración por qué identifica este hecho como posible explicación a la transmisión. Menciona:

“¿De qué me tengo que cuidar con el condón? Sí, pero... como le digo yo andaba en la calle y... no, así que ni pensaba... como todo el tiempo andaba drogada, por eso no me ponía a pensar en las consecuencias que podía

“Yo cuando me contagié estaba con mi marido, no sé si fue por la droga, yo no sé por qué me contagié. Es que yo nunca me sentí mal, y no sé cuándo fue que me lo transmitieron, si mi primer pareja, la segunda o la transfusión”

“Sí, por eso me regresé... incluso yo le dije, ¿sabes qué? me hicieron un estudio y al parecer salí con VIH... y me dice, no que ¿cómo? Y le digo quiero que te hagas unos estudios pero... después me dijo que sí que se los iba hacer, y después ya no supe nada de él... no sé si se lo hizo o si lo tiene. Como ya no me comunico con él, no sé si él también lo tenga. No lo sé cómo pude haberme infectado... no sé, no sé si mi marido lo tiene...”

Asimismo menciona, las agujas que utilizaron para realizar el tatuaje, la transfusión de sangre que recibió debido a una complicación después del parto y la no utilización del condón. Pero de manera general identifica el hecho de haber migrado a la ciudad de México, como un factor que engloba todas las anteriores y por lo que demuestra cierto arrepentimiento.

“A veces me pongo a pensar... yo digo que si yo no me hubiera ido a México, yo no me hubiera contagiado... o no sé. Si yo no me hubiera ido a México, nada de esto hubiera pasado”

En el marco de las entrevistas es importante mencionar que mi posición como entrevistadora puede influir en la información que ella da, puesto que en la interacción puede darse también el temor a ser señalada, temor que ella expresa y que menciona como el principal obstáculo para comunicar el diagnóstico a otras personas, incluida su familia y hombres con quienes podría tener una relación afectiva.

“Es que ellos no saben de esto [su familia], ellos este son muy cerrados, entonces a lo mejor me van a criticar o me van a hacer a un lado. Porque van a decir que soy una cochina [baja la voz] que me metí con un hombre que estaba así... me van a ver así con caras... eso es lo que yo pienso”

“A lo mejor que porque yo andaba por ahí con varios y por eso tengo esta enfermedad. Porque eso es lo primero que dicen cuando dices de esa enfermedad, aunque no sea cierto”

Este temor se sustenta en el prejuicio social que condena a las personas que viven con VIH, por razones de índole moral acerca de la sexualidad, en este caso femenina. Tener muchas parejas no es adecuado, transgrede, y ella no quiere ser identificada de esa manera, por lo que elige no comentarlo con nadie. La única persona que conoce la situación es su hermana, que vive en San Cristóbal y a la que reconoce como apoyo. Vivir con VIH para Inés también

representa soledad, no sólo porque no habla de ello con nadie sino porque se siente diferente a las demás, lo que expresa con resignación.

“Sí, porque yo digo: ah, esa muchacha no tiene y yo sí tengo... ella no se va a morir y yo sí... ella va a poder tener marido y yo no. Pero pues... Pues ya ni modo, tengo que vivir con esta enfermedad. Que no soy la única, ¿no? No soy la única... igual esa muchacha tiene y no... este... [no se sabe]”

Nuevamente aparece como una limitante la posibilidad de tener una pareja, por miedo a comentar que vive con VIH y todo lo que eso implica. Ante ésta situación enaltece el papel de madre, un papel valorado socialmente y que en este contexto se vuelve primordial.

“Yo creo que sí afecta, porque un hombre que quiere una mujer y que él quiere que se case con ella, y al saber tiene la enfermedad. Al decirle a la mujer no va a querer tener una relación con esa persona. Y es muy difícil, que una persona quiera tener una relación así. Yo creo que no, es imposible. Le daría miedo, porque quien va a querer morir de eso. Como yo le decía, yo no pienso tener una pareja, ni formar un hogar. Hijos no, porque ya no puedo. Pero no, me da miedo decirle a alguien”

“Ah pues, pues no me va a querer así... y por eso yo decidí ya no tener pareja. Voy a trabajar y todo pero va a ser por mi hijo nada más y así de que yo haga una vida con un hombre ya no... ya no por lo mismo de la enfermedad”

A pesar que lo niega en un principio, a lo largo de la entrevista Inés menciona que tiene una pareja. Es interesante cómo maneja toda esta cuestión para no tener que informarle de su condición.

“El preservativo. Les digo que para no quedar embarazada, con el chavo que es como mi novio, y le digo que se ponga el preservativo, pero como una o dos veces a la semana, nada más. Como yo estoy allá y él aquí y cuando yo lo veo le digo que se ponga uno y ya. Él lo acepta. Yo no le he dicho que no puedo tener hijos, sino me va a decir que por qué me cuido. Mejor no le digo”

“No porque apenas estamos saliendo, que tal si después terminamos. La verdad no sé, tengo miedo. Le tengo miedo a decirle de la enfermedad, más que decirle que no puedo tener hijos”

En estos testimonios hay varios elementos que dan cuenta del ejercicio de la sexualidad y sus derechos sexuales. En primer lugar, hay una vinculación entre tener relaciones sexuales y la reproducción. Al mismo tiempo están presentes las limitaciones que surgen de vivir con VIH y ejercer la sexualidad, la decisión de no hacer referencia al VIH y la negociación del uso del condón.

En general, y desde mi parecer, sus narraciones no están acompañadas, de emociones fuertes en comparación con las demás participantes. A pesar de ser la que tiene menos tiempo en el programa y una de las que menos redes y apoyo tiene. Sus respuestas son cortas por lo que durante las entrevistas, mis intervenciones fueron más recurrentes. Un punto conflictivo, es el hecho de que su hijo también vive con VIH.

“Pues me sentí mal y triste porque al tenerlo yo, lo podía tener mi hijo y eso era lo que más me dolía... que él también lo tiene. Bueno pues yo... no tanto, lo que más me dolió fue mi hijo, de haberme enterado que él también tenía”

En esta sección de la narrativa surge de manera más evidente la culpa, recurrente en las entrevistas. La culpa es un sentimiento con el que Inés puede lidiar por el momento, su preocupación reside en el futuro, cuando tenga que comentarle a su hijo la situación.

“Ahora sí que por mi culpa él está enfermo. Pero ahora sí que, pues si él comprende yo le voy a decir que yo no sabía, no sé cómo pude haberme infectado, y no sé cómo te infectaste tú”

A pesar de todos los vacíos de información que para ella significa explicar por qué vive con VIH, aunado a las dudas que expresa acerca de la transmisión vertical, Inés se responsabiliza de la transmisión a su hijo. Asumir esa responsabilidad parece incuestionable. El mismo temor que siente al pensar en compartir su padecimiento con alguien más, se agrava en la relación con su hijo. Por un lado, la preocupación de morir y dejarlo solo, por el otro el miedo a las reacciones. Además, la incertidumbre de imaginarlo cuando crezca y sea inminente mencionar lo que padece. Todo esto representa un conflicto que permanece en el imaginario de Inés y que le permite predecir, proyectar sus propios miedos a esta relación.

“Eso es lo que yo no sé, cómo va a ser su vida, no sé si... no sé qué va a pensar cuando esté más grande, si yo no lo logro ver crecer, que esté así, muchacho, no sé cómo va a reaccionar a que yo se lo diga... “

“Sí... porque él va a tener su esposa. Algún día le tengo que contar que cuando estaba chiquito le detectaron esa enfermedad, pero ni sabe cómo... más bien no quiero ni que crezca. Que se quede así chiquito, sí... ya hasta sabe cuánto es lo que debe de tomar. Dice: mami mi pastilla... Entonces yo digo: ay cuando sea grande ¿cómo le voy a decir? Ay, no sé si me vaya a odiar, no sé...”

Las preocupaciones y conflictos que ella proyecta para el futuro parecen ser protagonizadas por el VIH, la culpa figura en sus pensamientos, lo primordial en la relación es sentir que ella le hizo un gran “daño” a su hijo.

1.3 Raquel⁷

La participación de Raquel fue diferente a las demás, tuve la oportunidad de entrevistarla en tres ocasiones. Ella acude a consulta con su esposo y su hijo de siete años, todos viven con VIH. La primera entrevista fue con los tres, en las demás pude hablar a solas, lo cual fue relevante porque Raquel se expresó con mayor libertad y pudimos abrir el diálogo.

Raquel supo que tenía VIH al mismo tiempo que se enteró de su hijo. Para ella fue un momento de preocupación por la salud de ambos. Durante las

⁷ Entrevista realizada el mes de mayo de 2015

narraciones ella hace referencia a los miedos que siente, a la culpa, a sus dudas. Para abarcar la información de manera organizada se realizaron apartados que dan cuenta de los conflictos presentes y de la experiencia de Raquel.

De madre a hijo: lo que le dejé

En el momento del diagnóstico conviven circunstancias pertenecientes al pasado que son develadas y junto a ellas incertidumbres sobre lo que podría pasar en el futuro, por lo que pueden ser momentos dramáticos. La idea de muerte, señalar a culpables, revelar conflictos y traiciones dentro de la pareja se suma a enfrentar otras consecuencias como el diagnóstico de su hijo. Poco a poco con el contacto con el personal de salud y de psicología, la información y el tratamiento se van despejando dudas y se calman algunas incertidumbres. Los problemas que surgen dentro de la pareja se resuelven o se acomodan y aparecen otros. Sin embargo, para Raquel aceptar, en cierta medida, lo sucedido está lejos de ser experimentado con calma. Ella expresa resignación aparente hacia su enfermedad y hacia el hecho de que su esposo tuvo relaciones con otras mujeres. Todas las preocupaciones y miedos se centran en su hijo.

“Como yo que me enteré que estaba enferma y como hablan en mi familia que dicen que este virus es incurable que cualquier enfermedad nos puede morir, nos podemos morir. Y de ahí que cuando me enteré que estaba enferma me sentí muy mal, yo no sabía qué hacer, lloré, ¡bastante! Sí, y después pensé en

mi hijo, que le va a pasar a él, si... La psicóloga nos ayudó también. Y poco a poco me acostumbré que estoy enferma que tengo que tomar la medicación todos los días y así”

“A veces nos reunimos con las otras mujeres, no hay de hombres, tampoco mi hijo. Platicamos cual es el dolor que sentíamos, qué es lo que no sabemos, si queremos saber de algo. A mí me ayudaron, yo tenía mucho miedo que cuando esté grande mi hijo no pudiera casarse, no pudiera tener hijos. Y me dijeron que sí, eso me cambió mucho también, yo estaba muy preocupada. Mi mayor preocupación es que mi hijo puede que estar enfermo también, yo pensé que no puede tener familia. La psicóloga y la doctora me dijo que si puede tener su esposa y sus hijos sin contagiar a su pareja”

“Más miedo que tengo es si me rechaza mi hijo, a mí no me importa si me rechazan los demás pero mi hijo no”

Raquel identifica a su esposo como el responsable de haberle transmitido el virus, él también comparte esto al mencionar algunos de sus comportamientos como probables causas. Sin embargo, en relación a su hijo ella asume la responsabilidad de la situación y se siente culpable. Esta culpabilidad se manifiesta en su temor a contarle sobre la enfermedad por miedo al rechazo.

“Pues, lo que yo quiero nada más pues que le den, que me ayuden a decirle que está enfermo también, porque yo no puedo, tengo miedo si me rechaza”

“Pues por la enfermedad, yo pienso que me va a rechazar porque está enfermo, este yo no pude darle vida así sano. Yo sé que se ve sano pero no sé, es con el pensamiento que pienso que si cuando esté un poco más grande, no sé a los cuantos años creo que a los 13 o 14 años no sé, van a saber cosas

de sexo, y yo no sé qué platicarle a mi hijo. Y me gustaría si me ayudan a que comprenda mi hijo, que no sienta mal de escuchar de qué está enfermo”

El miedo al rechazo es un sentir que implica que su hijo puede culparla por lo sucedido. Esto es resultado de la propia culpa pues le fue imposible darle una “vida sana”. Aquí hay varios elementos que dan a entender este conflicto, por un lado el hecho casi inconcebible de pensar que una madre puede hacerle daño a su hijo, esto conforma una contradicción que es sentida por Raquel. Por el otro, la idea de que una madre debe hacer todo lo posible por su hijo, que en este caso no pudo concretarse y va más allá de todo control. Parece ser que en la relación madre – hijo, siempre hay un lugar para la culpa. Cuando el VIH está presente en esta relación, toma cierto protagonismo y en este caso ella toma la responsabilidad por la transmisión.

Raquel se percibe en el papel de la madre que le transmite a su hijo que, en términos estrictos, hace referencia al virus. Sin embargo, se relaciona con el daño y el sufrimiento que para ella significa vivir con VIH.

“Pues yo no quiero que al decirle que está enfermo, yo no quiero que se sienta mal. Es que no es tan fácil de escuchar que es lo que tiene pues”

“Yo tengo que hablar de sexualidad, hasta donde yo sepa también”

“Pues, nada más que si le digo que está infectado también y que debe cuidarse con la pareja que va a tener. Eso es lo más importante de decirle para mí”

“Pues yo me imagino que él ya tendrá su pareja, bueno si quiere. A veces me dice una cuñada así piensa que él no puede tener pareja y yo le dije que si puede tener, y puede tener hijos también. Le dije que le había preguntado a la doctora, porque yo estaba preocupada también y hablé con la doctora si puede tener su pareja sin infectarla y puede tener hijos. Y al enterar de eso me sentí muy tranquila”

Gran parte de sus preocupaciones tienen que ver con el hecho de evitar el sufrimiento y proporcionar información que ella reconoce como importante para que su hijo viva sin las limitaciones que ella percibía. Sin duda un reto para lo cual no se siente preparada aún.

Traer un hijo al mundo

Tanto para Raquel como para su esposo la posibilidad de tener otro hijo o hija es un tema sensible, todavía no resuelto en su totalidad. En la primera entrevista al hablar de este tema mostraron una posición clara y rotunda, el riesgo de la transmisión aparece como la causa principal para decidir que no quieren intentarlo. Sin embargo, en los encuentros posteriores y al profundizar sobre el mismo, se muestra como una situación compleja, que se vive con dolor, angustia y culpa. En la decisión de tener otro hijo convergen, la experiencia pasada y presente, los nuevos actores (el personal de salud), la responsabilidad y culpa por la transmisión, las expectativas anteriores sobre la

cantidad de hijos o hijas que querían tener y la información que tienen sobre la transmisión vertical.

“Nosotros con mi pareja, a pesar de todo esto, pensábamos tener otro hijo. Saber que tenemos esto dijimos ay para qué, es que le pregunté a la doctora que si hay posibilidad de que esté enfermo y dijo que sí, hay una posibilidad de que salga positivo. Es que nosotros a veces lo platicamos a veces decimos que sí, que no, que sí, que no y así. Pues es que, qué tal si sale enfermo va a sufrir, y ya no quiero que sufra como sufre mi hijo que tiene que tomar medicamento, es mucho gasto también de venir y después pensamos adoptar uno, una niña. En eso pensé mucho también, pues para que vamos a ...Como me decía mi esposo que quería una niña y cuando me dijo así, pues yo quería también, pero después pensé mucho en eso, que es mucho gasto en la leche y sobretodo ya tengo un hijo ¿Para qué quiero más? Si puedo darle todo a mi hijo, y eso es lo que pensé y le dije a mi esposo y me dijo que debemos de tener a él solo también, que está enfermo necesita mucho de nosotros mi hijo”

“No estamos muy seguros, a veces decimos que sí, que no, que sí, que no, el miedo también que ya no quiero traer un niño enfermito, que nada más venga a sufrir es lo que no queremos”

En estos relatos, la indecisión es protagonista, el deseo de la maternidad se ve truncado por esta nueva situación, pero no es completamente negado, continúa tal vez de la misma forma que antes que supieran del VIH. En la negociación entre el deseo y lo que significaría la transmisión buscan otras soluciones para llevarlo a cabo y aparece la adopción como una posibilidad. Adoptar una niña les permitiría continuar con esta aspiración y llevar a cabo lo que pensaron

acerca de su familia, sin la presencia del VIH, sin lidiar con la culpa. La percepción que tiene de su hijo es de una persona que sufre, y sería intolerable para ella volver a repetir esa situación. En este sentido va emergiendo la idea de que es inaceptable dar la vida a alguien que viene al mundo para sufrir. Asimismo, la presencia del VIH le permite cuestionar la idea de la cantidad de hijos o hijas que debería tener.

En un principio Raquel habla desde la pareja pero a medida que profundizamos en la entrevista aparece ella como actora principal.

“Pues, es que yo digo que no porque si sale enfermo, pues si sale enfermo, yo voy a tener la culpa, pues yo, el bebé no tiene la culpa”

“Si, porque yo sé que estoy enferma y todavía voy a traer un bebé... [llora]no, no quiero... yo veo pues a mi hijo que está enfermo y a él lo voy a cuidar, lo voy a querer mucho, pues necesita mucho de mí y yo a él también”

Aquí aparecen tres elementos que me parecen importantes. Por un lado, su concepción de los culpables e inocentes, y el papel que ella juega en esta dicotomía. Por otro lado, todo lo que encierra la frase “y todavía voy a traer un bebé” y por último como resuelve este dilema al posicionarse frente a su hijo. La transmisión protagoniza el conflicto que ella vive. Tener VIH, implica sufrimiento porque es un padecimiento condenado socialmente, por lo que su hijo, como a ella le sucedió con algunos miembros de su familia puede ser rechazado. Además, implica seguir un tratamiento de por vida y la posibilidad de la muerte. En este conflicto ella es la persona que puede evitar o conceder,

aunque esté fuera de su control y esto da lugar a la culpa y responsabilidad, el otro es la víctima. La transmisión vertical es una cuestión que se explica fácilmente en términos médicos, pero es difícil de entender. La idea de riesgo, va más allá de las probabilidades y se traduce en angustias y temores.

En este dilema hay otros actores que funcionan como nuevas miradas a lo que antes era sólo una cuestión de pareja, el personal de salud y la familia.

El personal de salud

“Cuando apenas empecé pues, el doctor me dijo que estaba bien alto el virus y que no pensemos nada de tener hijos ahorita, hasta que baje el virus, ahorita no piensen nada, hasta que esté indetectable ahora pueden pensar en otro hijo si quieren, así nos platicó y así también la doctora”

“Me van a decir que si lo quiero tener y si lo quiero tener me van a decir que entre en un tratamiento durante los nueve meses”

La mirada médica se centra en el aspecto biológico de la transmisión, se basa en los indicadores para medir la cantidad de virus en la sangre y el estado del sistema inmunológico. Estos indicadores aunado a las medidas para evitar la transmisión, le permiten al personal de salud aconsejar cual es el mejor momento para embarazarse. Si bien el personal no niega la posibilidad del embarazo esto no parece ser suficiente para tomar una decisión. La información nunca parece ser suficiente, no se entiende en su totalidad o no se

da de manera adecuada, puesto que Raquel presenta muchas dudas sobre este tema y encuentra dentro de las entrevistas que tuvimos, un espacio para preguntar. Desde la mirada médica, que explica las condiciones deseables para el embarazo, se presupone que los embarazos son planeados en consenso, sin embargo ésta no es la realidad de algunas parejas que tal vez nunca lo han hecho y represente un nuevo reto. Deben asumir, en cierta forma derechos sexuales y reproductivos que socialmente son velados a través de un discurso que niega la sexualidad. La escasa información y su vinculación con creencias, valores y prejuicios relacionado a la sexualidad obstaculiza la adecuada toma de decisiones que puede complicarse con la presencia de componentes emocionales y valorativos (Castro y Arellano, 2010).

Por otro lado la mirada de la familia, como ella la introyecta, se relaciona más con esta contradicción entre crear la vida y dar sufrimiento.

“Pues, se van a sentir mal porque ya tengo un hijo enfermo y piensan que traigo al mundo otro niño infectado pues, y piensan que si lo puedo cuidar, eso me van a decir”

La madre que soy

En todas estas tensiones que se viven ante la posibilidad de ser nuevamente madre también hay un espacio para reconocerse en su papel actual. Autovalorarse en su rol de madre respecto a su hijo, implica reconocer las

creencias de lo que se supone que es una buena madre, la experiencia de Raquel y la presencia del VIH.

“Eso sí, pero siempre, desde un principio somos papás que lo queremos. Ahorita si va a jugar con sus compañeros que estén enfermos no lo voy a dejar que juegue con ellos, porque lo pueden contagiar, es que él es débil pues. A veces si... no entiende pue, que no puede jugar le pongo su cubrebocas, así puede jugar”

“No sé si soy buena mamá, yo siento que yo no soy muy buena mamá, pero mi hijito me dice que sí, por cuidarlo. Pues si algún día pienso tener otro hijo, pues uno adoptado, así le platiqué a mi esposo y dijo que sí para que no sufra otro bebé, pues es que no es muy seguro que si será enfermo”

No parece serle fácil valorarse como madre, depende de las circunstancias. Parece haber una situación que no le permite decir en su totalidad que sí lo es, a pesar de que cumple con las funciones que ella considera importantes, como el cuidado, la alimentación y el amor. Las normas sociales y los procesos, construyen imágenes de lo que es ser madre, en esta construcción existe la normalidad y la desviación. Raquel parece encontrarse entre estos polos, a pesar de sentir que cumple con lo esperado también se percibe como madre que dio sufrimiento.

1.4 Julia⁸

El segundo embarazo de Julia llega 14 años después de su primer hijo. No fue planeado sino fruto de una relación fortuita con su primer pareja. El personal de salud la contacta a raíz de la información que proporciona una ex pareja, a quien acababan de diagnosticar debido a una enfermedad. Julia tenía siete meses de embarazo (ahora su hijo tiene 4 años), por lo que la confirmación del VIH y la posterior intervención fueron de carácter urgente. En ese proceso Julia no contó con el apoyo del padre de su hijo, ni con su madre quien condenó las acciones de su hija.

“Ya estaba muy avanzada yo, tenía como 8 o 9 meses, así recibí un mes de tratamiento. Sí, tenía como 7 meses y empecé y pues bien. Después de eso, pues sí, fue frustrante saber que yo tenía ese virus”

“En matarme no, me encerré mucho, en el aspecto de que como iba a ser mi vida sobre todo con mi hijo, más me estaba enfocando yo a mi hijo. Me hacía yo tantas preguntas, por qué yo, porque me toca a mí eso, me andaba ahogando en un vaso de agua, no encontraba yo ni respuestas, ni salidas, no sabía qué hacer, me encerraba mucho yo mucho, mucho”

“Frustrante, para mí fue eso, una sorpresa dolorosa, el saber cómo iba a nacer mi hijo, enfermo o físicamente bueno... puede ser un mundo. Pero al fin de todo el niño salió bien, fui yo solamente. Y bueno mi ex pareja [Quien murió hace poco]”

⁸ Entrevista realizada durante el mes de mayo de 2015

Para Julia, este momento fue vivido con gran preocupación, frustración e incertidumbre. Estos sentimientos que pueden ser comunes ante la experiencia del embarazo, se intensifican con la presencia de un padecimiento como el VIH. El miedo y el riesgo de la transmisión domina la vivencia en un contexto médico donde se privilegia la posición del no nacido/a y caracterizado por la urgencia. La situación es compleja en sí misma, conviven en él la tragedia y la alegría de volver a ser madre, sentimientos contradictorios y donde Julia no parece encontrar salidas, no hay mucho que ella pueda hacer. El fin de la incertidumbre, el alivio vendrá una vez que conozca si se dio la transmisión.

En esta peculiar situación, el personal de salud juega un papel importante, es el que puede dar luz al entredicho, donde se pueden encontrar respuestas. De alguna manera las y los médicos pueden ejercer cierto poder, así podemos interpretar lo que sucedió en el caso de Julia, a quien de forma coercitiva le sugirieron la ligadura de trompas.

“Pues ya con el doctor me dijo que no iba a ser normal, que iba a ser cesárea por diversos motivos, para que no pasara al bebé y que tenía que ligarme para no tener más familia porque mi proceso estaba avanzado, y sí me fui componiendo a través de los medicamentos, y ahí voy. Ya no me enfermo tanto. Que no tenía por qué amamantar a mi bebé, porque si no se iba a contagiar del virus.

XV: *¿Y qué sentiste en ese momento?*

JU: *Bueno, como me dieron información detalladamente pues bueno tuve que aceptar, por el bien de mi bebé.*

XV: Me comentaste que te dijeron que era necesario que te ligaran. ¿Estuviste de acuerdo con eso?

JU: No, pero lo tuve que hacer. En el momento del parto ya los doctores sabían que estaba enferma. Entonces obviamente a mí me tenían que hacer.... ligarme.

XV: ¿Te comentaron sobre la ligadura antes del parto?

JU: Me lo mencionaron que aunque yo no quisiera me tenían que ligar, mi proceso estaba ya bastante avanzado, honestamente ya estaba avanzado. Y me lo hicieron”

La decisión de este procedimiento médico no fue tomada por Julia como una posibilidad, se le presentó en un momento de crisis, donde parece no haber tenido toda la información. El hecho de decirle que estaba muy avanzada no justifica la ligadura de trompas, no existe una relación entre el diagnóstico del VIH y la necesidad de implementar un método anticonceptivo quirúrgico, a menos que la mujer no desee tener más embarazos. Es decir, si Julia en ese momento “tenía un estado avanzado”, las medidas que se tienen que tomar son en relación con el virus o alguna enfermedad que presentara en el momento. Por lo tanto aquí parece haber una intervención que se relaciona más con un juicio, una prohibición y una anulación sobre la posibilidad de ser madre. El personal de salud parece actuar obviando los deseos de Julia y toma un papel de “cuidar la vida” de los que vienen. Si el cuerpo de la mujer representa vida este hecho parece denotar que no toda la vida es bienvenida y no en todas las condiciones. El momento es particular para Julia, quien en ese momento se encontraba enfrentándose al diagnóstico de VIH, a lo que podría significar, la posibilidad de muerte, al miedo y la transmisión a su hijo. En estas circunstancias, Julia tuvo que decidir sobre la posibilidad y el deseo de tener

más hijos o hijas en una descendencia por la cual no ha decidido, ni deseado todavía, aunque no estaba totalmente de acuerdo.

Julia enfrentó esta situación con poco apoyo, decidió ocultar la situación a su familia. Sólo su madre y su hijo mayor se enteraron, la reacción de su madre es relatada con dolor.

“No, en ese momento no, de hecho el que sabía y le di a saber fue mi hijo mayor, a mi mamá no le di en seguida esa información. Y en lugar de tener un apoyo hacia mí, mi mamá fue muy... más cañón la situación. Fue lo más cañón el problema que la situación. Para empezar saber que tengo eso y ya además saber, y ya cuando le di la información de que estaba enferma y que no sabía cómo iba a estar mi hijo me vine de pique”

“No, porque no he dado a saber ni con mi familia, con mis primos, con mis tíos nadie sabe. Solo mi hijo y mi mamá que lo supo. Se enteró, se tuvo que enterar, que tal si en el momento del parto, el bebé moría o yo, pasaba algo y si se enteró, se enteró y se me vino el mundo encima. Ella se enojó bastante, muchísimo, mucho, mucho”

“Le costó trabajo a mi mamá aceptar al igual que yo. Pero es un regaño de mamá, te dije esto, te dije esto. Haz de cuenta como si me estuviera tratando como una niña, te dije, te dije y nunca me hiciste caso, nunca, me obedeciste y para nosotros era peor porque venía un nuevo miembro de la familia y yo sin el apoyo del papá de mis hijos, no tuve el apoyo moral, se me complicó un poco más las cosas de lo que ya estaban y bueno, no había, andábamos como el cangrejo siempre para atrás, para atrás y me causaba muchos problemas y me hacía causar mucho dolor y muchos sentimientos, pero bueno tal vez ahora medio lo superó mi mamá, porque no es la totalidad, pero ya me aceptó, me aceptó pero es bastante complicado [llora] si con mi mamá es así, ahora

imagínate con toda la familia, peor. Pero bueno que va pasar. Soy su única hija”

“Entonces yo misma le di un poquito así de ánimo de decir, bueno ya sé que estoy enferma y usted sabe que lo estoy pero ahora no me queda más que vivir, vivir por mis hijos y salir adelante como pueda, así que seguía después los regaños pero ya empezaba a aceptarme pues”

Su madre juega un papel importante, su mirada es de condena hacia Julia, de culpabilización. La posibilidad de la transmisión hacia el hijo que estaba por nacer le permite reclamarle por su comportamiento y las decisiones tomadas. Con el tiempo, esta situación tensa se normaliza a partir de la resignación. Para Julia la resignación es un recurso que le permite posicionarse frente a su madre, decide vivir por sus hijos, y tener a su bebé.

Durante los meses antes del nacimiento, además de los reclamos, la incertidumbre dio lugar a la fantasía. En la imaginación sobre lo que puede pasar prevalece una fuerte significación hacia su bebé, como ella relata:

“Y este me sentía culpable de saber que tengo y que él lo iba a tener también. No era algo que podía controlar. No podía vivir en paz. Todo el tiempo me la pasaba llorando y pensando en cómo iba a nacer ese niño, siempre estaba yo pensando eso. Y a veces yo platicaba con el que fue mi pareja, porque a pesar que ya no estábamos juntos platicábamos por teléfono o nos veíamos, él llegaba a la casa. Pero mi mamá no lo aceptaba, pero yo no le hacía caso. Pero siempre le decía que llegara la casa y que comiéramos y desayunáramos, porque los dos teníamos eso. Y este a veces me preguntaba, le decía, me siento mal me siento culpable, es que yo no sé cómo va a nacer mi hijo, y le

explicaba y me dice pues ten paciencia. A veces, él buscaba información y me la llevaba. Mira, tienes que tomar los medicamentos, hay medicamentos que te benefician pero con el tiempo te perjudican. Fíjate que fue una persona que, no es que yo lo ponga en un altar, pero era una persona que se dedicaba a su trabajo, a su hogar a sus hijos era muy responsable con sus hijos y en el trabajo, y él era muy apegado a la información, desde que supo que estaba enfermo él buscaba información y me la daba a mí. Constantemente todo, todo. No comas mucha sal, ni mucha azúcar, come verduras, debes de comer más, menos carne me decía, o sea haz de cuenta que yo tenía un doctor a mi lado que me decía”

“Si, por eso te digo que era reclamo, reclamo. Te dije que no te juntaras con él, y te dije que esto y te dije que lo otro. Igual cuando nació mi hijo, pues este, mi mamá no quería que yo tuviera más hijos, no quería. Precisamente porque como no tengo yo fuente de trabajo estable, entonces mi plan de trabajo es estar en las comunidades. En parte yo le doy la razón, y la otra es de que como yo estaba enferma, como que me hostigaba, como me hacía sentir mal, de que mira mira, no había nacido y ya me hería con sus palabras. Mira el niño puede nacer sin brazos, sin una pierna o deforme del físico. Me decía palabra tras palabra que me dañaba pues. Y como estaba sensible, pues el embarazo te hace sentir sensible. Se me vino encima ¡todo! Y mi mamá no quería que naciera ese bebé. Ya estaba avanzado el embarazo pero bueno, ya le dije a mi mamá a ver que dice dios, a ver cómo sale el niño y ya sería mi problema también de que me embaracé”

“Mi problema en el sentido, de que si el bebé saliera con esta enfermedad o que naciera deforme, eso nos poníamos a pensar mi mamá y yo. La cabeza es un mundo, mientras, yo pensaba de todo. A lo mejor fui muy exagerada en pensar, pensé hasta en lo último de lo último. Y más que mi mamá me hacía

herir, que mira si viene deforme... te juro que me hizo sentir muy mal [llora] pero he tratado de... pues de olvidar esa cuestión con ella. Sí, porque si fue muy difícil, en ese aspecto. Y como yo le dije a mi mamá, si yo hubiese sabido que tenía esto, no me hubiese embarazado. Me hubiera quedado con mi hijo el mayor, pero bendito sea mi hijo no tiene nada”

“Por coraje, quería que yo abortara, no me dijo te llevo, pero si me mencionaba, y como nunca le hice caso dejé que avanzara hasta el nacimiento pues. Pero se me hizo más complicado después que nació, porque no le podían poner la vacuna, porque estaba enfermo”

A decir de Long (2009), el cuerpo del bebé se vuelve objeto de imaginación que la medicina, vista como un actor que se presenta para remediar la situación, no puede contener la incertidumbre y la significación. La presencia del VIH en este caso hace de un proceso que puede ser común en las mujeres que están embarazadas una experiencia que dispara fantasías exageradas sobre el cuerpo del bebé. Estas fantasías son compartidas por Julia y su madre, con efectos devastadores para ella. El VIH eclipsa todas esas visiones, ocupa este espacio amplificando los miedos y la culpa de forma que puede llegar a ser obsesiva.

Nuevamente se hace presente la condena hacia el embarazo cuando su madre le propone la realización del aborto. Esta propuesta aunada a la ligadura de trompas, son el resultado de pensar a la maternidad y el VIH como

incompatibles, donde se anula a Julia, sus deseos y su sentir y se prioriza a la persona que va a nacer.

El nacimiento

El nacimiento puede poner fin a las fantasías sobre el cuerpo del bebé, pero no a la preocupación y la culpa por la transmisión. Cuando nace el bebé de Julia se ve sano, nadie puede decirle si está enfermo, no pueden resolver todas sus dudas, no tiene todas las respuestas que quisiera. Es un proceso de espera que termina cuando el personal de salud lo indica, cuando se le da el alta.

“Las enfermeras, el doctor y la cirujana no me dijeron está enfermo. El pediatra lo único que me dijo fue, mira tú niño está bien, pero hasta ahí, no porque le hayan hecho análisis en el momento sino porque le hicieron el examen físico”

“Me apoyó el doctor que me atendía, muy bueno el doctor cuando daba sus consultas, muy tranquilo, muy pasivo el doctor, como él también tenía sus dudas me preguntaba y yo le tuve mucha confianza y fui muy honesta y sincera con él en todos sus aspectos. Él me dijo que no le diera pecho que lo podía contagiar y este, me dijo que se va a hacer sus pruebas a él y después de un año, año y medio si está indetectable es que ya está bien. Pero igual, que tenía un poco de miedo el doctor al interactuar con el paciente porque a veces lo miraba yo al doctor, sus gestos, estaba preocupado en él, al igual tal vez no sé si con las enfermedades del cuerpo, usaba guantes. Pero si lo miraba con un poquito de miedo sobre el proceso que estaba interactuando paciente - doctor, doctor - paciente. Notaba yo en su rostro, en sus gestos, pero no es que me

haya dicho una discriminación, pero sentía yo que tenía miedo. Yo también le hacía preguntas al doctor. No te imaginas como yo tenía mucha conciencia hacía el hijo que había traído al mundo, me sentía culpable, totalmente culpable”

La prueba puede ser el fin de la incertidumbre o el comienzo y permanencia de la culpa. Si el bebé es negativo al VIH, de alguna manera la madre se encuentra a salvo, si es positivo se experimenta diferente, la madre está en riesgo de culparse, de ser culpabilizada. La espera por esta resolución también se caracteriza para Julia por una preocupación obsesiva. Ella no conoce si hubo transmisión durante el embarazo y no descarta que se dé en los primeros meses de vida.

“Pues seguía con esa pena. Con esa preocupación de saber que en cualquier rato iba a obtener ese virus mi hijo, siempre estaba yo preocupada todo el tiempo. Si expulsaba leche yo pensaba, seguro es eso, yo siempre siempre andaba como negativa con eso, pero no, todo bien hasta ahorita. Él ya está fuera, ya no hubo transmisión por parte de mi bebé”

“Todo el tiempo, [estaba preocupada] todo, todo se me complicó sentía yo que se me venía el mundo, en todos los aspectos, nada más yo estaba pensando en él y me sentía yo como culpable, culpable de saber que yo tenía ese virus y de que a él lo podía contagiar a través de mi sangre, pero gracias a Dios no pasó. Le hicieron sus pruebas cada dos o tres meses, ya le salió indetectable que le llaman. Ahora me siento más tranquila al saber que no tiene ese virus, si lo tuviera tal vez tendría esa carga de conciencia”

El alivio es inmediato, ya no siente culpa porque no hubo transmisión. Después de la confirmación, puede decir que su hijo es sano, se resuelve un conflicto. El VIH parece no ser más un inconveniente en la relación entre madre e hijo, por el momento.

“Ahora que estoy mucho más tranquila, pero mucho más tranquila de saber que no lo tiene, que nunca lo tuvo. Pero me va a dar miedo que cuando crezca se vaya a contagiar por x o y razón. Pero ahora no me siento tan incompetente, o bueno esa no es la palabra, o este como que frágil o algo así, o hay otra palabra que no se me ocurre, que tiene que ver con fragilidad. Pero bueno, ahora me siento un poquito más fuerte para poder con él y con mis hijos. Bueno el más grande ya se casó, tiene 17, y ya va a ser papá. Pero si me preocuparía, de hecho mi hijo mayor sabe y hablamos. Pero el que me da temor es mi hijito. Comentarle y platicarle lo que tengo, que sepa que él nació, pero que tiene una mamá que está infectada. No sé qué palabra usar, pero si me da miedo comentarle, a lo mejor siento rechazo comentarle, hacia mi”

De madre a hijo: comunicar el diagnóstico

Una vez que la incertidumbre por la transmisión termina, otros conflictos aparecen. En el presente Julia se siente capaz y más fuerte para afrontar la maternidad. Sin embargo, pensando en el futuro teme que su hijo se exponga a la transmisión y siente miedo al pensar que tiene que comentarle lo sucedido. Ese temor se funda en la posibilidad de que su hijo la rechace.

“Ehh, tal vez ahora no, pero más grande, cuando sea adolescente, me va a dar más miedo. No sé si porque es inquieto, es hiperactivo, le vaya a dañar cuando sea adolescente o después. No sé cómo vaya a reaccionar, tengo miedo. Tengo miedo que me rechace.

XV: ¿Por qué te rechazaría?

JU: Tal vez por las inquietudes que tiene, o tal vez cuando sea más grande lo vea diferente, y me atreva decirle, pero me da miedo.

XV: ¿Crees que pensaría mal de ti?

JU: Tal vez sí, o no sé cómo actuaría, como me trataría, o como me vería en ese momento, no sé, todavía no sé. Tengo cierto temor hacia decirlo. Sí, pero espero que disminuya el temor, o aumente. Todavía no sé.”

Julia todavía siente que tiene la capacidad de dañar a su hijo y cree en la posibilidad del rechazo al decirle que “tiene una mamá infectada”. La imagen de ella misma se ve desvalorizada ante la presencia del VIH y ésta es la imagen que prevalece cuando piensa en la posibilidad de hablar con su hijo. La imagen de ella como madre se desacredita ante la vivencia del VIH, esto podría explicar por qué Julia imagina esas reacciones por parte de su hijo, una expresión de la internalización del estigma hacia la enfermedad (Morrison 2006; Goffman 2006).

“Fíjate que no lo he pensado. Como platicarle, cuando sea más grande, cuando esté maduro, pero si le digo en el tiempo en que sea adolescente le va a doler más”

“De que sepa que tengo esa bendita enfermedad y cuando me vea en cama que sepa por qué. Que sepa por qué tomo medicamento y me diga ¡ya no eres un niña normal! [se ríe] Creo que por las pastillas no me va a preguntar, no sé son muchos supuestos, ahora no puedo hacer nada. Tal vez mucho más después, que tenga más de 18. No quiero que le afecte, porque él es cómo.... Como mamá te das cuenta de la diferencia de carácter de tus hijos, siempre te sale uno más cabrón y uno menos. Y yo siento que el más cabrón es él. En cambio el mayor era más tranquilo. Y el no, es más atrabancado y te das cuenta. Por eso sé que se me va a hacer más difícil.”

Cuando Julia dice no sé cómo me vería, está pensando una situación futura. Proyecta una imagen de sí misma que podría ser objeto de rechazo para su hijo. ¿Qué es lo que podría rechazar? ¿De qué manera podría hacerle daño o hacerlo sufrir? Reiteradamente Julia menciona su temor y disgusto a ser señalada por los demás, pero ser señalada por su hijo es diferente y es fuente de preocupación.

1.5 Pilar⁹

Pilar acepta la entrevista y con mucha disposición se genera una conversación fluida entre nosotras. Ella narra los hechos dolorosos que sucedieron cuando conoció que vivía con VIH y la posterior muerte de su hija y esposo. Asimismo, las transformaciones que ha vivido y las personas que la acompañaron para superar la depresión que sufrió. Esta reconstrucción de la experiencia permite

⁹ Entrevista realizada en el mes de junio de 20105

un diálogo desde el pasado, el presente y el futuro donde Pilar se posiciona frente a la posibilidad de tener otra pareja, hijos, hijas, y al mismo tiempo estructura una explicación a lo sucedido.

“Primero cuando yo dormía me salían unas ronchas terribles en el cuerpo, porque yo al principio tuve un bebé. Cuando estaba embarazada me salían unas ronchas en el cuerpo y en la cara y yo no entendía por qué. Incluso tuve un hongo en la cara que se me regó todo, todo y me espanté y dije, ahora qué, pero nunca vine al doctor ni nada de eso. Con quien yo me casé estuvo muy mal, en un tiempo estuvo muy mal y yo preguntaba pero porque, estuvo con mucha diarrea y empezó con una tos muy fea, cuando él se va con su familia me dice, ¿sabes qué? me voy con mi familia porque ya no puedo regresar a la casa, pues está bien yo lo tomé cómo, bueno estará delicado. Y luego me dice: sabes qué me acabo de enterar de que tengo VIH, o sea cómo yo no me la acababa de creer. O sea no lo creía, más por mi bebé, pensé ahora que voy a hacer, pasaron muchas cosas por mi cabeza, que va a pasar en el momento en que nazca mi bebé. Y nace de siete meses y todo se complicó y que lo tenían que tener en incubadoras y yo ya sabía pero me resistía de que mi bebé no, pues. Cuando llega el momento de que se pone mal mi bebé y la tuvieron que traer de emergencia hasta este hospital. Él [Su esposo] estaba en una cama y mi bebé en otra. Y nos empezamos a mover todos de a ver que tenía la niña, y me dijeron que tenía VIH, que sus defensas estaban muy bajas y que... fue como un trauma para mi ver que no podía hacer nada y me sentía muy culpable de que no me di cuenta de lo que estaba haciendo. No aguantó mucho mi bebé, creo que duró como 15 días y falleció, él fallece dos días antes y mi bebé dos días después”

“Dos años, si dos años, dos años. Me casé como en 2009 no fue mucho que dilatara para que se enfermara, y empezaran las reacciones, la fiebre y todo

pero él me decía que era porque le había dado neumonía, pero cuando me habló el doctor me dijo que desde el 97 tenía los papeles en el programa, que no era posible que no me hubiera dicho nada, ni la familia. Él sabía que tenía el virus pero no tomaba nada ni se cuidaba. Yo me enteré cuando lo internaron, porque había bajado de peso, tenía mucha fiebre y no tenía defensas”

Muchos acontecimientos suceden al mismo tiempo para Pilar, su hija nació prematura, ella no llevaba ningún control porque, según recuerda, su esposo quería que la atendiera una partera, situación que ella aceptó y que en la actualidad relaciona con que su esposo no quería que ella se enterara que vivía con VIH, por eso evitaba que tuviera contacto con el personal médico. Cuando su esposo se enferma gravemente de tuberculosis, los doctores comienzan a buscarla, su hija también se enferma, y al poco a poco la situación se va complicando pero al mismo tiempo se esclarece. Al conocer su diagnóstico también es notificada del de su esposo, su hija y tiempo después su hermana menor. Ella tuvo que afrontar esta dramática situación y al mismo tiempo comenzar con el tratamiento y la atención médica.

“Me empiezan a buscar los doctores. Yo no los conocía y de repente no sé cómo se enteraron que mi bebé estaba internada, que le tenían que hacer estudios, y se empiezan, porque me habían mandado a hacer estudios de la tos, de cómo se llama, tuberculosis, porque también la tenía, mi bebé también la tenía y todo estaba complicado ya. Gracias a dios, pues yo no salí con tuberculosis, pero me empiezan a ver y estudios tras estudios y yo no sabía por qué tantos. Y hasta cuando llegan a mi casa, no sé cómo dieron conmigo y vinieron las doctoras y enfermeras, que me tenía que hacer un estudio y que lo más urgente que pudiera porque no sabían ni como estaba y que le preocupa mi situación. Y yo pensaba, tanto le preocupa mi situación, pero por qué, yo no

entendiendo nada. Y ahí fue cuando me llamaron y me dijeron que, con el que yo me había casado, desde el 97 que él sabía que tenía el VIH y me preguntaron que si yo era consciente de eso, y yo les dije que no sabía nada de eso porque nosotros estuvimos en Tuxtla con la niña, ya cuando me mandan a llamar ya cuando eso él estaba muerto prácticamente. Y ahí fue cuando dijo el doctor que quería hablar conmigo y ya cuando vine estaba muerto, no le pude hablar ni nada. Y ahí fue cuando empezamos a hablar del tratamiento, pero fue difícil aceptar todo eso y tener que tomar el tratamiento”

Para Pilar lo inesperado o sorpresivo del diagnóstico va encontrando una explicación a medida que va conociendo las circunstancias. Hay elementos que ella reconoce como pistas de que algo sucedía con su esposo, existían rumores respecto a su estado de salud, que Pilar pudo confirmar cuando conoció toda la situación.

“Porque él era casado, yo sabía. Yo no había hecho nada todavía y me venían diciendo que yo ya andaba con él y como tenía una edad más chica, como 19, y por mi capricho dije: No, si va a hablar la gente que hable bien, yo vengo y me caso. Y dejó una niña de tres años con su primera esposa y la muchacha viene a consulta con la doctora. Y sí, es pecado, porque yo sabía que era casado, que tenía su familia. Yo voy y me meto ahí, ahora sí que a cada quien le toca lo que está viviendo. Yo lo tomo así, es como una lección para que yo aprenda a tomar una buena decisión, porque si yo no hubiera hecho eso de meterme con él, que era casado, a la fuerza, porque ella me habló tranquilamente y me dijo, con él tengo una niña y si tú te casas con él mi matrimonio se echa a perder. Y cuando viene la mamá de él a la tienda y se me pone a gritar por nada, dije ahora sí, para que vean que me estoy metiendo con

él. Por eso me casé, y bueno ahora las consecuencias son estas, ni modo ahora a arrepentirse”

Pilar experimenta un proceso que va desde la depresión a la resignación, donde el papel de la iglesia le permite un cambio importante en su forma de ver lo que le pasó y cómo afrontar la vida que viene. Actualmente, ella le da la connotación de pecado a lo que vivió. Identifica claramente los hechos y decisiones que la llevaron a esa situación. El pecado significa transgresión y para ella fue haber contraído matrimonio con una persona casada, lo que devino en una especie de castigo.

Por otro lado, las circunstancias que la llevan a tomar esa decisión tienen una fuerte carga moral. Ella se sintió presionada, por el hecho de que la relacionen con un hombre, lo que influyó para que tomara la decisión de formalizar esa unión. Esto se nota cuando relata la forma en que las personas cercanas le decían que “se había metido” con él y la posterior decisión que ella toma cuando menciona que *“si va a hablar la gente que hable bien yo vengo y me caso”* hace referencia a su preocupación por el qué dirán. Ese “capricho”, como ella menciona, puede explicarse en la medida en que entendemos que Pilar, no quiere ser señalada como una mujer que transgrede. En este caso en particular, una mujer que transgrede, es aquella que se relaciona con un hombre sin tener una relación estable, pero también aquella que tiene una relación con un hombre casado. Aunado a la presencia del VIH y la muerte de su hija, Pilar no percibe muchas más salidas que la culpa y la responsabilidad. Entonces, lo sucedido va encontrando una explicación, el VIH, el fallecimiento

de su hija parecen ser entendidos como una consecuencia de su transgresión, resultado de su marco de valores. Pilar se encuentra en un entredicho cuando nos referimos a la culpa, desconocer que su esposo vivía con VIH, no le permitió prevenir la situación, sin embargo, aunque ella cree que no tuvo esa posibilidad, reconoce en sus decisiones el peso mayor.

La culpabilidad también tiene un origen externo, algunos familiares cercanos y los doctores le señalaron como causa de lo que estaba sucediendo su comportamiento u omisiones.

“Estuve cinco meses, en la cama, sin bañarme, sin salir, sin arreglarme, y todos bien desanimados que me veían dormir. Yo no quería nada, y mi hermana siempre me decía ven te peino, y yo le decía que no me tocara que sólo quería dormir. Todavía mi abuelita me decía, levántate, te veo muy mal, es que yo había bajado mucho de peso, y es que yo no podía creer que mi hija se había muerto. Y más cuando la gente [algunos tíos] me decía por tu culpa se murió, porque no te diste cuenta con quien te estabas metiendo. Y por tu culpa y por tu culpa, [llora un poco] y se me fue metiendo, se me fue metiendo y sí por mi culpa se murió. Ya después la psicóloga me dijo, ¿tú supiste que estaba enfermo? No, no supe, ¿entonces por qué te culpas?”

“Esa pareja mía era mi primer pareja, ahora sí que hay de hombres a hombres, el doctor me regañó: ¿Por qué no te cuidaste? Ahora mira las consecuencias de la niña. Pero ya poco a poco fui asimilando todo eso. Ahorita, como ya ahora si andaba como vuelta mi vida y todo eso de que me fui metiendo más a Dios, y todo eso como que me van aconsejando diciendo cosas y todo eso pues ya, ya no mucho [siente culpa]. Ahorita pienso diferente, al principio

cuando empecé a saber de dios lo recordaba todo, pero como digo o como me estaban diciendo yo no sabía nada y si hubiera sabido me hubiera alejado de esa persona y nadie se tomó la molestia de decirme, ni su familia. Pero nunca supe nada de él. Cuando me casé con él nos fuimos a vivir a la casa, con mis hermanos, de que habían rumores de que estaba enfermo sí”

Los señalamientos de parte de su familia y médico son claros, la responsabilidad es doble, por haberse casado con su esposo y por no cuidarse. Aquí se vuelve a ver la transgresión relacionada a la responsabilidad por la transmisión y la posterior muerte de su hija. Ante el escenario dramático estas personas parecen buscar responsables y coinciden en hacerle notar a Pilar sus errores, ante la muerte de su hija ella debió haber sabido quien era la persona con la que estaba y haber tomado medidas para prevenir lo que pasó. El médico que la atendió puntualizó sobre el uso del condón. Cabe mencionar que por lo que ella referenció durante la entrevista, el uso del condón no fue algo que se cuestionó, sino hasta después de conocer la situación.

La depresión que sufrió en ese momento le impedía cumplir con la exigencia del tratamiento y las consultas, por lo que ha tenido momentos en los que los abandona. Reconoce que la terapia psicológica le ayudó, pero fue en la iglesia donde tuvo un espacio para reelaborar la experiencia y trabajar sobre la culpa.

“Pues una de ellas fue de cuando yo me empiezo acercar a la iglesia y me empiezan a hablar de los bebés y yo ah. Incluso yo tengo una sobrinita que no podía ni ver, yo la corría. Y yendo a la iglesia me acerqué a una persona que

incluso me acompaña a las consultas, muy buena gente ella. Que habla conmigo, le empecé a platicar de lo que me había pasado le dije que estaba peleada con dios, que dios no existe. No creía en él, no quería saber nada. Y ella me hizo a ver las cosas de dios, que dios tiene diferentes maneras de llamar, y que tal vez a mí me llamó de esa manera. Me empecé a sentir importante porque antes me sentía la peor cosa. Así de que yo no valgo nada y de que mi autoestima estaba por los suelos, en este retiro que acabo de ir se acercaron diferentes personas. Personas que habían abortado, violadas, pero yo no decía nada, yo me lo guardaba. Yo solo me agachaba y lloraba lloraba, si comentaba de mi niña que había muerto y eso. Y se me acercó una pastora y me dijo mira niña tú vales mucho, tú vales la sangre de cristo, y si te pasó lo que te pasó tienes que dar gracias a dios que te dio una nueva oportunidad de vivir. Y si la niña se la llevó él sabe por qué, porque no quería verla sufrir. Porque yo veo niños allá en Tuxtla, como les sacan sangre, gota por gota. ¿Y qué hubieras preferido ver a tu niña crecer con el virus o saber que ya está con dios? Y todo eso lo he venido reflexionado y ponte a pensar cuando ves a un niño con VIH imagínate como hubiera sido la vida de tu hija. Y si es cierto yo los veo, todos flaquitos tienen que pasar a consulta y si los papás no se cuidan ellos cómo van a cuidar al niño. Igual las enfermedades que les puedan dar y de más grandes va a ser peor el sufrimiento. A veces, la doctora me cuenta que llegan niños grandes, de que los papás no se cuidan que les dan un día para que vengan a consulta y vienen una semana después, y todo eso lo he visto de una manera diferente, pues si me ha servido la iglesia cristiana. Cuando yo le conté a la señora que tenía el virus pensé ya me va a rechazar, y cuando me sale que un pastor tenía el virus, ¡Un pastor! Igual como ellos dicen fue un pecado se metió con una enfermera se infectó, pero te digo que él se arrepintió del pecado, tu no sé qué habrás hecho pero pide perdón dios por lo que hiciste. Y me dice el pastor no murió por eso, murió por otra enfermedad,

dice. Así que tú échale ganas y siempre me han motivado mucho, me ha gustado estar ahí”

Junto a toda su familia Pilar decide cambiar de religión, lo cual siente que le ha ayudado mucho en su proceso. La iglesia representa un espacio donde conocen su situación, y dónde hay otras personas que expresan su sufrimiento, además parece ser un espacio de acompañamiento, donde Pilar pudo hablar de lo que estaba sucediendo fuera del ambiente familiar o médico que puede ser más restrictivo. Conocer “las cosas de Dios” a través de la persona con la que estableció una relación cercana, le permitió revalorarse como persona. Al restablecer una relación con Dios a partir de su propia fe y los mecanismos que tiene la iglesia cristiana, (retiros, reuniones, testimonios) Pilar encuentra en esa entidad externa perdón por lo que hizo, resignación al entender que tal vez era el plan de Dios llevarse a su hija para que no sufriera, un sentido a seguir viviendo, pues de alguna manera Dios la llamó y agradecimiento por seguir con vida. Esto pudo significar para Pilar un cambio de un ambiente donde era culpada y sentía culpa a uno muy diferente que la contiene y le permite reelaborar su experiencia. Allí se reconoce que hay un pecado por el que es perdonada, se reconoce en la voluntad divina con sus errores, lo que genera aceptación de sí misma y su circunstancia, el sufrimiento vivido se reconstruye como un nuevo adepto.

Pertenecer al grupo en la iglesia también significó para Pilar superar sus propios miedos respecto a lo que podrían decir los demás sobre vivir con VIH.

En un principio su actitud era más hermética, no quería acercarse a la gente ni tampoco comentarlo, más allá de su familia, también le costó cambiar de médico y hospital. En la Iglesia, de manera invasiva la forzaron a asentir que vivía con VIH y para su sorpresa no hubo ninguna reacción hacia ella, todo lo que pensaba que podía suceder, no pasó. Al preguntarle cuál era la razón de su vergüenza mencionó:

“Uno porque ya no estoy casada y ya no vive con el que me casé, y muchos dirán y ahora de quien se infectó. O que muchos digan que de lejitos o que nos señalen, de que cómo pueden vivir con una persona que esté infectada. A veces se me subían los colores, seguro hablan de mí, aunque tal vez ni estuvieran hablando de mí, me daba mucha pena. Ahora en el trabajo, lo saben pero nunca me han dicho nada, mis jefes creo que lo saben, porque cuando falleció mi bebé y mi esposo, parece que mi ex suegra iba mucho por allá y mucha gente ahorita lo sabe, yo creo que lo saben pero que no dicen nada.

XV: ¿Qué crees que pueden pensar?

PI: Y con quien anduvo, con cuántos, porque al principio cuando yo trabajaba, se me acercaban hasta hombres casados y así me proponían, si quería andar con ellos pero ya tenían esposas, unos descarados, hasta hacen apuestas de a ver con quien cae y hasta donde llega una como mujer. Y yo decía ay no puede ser que sean así, muy tremendos. Y la poca gente que sabe lo que tengo pues se han de preguntar y ahora, como es que tiene eso y no está ni casada, bueno los que supieron que estuve casada bueno.

XV: ¿Qué es lo que más te da pena de esa situación?

PI: Que piensen que tuve relaciones con muchos, no sé... “

La vergüenza que siente Pilar se relaciona con la idea que los demás tengan una imagen de ella que es inaceptable, una mujer que tuvo relaciones sexuales

con muchos hombres. La ausencia de una figura masculina en matrimonio aunado a que vive con VIH puede ser fuente de cuestionamientos sobre su sexualidad, resultado de la internalización de normas de control sobre la sexualidad femenina (Arellano y Castro, 2013). Esto forma parte de las reservas que tiene de expresar que vive con VIH. En el contexto de la iglesia donde participa, esta cuestión parece ya no ser relevante pero al tocar el tema de la posibilidad de tener una pareja y de su futuro vuelve a aparecer.

“Pues al principio sí, todo cambia, de mi parte ya no era como que, bueno de mi parte yo lo pienso a veces, yo a veces me siento diferente a las demás personas. Como por ejemplo, si yo me fuera a casar otra vez siento que no cualquier persona me aceptaría como soy, va a haber rechazo. Las personas que no saben muy bien de esto, me rechazarían todavía y ese el miedo de ¡ay! Por ejemplo hay hombres que se acercan y yo no sé con qué intenciones, así que mejor de lejitos. Y de que volver a tener otro bebé o embarazarme lo siento que es algo muy diferente, y según esto que si puedo embarazarme y todo, si llevo mi tratamiento y los cuidados pero a mí se me hace algo muy difícil tener un bebé ahorita”

“Si lo he pensado, y hay muchas personas que me dicen si pienso casarme y todo eso. Y hay muchas personas que no saben de mi situación, solo me pongo a pensar que si conociera a una persona que no esté pasando lo mismo que yo, que no me aceptaría como soy, y para que me rechace, mejor no, mejor disfruto la vida. Nada más así”

“La persona me tendría que aceptar, tal como soy, ¡ay no! estaría muy difícil que una persona acepte a otra si sabe lo que tiene. Sinceramente está enferma. Y me pongo a pensar, si yo conociera a alguien y me enamorara, y le

diga después ¿sabes qué? tengo esto y que me diga no mejor lo dejamos así, ¡ay no! mejor no sigo pensando en eso, mejor así, mejor no arriesgarse”

“El rechazo, miedo, porque hay muchas personas que, por ejemplo, por el simple hecho de estar infectadas, dicen ay mejor no me acerco a ella, o mejor ya no vayamos a visitarla porque, mi familia decía eso, y era mi familia. Y para que yo vuelva a caer en lo mismo que antes, que ya no quería ir a la calle, si me arreglaba o no era igual, caí en una gran depresión. Y para volver a caer en lo mismo ya no, mejor no confiar en nadie”

Pilar presupone que tener una pareja puede llevarla casi incuestionablemente al rechazo, cuando ella menciona que nadie la aceptaría como es, da cuenta de una identidad que ella restringe a vivir con VIH, a estar enferma. Esa condición que se vive como totalizadora y no le permitiría en su imaginario enamorarse o tener pareja. No le permitiría a ese otro que imagina, aceptarla. Por eso decide mejor no arriesgarse y estar “nada más así”.

Cuando tocamos el tema de la posibilidad de embarazarse recuerda lo que le han comentado los doctores:

“En algún tiempo si, el primer doctor que me atendió desde el principio. Porque él me vio como estaba de ánimos por lo de mi nena. Y me dijo que yo le echara ganas, con el paso al que iba, porque al principio yo le echaba muchas ganas al tratamiento. Y me dijo que si seguía así mi próximo embarazo que yo tuviera era el 99% que naciera sin nada. Que si yo tuviera ganas de tener un bebé, que no iba nacer como el otro, que iba a ser cesárea, que él iba a estar

pendiente y todo, era un doctor muy buena gente. Pero sinceramente desde que llegué al Hospital de Las Culturas pues si sinceramente yo no he preguntado nada y a veces ni los doctores se les da por decir. Y ya ahorita ni a mí se me da por preguntar por lo mismo que pasé todo esto y pues veo a más gente y a más bebés infectados y digo ¡ay no! ¡Pobre bebé! Mejor así solita”

Su primera respuesta ante esta posibilidad es negativa, es inconcebible para ella que un bebé tenga VIH. Por lo que no pregunta ni se informa, y tampoco se habla sobre este tema en el consultorio. Parece ser una cuestión negada para ella y poco se logra profundizar sobre el tema en la entrevista.

“Que nazca y esté infectado algo así, de verdad no me gustaría que naciera así y que viviera así. No sé no se me hace la idea de que un bebito tenga esto, la verdad no”

“A veces me da tristeza [la decisión de no tener más hijos, hijas] porque hay mucha gente que puede tener los bebés y se escucha que los tira, que no sé y yo no quisiera tener un bebé, simple y sencillamente no puedo, yo no puedo porque, a veces hasta yo misma me desanimo y dejo de tomar el medicamento. Y de que yo tenga un bebé y que salga infectado no, no se me hace justo traer un bebé así, si una de grande a veces se desanima con el tratamiento, carga viral no, no sé a veces desanima, a veces”

Las palabras que utiliza para explicar su sentir al respecto son contundentes: no se me hace la idea, no puedo y no se me hace justo. Para Pilar, la idea de un niño o niña que vive con VIH, es de un niño o niña que sufre, y ella no

quiere ser parte de esa situación. Por eso ella decide mejor estar sola, trabajar y hacer lo que hace ahora. Renuncia a la idea de tener hijos/hijas, porque no puede, no queda claro si no quiere o no lo desea, o si se permite sentir. Al hacer referencia a no poder parece dar cuenta de una incapacidad, que no tiene que ver con una cuestión biológica. Para Pilar la experiencia que tuvo con su hija y la idea que tiene de lo que implica vivir con VIH le permiten posicionarse y decir no. No es justo tener un bebé así, traer un niño así. Al hablar en términos de justicia, hace referencia a lo que está bien y mal, en relación a “traer un niño”, pero esta es una valoración que ella hace a partir de un consenso social, de lo aceptable y no. Un juicio que también realiza hacia las otras personas que viven con VIH y tienen hijos, si ellos no se cuidan, mucho menos a sus hijos. La relación entre madre o padre e hijos, hijas que viven con VIH parece reducirse en algún punto a culpables y víctimas.

“Como a mí que me dijeron que la persona con la que me casé estaba infectada mmm yo traje al mundo un bebé, que sé que sufrió mucho, hice todo lo que estaba en mis manos para salvarla, pero no pude hacer nada. Ay no sé pero quise hacer todo lo posible para salvar a mi bebé y no pude hacer nada, y la persona con la que estaba sólo me dijo, lo siento, salí infectada en los estudios salió esto y esto. Y nunca tuvo el valor de decirme que estaba infectado desde hace tiempo. ¿Por qué hacen eso? Sabiendo que estaban infectados, pasan a traer a mucha gente sabiendo de que nosotros no tenemos la culpa de que cómo hombres se metan en otros lados y sabiendo lo que tienen no digan nada, y cuando ya no saben cómo salir del problema quieren arreglarlo de alguna manera”

1.6 Olga¹⁰

En todos los casos hasta aquí presentados, las mujeres pueden relatar con detalle acontecimientos, sentimientos y pensamientos con gran variedad de detalles. Este no es el caso de Olga, hermana de Pilar, quien es muy selectiva al narrar su experiencia, y no quiere dar detalles sobre algunos sucesos, aspecto que se respetó y cuidó durante las entrevistas. Olga tiene 21 años, al igual que su hermana hace dos años que se enteró del diagnóstico.

“Bueno, yo no sabía nada de esto, yo estaba trabajando y los doctores llegaron a buscarme porque me tenían que hacer la prueba de la tuberculosis y ya fue de que llegó el doctor que me tenía que hacer un examen que para checar si yo no estaba contagiada del VIH. Y de la tuberculosis no salió nada, pero del VIH sí, pero no estaba tan avanzada, pero me dijeron que me tenían que dar medicamentos, pero me dijeron que sí estaba yo infectada”

“Me dijo que había una persona que había dicho que era la posibilidad de que yo había sido contagiada. Llegaron a mi casa, mi hermana ya estaba enterada [que tenía VIH] pero nadie lo sabía, pasó el tiempo, y ya después me fueron a mi buscar a mí”

Según comenta Olga, no tenía ninguna sospecha, el hecho que personal de salud la contactara fue inesperado. Cabe destacar que Olga es muy reservada en esta parte de la entrevista y se muestra un poco incómoda, como si quisiera cambiar de tema, me pregunta si es necesario contestar, a lo que le repito que no, y cambiamos de tema. Con el objetivo de conocer lo que significó para ella conocer que vivía con VIH le pregunté cómo se sintió:

¹⁰ Entrevista realizada en el mes de Julio de 2015

“Al principio me sentía mal, porque era una vida ya muy diferente, me sentía sucia, decía yo, que cómo iba a explicarle a mi familia. Pero nadie lo sabe, sólo mi hermana. En mi casa nadie lo sabe. A mi hermana se lo conté, porque cuando fui al consultorio salí llorando y me dijo que qué me pasaba y yo le dije, pero no me dijo nada, y ya yo iba a trabajar y me dijo que ya no fuera, que me regresara y nos fuimos a mi casa y no tocó el tema ni nada, y ahorita no es que nos pongamos a hablar de eso”

“Y no es que yo quiera hablar de eso, mejor así, desde ese entonces, ya estamos más unidas que antes, porque antes era ella por su lado y yo por el mío, y yo no me preocupaba por mi familia, ni ella por mí, ni nadie por mí y ahora que estoy en esto ya estoy más con ellos y me gusta hacer todo con ellos”

Para Olga ésta pareció ser una situación vergonzosa, que no quiere compartir. Entre su hermana y ella parece haber mucho silencio, no hay preguntas ni conversaciones entre las dos. A partir de ese momento sólo hablan de los resultados de los análisis, y los días de consulta. Esta complicidad le permite a Olga mantener confidencialidad sobre el diagnóstico con su familia, quienes sí saben de su hermana. Así ella puede acudir a consultas y tener medicamento sin que nadie la cuestione al respecto. Comentar a su familia significaría dar explicaciones que ella no quiere dar. Sin profundizar, Olga se reconoce como responsable de lo que le pasó, entre las principales reacciones emocionales y sus razones menciona:

“Sentí enojo hacía mí, porque en ese tiempo me comporté de lo peor, cuando me enfermé de eso, quise tratarme de una manera muy mal, ya cuando supe que tenía esta enfermedad dije ¿Por qué a mí?, si no era para tanto que yo me enfermara de esta manera, pero si me arrepentí muchísimo”

“De cómo me haya portado en ese entonces. Porque ya cuando fallecieron mis papás creo que a todos nos pasa que pasamos la soledad, que nadie nos entiende, y yo me fui mucho a mis amigos, empecé a tomar, salía yo con mis amigos, llegaba tarde a las 5 de la mañana, a las 2 de la mañana y así. Si me divertí, pero eso tuvo una consecuencia”

Olga relaciona su forma de comportarse en esos años con el hecho de vivir con VIH. Da juicios de valor a su conducta de la que se arrepiente, ahora decide estar más con su familia y restringe sus salidas, por lo que se siente más responsable.

“Siento que ahora soy más responsable, sino siguiera como estaba antes, creo que me ayudó un poco esto. Antes salía con mis amigos y llegaba tarde y a veces tomada, cosas que mis hermanos no hacían. No pedía permiso, según eso nadie me escuchaba. Y ahora no, tengo que decir a dónde voy a ir a mis hermanos y llego a más tardar diez y media, hasta me da miedo”

Olga se reconoce en un proceso de aceptación, en el que la iglesia cristiana tiene un papel importante, nuevamente aparece como un espacio que ofrece comprensión, perdón y apoyo. De manera un poco invasiva le dan la oportunidad de hablar sobre lo que le pasa y su líder le ayuda a lidiar con la culpa.

“Si habían momentos en que me sentía mal, que decía porque a mí, pero ya cuando me cambié de religión y fui a un encuentro, me sentí mejor y ahora me siento mucho mejor. Porque antes llegué a odiar a mis papás, porque mi mamá

se comportó de una manera indebida, y yo la veía entonces les echaba la culpa de que por eso así me comportaba. Y ya en el encuentro, nuestra líder, me dijo que me tenía que perdonar a mí misma y perdonar a todos porque si no, no iba a estar yo tranquila. Y ya fue en el momento de que todos llegamos y me puse a llorar y ella me abrazó, me dijo que ahí estaba mi madre y que ella me daba un abrazo de ella y sentí muy bonito y empecé a llorar con más ganas y me dijo que era mi madre, y que iba a estar allí cuando me necesitara. Pero que me perdonara a mí misma y me olvidara de todas las cosas que había pasado, cuando me bauticé y salí de ahí sentí un cambio verdadero de que ya no necesitaba de nadie para sentirme bien y que por las llagas de Jesús todos éramos sanos y ahora ya no siento culpa, pienso que mi vida es normal, me empecé a aceptar. De que sí digo quizás no me voy a poder casar, pero ella dice que sí, que va a llegar un siervo de dios temeroso de él, y que sí me voy poder casar”

Entre sus preocupaciones, resultado de conocer que vivía con VIH expresa la posibilidad de no casarse ni tener hijos, es una cuestión más difícil de superar puesto que implica al otro, otro que ella cree que no la va a aceptar.

“Al momento como que me emociona pero luego me pongo a pensar que nadie se va a querer casar conmigo. Y en la iglesia me dicen que sí, que voy a tener un mi príncipe. Te tienes que esperar me dice. Mi líder me dice. Ella sabe, yo no le quería decir pero una vez yo estaba jugando y mi piel se volvió muy sensible, y tantito me agarran el brazo y me dejaban moretones, y me alejé de la iglesia, dejé de tomar medicamento y lloraba mucho y mi hermana me preguntó que qué me estaba pasando y yo fue que una vez mi líder subió a mi casa y me leyó la biblia, y que Jesús había muerto por nuestros pecados y que

se había llevado nuestras enfermedades en la cruz del calvario, y yo me quedé así como que ya sospechaba que mi hermana le había dicho, y me decía ¿Quieres hablar de eso? No, le decía ¿Estás segura? Y es que tú eres muy rebelde, tienes que abrir tu corazón, y yo no, y poco a poquito empecé a hablar y fue ahí donde supo. Me dijo que no me iba a morir que era una persona como las demás y que Jesús me iba a sanar sea como sea, porque eso de las enfermedades era como algo del diablo, que eso no existe, y que cuando yo fuera al retiro Jesús iba a romper las cadenas de pecado, me empezaron a hablar, y ya empecé a ir otra vez”

La religión le da la posibilidad del perdón por lo que ella considera fue un pecado una transgresión producto de su mal comportamiento. En el proceso que ha vivido dentro de ese espacio Olga se perdona a sí misma, se acepta. Sin embargo, cuando hace referencia a tener una pareja vuelve a utilizar los mismos términos: no es “aceptable” tener VIH o “contagiar” a otra persona. Personas externas como su líder y la doctora le mencionan esa posibilidad pero ella lo ve como algo difícil.

“Es que es una enfermedad de que, tener bebés creo que no se puede, pues no quisieran o pueden reaccionar de una manera mal, digo que no es aceptable tener VIH o que yo tenga que contagiar a mi pareja”

“Casarme si [puedo] y bueno la doctora me dijo que podía tener novio”

“Ahora la juventud no es lo mismo, creo que nadie aceptaría estar con alguien infectado”

“Ahorita, si considero que soy... normal, porque antes no lo aceptaba, iba en la combi y me sentía que era la única. Que los iba a contagiar. La religión me ayudó mucho”

Para Olga parece haber una situación muy delicada que no le permite contar con comodidad su experiencia. Se responsabiliza por algo, por lo cual decide no comentar con nadie más que su hermana mayor, quien también vive con VIH. Contrariamente, para el resto de las mujeres, si bien recuerdan momentos que han sido difíciles de afrontar donde presenciaron la pérdida de sus parejas o de hijos o hijas, se explican con cierta certeza lo que sucedió y parece ser un poco más fácil reconocer responsabilidades.

1.7 Dulce¹¹

Dulce tiene 25 años, actualmente trabaja en la limpieza de casas, tiene una hija de 7 años. Realizó sus estudios hasta la secundaria, en ese tiempo conoció a quien fue su esposo y padre de su hija. Con él estuvo hasta que falleció hace aproximadamente cinco años. De esta época ella recuerda que vivía con cierta Tranquilidad hasta que comenzó a sospechar que en el lugar donde residía con su pareja y la familia de éste (madre, padre, hermanos y esposas de los mismos) funcionaba una especie de prostíbulo bajo la carátula de restaurante. Dulce debía encargarse de las comidas de la familia y de su hija, expresó haberse sentido como sirvienta. El lugar fue clausurado años después por la intervención de la policía.

¹¹ Entrevista realizada en el mes de Julio de 2015

Dulce relaciona esta situación con el hecho de haber contraído el virus, cuando falleció su pareja se enteró que él mantenía relaciones con algunas de las mujeres que allí trabajaban. No tiene buenos recuerdos de esos tiempos, sospecha que la familia de su esposo conocía la situación del mismo y de su padre, los dos vivían con VIH. Los conflictos entre la familia y ella se agravaron, al no dejarla abandonar esa casa. Es hasta que su esposo se encontraba grave que decidió separarse, en ese tiempo regresó a su casa, a cuidar a su madre quien murió tiempo después.

“Porque yo no sabía que él ya había tenido esposa. Tenía cinco años más que yo, y había tenido una esposa, de las que trabajaba ahí. Eran prostitutas, yo no sabía, me enteré mucho después de haber tenido a mi hija. Y ya no supe ni para donde jalar ni que hacer, y ya no hice nada, me quedé ahí. Después se volvió a ir con otra de las muchachas de ahí. Y ya yo me quería ir a mi casa porque todavía estaba mi mamá y no me dejaron, la señora no me dejó. Me dijo no, tenemos que hablar y que le iba a decir que ya no estuviera ahí. Y pues ahí me quedé, él se fue a trabajar a otro lugar, y como tuve problemas con los hermanos porque decían que por mi culpa se fue, lo llamé y le dije, ¿Sabes qué? Me voy para mi casa, porque tus hermanos me dicen que por mi culpa te fuiste de la casa cuando tu tuviste la culpa, él me dijo que me fuera. Una hermana me dijo no te vayas, quédate acá. Y me quedé, no sé, como que me manipulaban, lo que ellos decían se hacía. Y yo dije, o me voy con mi mamá o contigo, él estaba en Cancún, es que sus hermanos eran muy groseros. Me fui a Cancún y como que cambió un poquito. Siempre había trabajado aparte no dependía del negocio de su mamá y todos los hijos estaban ahí y no hacían nada, pero él trabajaba aparte y por el problema que hubo se tuvo que ir a otro lugar”

Dulce identifica el contexto al que estuvo expuesta como causante de la transmisión, específicamente las relaciones de su esposo previas a la relación y durante la misma, además del negocio familiar que se ligaba a la prostitución. Ese contexto y las relaciones familiares que en él funcionaban parecían ejercer cierto control sobre Dulce, del que ella no pudo separarse hasta que la situación se volvió incontenible con la enfermedad de su esposo, la enfermedad de su madre y el momento en el que la diagnosticaron con el Virus del Papiloma Humano.

Durante los relatos, Dulce responsabiliza a su esposo de la transmisión, pero también reconoce su ignorancia en relación al comportamiento de su pareja, el negocio familiar y la prevención de enfermedades sexuales.

A Dulce la diagnostican primero con el Virus del Papiloma Humano en ese momento ella reconoce que no sabía que era una enfermedad de transmisión sexual. Por sugerencia del personal médico le realizan la prueba del VIH y una vez que el resultado dio positivo recibe información más completa sobre lo que pasó. La preocupación más importante que ella recuerda en esos momentos se relaciona con su hija, la urgencia del momento era conocer si ella también tenía el virus. De manera un poco esquiva y concreta Dulce no profundiza sobre sus sentimientos o reacciones, menciona: *“Me quedé como en blanco, como en el aire, mi preocupación era saber de ella”*. Esta preocupación se resuelve aparentemente de inmediato al resultar negativas todas las pruebas efectuadas a su hija, sin embargo para Dulce no es un tema finalizado, cinco años después continúa, de manera esporádica, realizándole pruebas a su hija, a pesar que

está dada de alta por resultar negativas. Cuando hablamos sobre los cambios que le ha significado vivir con VIH, ella hace referencia principalmente en relación con su hija.

“Mmm no sé, supongo que algo por lo del riesgo, si con mi hija hasta ahora está negativa. Es que yo le hice como 10 exámenes hasta que el doctor me dijo que ya no le hiciera más. Yo se los hacía cada cuatro meses pero yo quería estar más segura y he pensado en hacerle otros. Al principio fue difícil pero ya”

“Ehh por ejemplo mi cortaúñas aparte, tijeras aparte, cosas así... filosas, aparte. Aparte mis cosas y aparte las de ella [su hija] lavar la ropa, aparte mi ropa aparte la de ella. Ya si me lastimaba, ya este, curarme y desechar el papel o lo que utilizaba en una bolsita, o quemarlo. Y ya, cuando se lastimaba ella pedir de favor que alguien me la viera, no tocarla pues”

“Sí, por le digo, ya cuando no hay quien me la vea, ya trato de ver la forma de curarla o limpiarla con mucho cuidado, pero obviamente, por lo regular no estoy lastimada cuando ella se lastima. Cuando sí estoy, ahí si necesito ayuda para que me la vean”

Esta preocupación, da cuenta de cómo la intervención médica a través de la realización de las pruebas y la información que recibió sobre la transmisión parecen no lograr contener las preocupaciones y temores. Además, todavía se reconoce como una persona que puede transmitir el virus a su hija. La posibilidad de que ella pueda tener el virus sigue presente y también perdura en el futuro cuando extiende su intranquilidad *“que nunca se contagie”*. En este sentido, expresa el deseo de que su hija tenga la información que ella no tuvo, para que no viva lo que ella vivió.

Una tendencia hacia centrar acciones y motivaciones a su papel como madre se observa también cuando hace referencia a tener otras parejas.

“No no no, nada. No, porque imagínese yo con el problema, viene alguien sano sin que yo le diga eehh a mí me tomó por sorpresa también que, eeh que no me dijeran nada o que sabía lo que tenía el muchacho y no me dijo nada, igual sería muy feo, decirle a otra persona ya que estuvimos juntos sabes que tengo esto.... jajaja ¿verdad? Pues no... no sé... para mí no. Es mejor vivir mi vida y ver que ella crezca y todo, y salir adelante. Pues creo que no, yo... no, enamorarse no, yo sé que ya pasó mi.... Se podría decir mi temporada de que novio o marido no ya no, hasta aquí, ya pasó. Es que es mi motivación ella... para salir adelante”

El rol de madre parece ser el principal para Dulce en estos momentos, en sus narraciones aparecen de manera constante este tipo de respuestas. Además expresa dos razones por las cuales no tendría una pareja, una se relaciona directamente con el hecho de tener VIH y que otra persona pueda aceptar eso pero también se cuestiona el ser esposa, que significaría para ella cumplir funciones que no estaría dispuesta en la actualidad. Hay cierta desconfianza hacia los hombres y además, implicaría cierto control sobre sus actividades y la forma de utilizar el dinero, cuestiones que ella ya no está dispuesta a ceder. Entre sus comentarios sobre este tema también recalca el hecho de que su hija es muy posesiva con ella por lo que duda que pueda aceptar una relación.

“Sí, que aunque la persona tenga lo mismo que yo es de riesgo, porque si yo estoy así tranquila me puede alterar lo que tengo. O al revés. Y el otro no tuviera no sé, no he preguntado no he tenido el interés, ya no es lo mismo con

una niña. Ella es muy celosa, si me llevan los del trabajo les dice cosas. O si alguien se me acerca se enoja, no quiere que esté con nadie. Se enoja si le dicen que va a tener otro hermanito. Yo creo que porque solo he estado con ella”

Gran parte de la entrevista giró en torno a dos temas que se identificaron como conflictivos para Dulce: la importancia de que su hija conozca la situación y su pensar y sentir en relación a tener hijos o hijas, desde dos perspectivas, hacia ella misma y las demás.

Dulce reconoce como importante comentar a su hija sobre la situación, hablar de su papá y su familia, además de decirle que vive con VIH. Sin embargo, considera que ahora no es buen momento y espera hacerlo cuando su hija sea más grande. Piensa que sería importante buscar ayuda, porque no se siente totalmente preparada y es una situación complicada. El punto que encuentra conflictivo es la reacción de su hija, esa es su incertidumbre. La posibilidad del rechazo es su preocupación.

“Hasta ahorita nada. No lo he ni pensado. No sé ni que le voy a decir ni cómo ni cuándo es el mejor momento. Yo quiero que esté bien informada, poco a poco, hay un proceso para decirle. Buscar más información creo que me falta información”

“Si porque es una niña y no sabe, es chica y no sabe hasta dónde llega esa enfermedad o los riesgos”

“Pues ya bien informada me imagino yo que, no sé, ya ve que uno no sabe cómo es cada persona, todos somos diferentes. La reacción, aunque tenga información, no sé... todavía”

Dulce no puede explicar con certeza la razón de sentir la posibilidad del rechazo, pero considera, nuevamente, que la información puede ser un aspecto que medie entre este dilema. El rechazo esconde en algún punto una imagen de sí misma que es propicia a no ser aceptada por los demás y que se relaciona con los significados de vivir con VIH, en el cual la información puede jugar el papel de revertirlo. En el caso de su hija este proceso informativo parece que quitaría de en medio la culpa que, aunque ella asegura no sentir se encuentra presente en el miedo a ser juzgada por su hija, sin razón aparente.

Dulce expresa que no quiere tener hijos o hijas, los términos en los que explica esta decisión se relacionan con el egoísmo, comenta:

“Sería muy egoísta de mi parte, sí porque ya es definitivo que salga con el virus, ¿verdad?”

En una primera lectura, más superficial, parecería que la causa del egoísmo es la posibilidad de transmitir el virus, sin embargo cuando cuestionamos lo definitivo de la transmisión y llevamos la discusión hacia el riesgo y su reducción mediante la intervención médica, vuelve a mencionar:

“Pues imagínese, para estar viendo esa posibilidad... imagínese. ¿Vivir con la angustia? Mejor no. Bueno, es que ya tengo a mi hija. Siempre existe el riesgo, no están libres de todo, de mi parte no, está el riesgo, siempre está el riesgo de que el bebé no va a estar limpio, para qué traer un bebé al mundo y que esté enfermo, infectado, yo lo veo así no sé”

El riesgo por sí sólo es angustiante y eso podría hacerla egoísta, porque está pensando en ella, en su deseo y su querer y no en la o el que va a venir, de lo que es responsable. De alguna manera tener a su hija la tranquiliza y la conforma, no piensa en la posibilidad de tener hijos o hijas. Desde esa posición entonces discutimos un poco más sobre el tema explorando desde distintas perspectivas. Tener hijos viviendo con VIH es egoísta, siempre hay un riesgo.

Sobre ella dice:

“Yo no tuve la culpa y no era mi culpa y si mi hija hubiera salido positiva pues no era mi culpa. Sí, porque si tú sabes que es lo que tienes y te quedas embarazada, es tu responsabilidad, en mi caso no, porque yo, no salí de un lado al otro, para decir sí fue mi culpa”

Aquí Dulce hace referencia a la culpa en relación a una manera de comportarse “inadecuada” que ella identifica por lo que pasó con su esposo, y que de alguna manera generaliza al pensar que hay culpables e inocentes por esa situación. Sin embargo, existe una responsabilidad al quedar embarazada conociendo que vives con VIH. Este dilema se complejiza al poner en la

discusión el hecho de la ilusión de ser madre, una frase que ella expresa como compartida por todas las mujeres.

“No sé, a menos de mi parte si yo no hubiera tenido a mi hija me hubiera quedado así. Aunque hay muchas que tienen la ilusión de tener hijos... y debe ser feo quedarse con esa ilusión por ese riesgo. Es que no a menos de mi parte no, tengo una amiga de aquí que su bebé se murió de tuberculosis. Se murieron los dos y se quedó sin nada. Debería pensarlo, por el riesgo de infectar al bebé, y si es alguien que no ha tenido bebés pues que tristeza, yo diría que adopte”

“Que tiene la ilusión de tener un bebé, porque eso es de cada mujer, y que de repente te digan, está bajo tu responsabilidad. Es difícil y triste porque si están con la ilusión de cuidar a un bebé, y no de cuidar a un bebé enfermo. O que se esté enfermando a cada rato”

En esta circunstancia hablamos del tema pensando que todas las mujeres planeamos los embarazos y así podemos elegir si queremos o no ser madres, pero esta no es la realidad de todas las mujeres y Dulce identifica esto porque ella no planeó el embarazo. Entonces menciona:

“Son pocas las que planean. Ya que quedaste embarazada ni modo, a lo que venga a enfrentarlo. Creo que sería muy difícil pero ya que está la responsabilidad en sus manos que aprenda a llevarla. ¿Aborto? [pregunto yo] ¿Es ilegal? ya es una vida y volverla a quitar no sé, o mejor evitar que sufra. Es muy complicado, pero siguen adelante por la ilusión. Es que no se puede hacer la prueba durante el embarazo. Ay no sé ¿Qué opinas tú?”

“Y otra cosa, los hijos podrían culpar a los papás, bueno a la mamá, en este caso a mí, no sé, sin pensarlo de que ya no está su papá, entonces a mí me va a cargar la culpa. Porque aunque uno les explica no entienden, eso es lo que pasa a veces. Ellos quieren entender lo que ellos quieren saber, lo que quieren decir”

La discusión puede tornarse compleja al tratar de extender la problemática a otras dimensiones más allá de lo que ella vivió. En este sentido, van apareciendo elementos que entran en juego. Uno es la ilusión de ser madre, la cual ella reconoce como un sentir que todas las mujeres compartimos, y que se relaciona con el rol de cuidado que entra en conflicto al pensar en el riesgo de la transmisión. Otro aspecto es la inocencia de un o una bebé, que se hace presente al pensar en “traer al mundo a alguien para que sufra” y que parece perpetuar a pesar de que la intervención médica disminuye el riesgo. Todo este dilema se encuentra atravesado por la idea, un poco inflexible, de pensar las cosas en términos de culpables y víctimas que se intensifica en la relación con la función de la madre como la responsable.

1.8 Carolina¹²

Tiene 40 años, vive en la ciudad de San Cristóbal, pero es originaria de una comunidad cercana. Sus padres son hablantes del idioma Tzotzil, se dedicaban a la agricultura y actividades relacionadas. Cuando ella y sus ocho hermanas eran pequeñas toda la familia migró hacia la ciudad. Aquí, Carolina estudió

¹² Entrevista realizada en el mes de Julio de 2015

hasta el segundo año de secundaria, dejó sus estudios cuando conoció a su marido y decidieron vivir en pareja.

Carolina recuerda que siempre trabajó, desde temprana edad vendiendo tortillas y limpiando casas. Asimismo, recuerda que sus padres eran muy estrictos: *“nada de salir a la calle, nada de que te saludara un chavo”*. Además comenta: *“ellos no nos hablaban de sexualidad, para ellos era prohibido ese tema”*. Cuando cumplió 17 años se fue de la casa para vivir con su esposo, estuvo casada 19 años hasta que él murió. Tiene dos hijas de 21 y 18 años y un hijo de 10. Cuando se casó, Carolina se dedicó a trabajar en su casa y a la crianza de sus hijos, hasta que su esposo migró a Cancún con el objetivo de generar más ingresos para construir su propia casa. Desde esa época comenzó a trabajar vendiendo fruta y jugos en un mercado. Este es su trabajo actual.

Carolina se extiende al narrar las circunstancias en las que se enteró que vivía con VIH. Ella relaciona el origen de los hechos con la decisión de su esposo de migrar a Cancún por razones laborales.

“Pero desde entonces, un tiempo antes mi esposo ya me había dicho eso; de que sí, se había animado a construir la casa, y le digo: bueno, pero yo ¿dónde me voy a quedar? Porque tú te vas lejos y yo aquí rodando y tengo que buscar otra casa. Y tengo una hermana que se llevaba bien con él, y ella siempre le decía que ya construyéramos nuestra casa para que podamos vivir. Y fue ahí cuando me dijo: ¿Sabes qué? Ya vamos a hacer lo que dice tu hermana, vamos a construir la casa, pero para hacer eso, yo necesito ir fuera del lugar. Bueno le digo, pues si así va a ser ni modo de yo tener mi casa. Pero yo le decía: mejor no te vayas, aunque sea de maderita la construimos... este,

trabajando... si siempre hemos hecho eso le digo, es como si estuviéramos pagando la renta, no te vayas, le digo. No, me dice, es que yo no quiero poner mi casa de maderita porque luego es doble gasto. Si la construimos de madera, cuando llueva se va a destruir otra vez... o se puede caer. No sé, dice; pero yo no quiero. No tan bien, ni de lujo, pero algo que aguante, dice. Entonces le digo bueno, pues ya ni modo, le digo, si va a ser así... Pero, ¿me vas a mandar dinero, para construir? No te vas a ir a hacer tus sonseras... no, me dice: yo voy a ir a trabajar”

Durante los años que suceden a esta decisión su esposo retorna a la ciudad en varias ocasiones, hasta su fallecimiento. Carolina recuerda que en el último tiempo los dos presentaban enfermedades que por su recurrencia no se podían explicar. Ante la insistencia por parte de ella para recibir atención médica él se negaba, por lo que no supieron lo que padecían hasta que la gravedad de la enfermedad de su esposo requirió la hospitalización. El diagnóstico se dio poco antes del fallecimiento, le realizaron pruebas a ella y sus hijos, pero sólo los exámenes de Carolina resultaron positivos al VIH.

Para ella, toda esta situación fue sorpresiva, expresa su conocimiento sobre el VIH, el sida y las vías de transmisión así como la prevención, pero no se percibía en riesgo. El recuerdo de su sentir frente a estos hechos que la invitan a reconocerse en el proceso, se caracteriza por el enojo de identificar en el comportamiento indebido de su pareja las razones de esta situación, las dudas y la tristeza de pensar en la enfermedad y la posibilidad de muerte.

“Pues me tomó muy triste... muy triste y muy enojada... con él más que nada. Pero yo después dije: si dios eso quiere, que a mí me tocó... algo hice o que fue... porque dije yo: ¿por qué a mí me toco? Este... pero lo voy a aceptar, porque ya luego me dijeron que había medicamento... lo voy a aceptar. Pero sí me quedé con mucho coraje”

“Nunca me dijo, nunca. Nunca me enteré. Pues yo como me decía el médico que a lo mejor él se inyectaba droga o alguien que, que se inyectara droga también. Podía haber tenido sexual con algún hombre homosexual o con alguna mujer o no sabemos, dice. Pues la verdad no sé, yo no sé. No sé qué fue lo que pasó. Nunca me comentó. Y él nunca supo, nunca supo. ¿Será que lo supo y él nunca me lo comentó? Porque qué mal, porque ya desde cuando... mucho antes lo hubiera yo tratado con más tiempo, este... y él... yo a veces me pregunto que si él viviera no sé si yo lo hubiera aceptado así, para mí era mejor que ya se fuera y me quedé sola, libre y sin reprocharle a cada rato porque yo siento que si él viviera y viviera conmigo, creo que tampoco hubiera podido vivir, porque yo; siempre iba a andar con un coraje... sí. De que él me contagió porque... yo en mi casa y todo... pues él dice que se había ido a buscar dinero, pero él se iba a ir a trabajar y no a hacer sonseras ahí en Cancún, de eso se trataba. Eso era mi coraje pues. Pues ya ahorita ya, ya se me fue olvidando... ya tiene 6 años”

Las dudas sobre lo que pasó le permiten a Carolina ir encontrando explicaciones y certidumbres, que se complementan con sospechas que se generan antes de la migración de su esposo y durante y que le permiten cuestionar si su esposo conocía la situación. Es importante destacar que en la relación conyugal había violencia, Carolina admite en nuestro tercer encuentro

que su esposo la golpeaba. Las características de la relación de pareja en el contexto de la migración no dieron lugar a accionar frente las sospechas que tenía sobre infidelidades y sobre las enfermedades de su esposo. Cuestión que resuelve una vez que él ha fallecido y que son parte de la explicación que ella se da frente a la situación, donde otorga la culpa a su esposo por infidelidad y cierta incapacidad de accionar de su parte.

Entre los principales conflictos que preceden al diagnóstico se encuentra el miedo a la muerte y el cumplimiento del tratamiento. Hay un gran cambio en vida de Carolina, se reconoce como la persona que debe sacar adelante a su familia, por lo que mantenerse con vida es primordial no sólo para trabajar, sino porque su hijo era muy pequeño y requería de su cuidado. De esta manera se van construyendo los sentidos que privilegian su actitud frente a la enfermedad y a los miedos. En estas nuevas exigencias de vida Carolina se sintió apoyada por su familia, especialmente sus padres y sobrinos, no así algunos familiares que se alejaron de ella por miedo a la transmisión. Si bien se sintió apoyada por su familia debido a que, en su mayoría, no la culparon ni la rechazaron, actualmente Carolina siente que tiene pocos espacios donde hablar del tema. En su casa, con sus hijas no habla, ni ellas preguntan.

La posibilidad de tener pareja es un tema complejo, se permite hablar del tema argumentando que *“si no tuviera esto tal vez me animaría, no me daría miedo”*.

“Pues la verdad, bueno, este... Por decir todo eso, me imagino que... bueno no he pensado que eso es malo, pero... por ejemplo... una transmisión sexual, relaciones sexuales y todo eso. No, este... lo que pasa, a mí me daría miedo

ser rechazada. Sí, que se llegue a enterar de que tengo el VIH... y me rechace... o sólo se entere de mi vida y me mande a volar... eso es a lo que tengo miedo”

“Sí, si me gustaría. Si me gustaría. Me gustaría y este... más que nada compartir, platicar, pero con alguien que me entienda, y sí; me acepte como estoy. Si, muchos me dicen: ¿por qué no te has casado? Hubo una amiga con la que platicué hace poco, que me dijo: date otra oportunidad, no te quedes sola. Porque tus hijos se van, tus dos hijas ya se casaron, tu niño va a crecer y te va a dejar sola. Dice no te dejes sola, si te asoma alguien; vuélvete a casar. Date otra oportunidad de hacer otra vida. Eso me dice. Y yo me quedo así: algún día, le digo. Algún día que alguien me asome, le digo. Y sí, dice; para qué te dejas así, vuélvete a casar. Ya aguantaste, ya tienes años que estás sola. Sí, sí, le digo. Tienes razón. Algún día, le digo. Todavía no lo pienso”

Carolina no se detiene a pensar mucho en esta posibilidad, por ver muy difícil que alguien se interese en una persona que vive con VIH, que acepte esa condición. Su sentir al respecto se encuentra mediado entre lo que desea y lo que debería. Existe un deseo de compartir y animarse a tener una pareja un poco desalentado por el miedo a rechazo y la inquietud que la información se disperse. Pero no la limita definitivamente, la sigue pensando como una posibilidad de compañía en el futuro, una vez que sus hijos sean grandes.

Los hijos, las madres y el VIH: una mirada sobre sí misma y los demás

Para Carolina el hecho de que ninguno de sus hijos tuviera VIH le dio tranquilidad para afrontar su padecimiento, a pesar de que ella no se identifica como culpable, sentiría cierta responsabilidad si se hubiera dado.

“No me lo perdonaría yo, porque seguiría pensando que no va a tener una vida normal en las relaciones, que sea rechazado, en eso pues. Tendría que platicar mucho con él, como cuidarse. Si yo ya estoy así, su papá ya se fue... pero mucho menos mis hijos... yo no quería ver sufrir a mis hijos, de que ellos no pudieran hacer sus vidas o... tal vez la hubieran hecho, pero también ellos estuvieran con... esa tristeza, pensando o... dirán: ¿por qué así fue mi papá? O ¿por qué así fue mi mamá? Por esto no puedo hacer esto o lo otro... Pues sí, yo lo pensé. Que qué iba a ser de mis hijas si se hubieran contagiado, y por culpa de su papá... quedaran ellas igual. En ese momento sí lo pensé, y dije yo: ¿y mi niño? Bueno yo ya tengo tratamiento y todo, ¿qué necesidad de que también mi niño estuviera con eso? No sé ni cómo lo hubiera tomado mi niño que... como se lo explicaría yo... Pero, ya me quedé más contenta y tranquila cuando me dijeron que ellos no tienen nada. Porque el niño si tuviera dice, ya rápido se le detecta, dice. No, dice; salió negativo”

“Sí, buena noticia. Y eso me alegró mucho. Entonces dije yo: voy a luchar por ellos, porque ellos no tienen ninguna culpa, ellos no habían vivido ninguna vida y todo eso pues. Me dije yo: voy a luchar por mí y más por ellos. Y más por el chiquito, que estaba todavía chiquito. Él iba a necesitar de mí más. Porque mis hijas estaban más grandes y todo. Y dije yo: cómo me van a ver, cómo van a cuidar a mi niño”

Sus preocupaciones mayores se centran en la responsabilidad por el sufrimiento que podrían haber tenido sus hijos por lo que significa vivir con VIH. Y que también se relaciona con la posibilidad de juzgar a sus padres por su comportamiento. Una vez que el VIH no está dentro de la relación con sus hijos, debido a que no hubo transmisión, Carolina redefine su ser madre y se posiciona en un papel de luchar por ellos, los que no tienen nada que ver con la situación y por lo que hay que vivir. Si bien ella no reconoce ninguna dificultad en ejercer su papel de madre viviendo con VIH, más que una posible enfermedad o la muerte, la mirada que extiende hacia otras personas y otros casos rescata la visión que tiene sobre el tema.

“El doctor decía que tuviéramos una vida normal, que nos cuidáramos, pero yo le pregunté por los hijos, si podían salir contagiados y me dijo este puede que sí o que no, pero más recomendable que ya no, porque ese bebé puede salir contagiado. Yo si estoy ligada pero hay mujeres que ya saben que tienen la enfermedad y están embarazadas y ahí llegan al consultorio y a poco no salen contagiados y me dice, más sí. Mucho depende del cuidado, pero yo no sé, si el hombre tiene el VIH y yo también, como es que sale negativo”

“Es delicado y tener mucho cuidado, pues. Con todo eso. Y este... pues yo diría, ¿para qué traer más niños al mundo de esa forma? Ya de ahí, bueno, tener relaciones entre ellos; que tengan, pero más niños así no. Yo en eso si no estoy de acuerdo con esa relación de tener más hijos. Es algo difícil. Yo digo a veces, será que a ellos no les duele pues... o por qué no lo piensan, ¿para qué traer más hijos a sufrir? Porque vienen a sufrir. Que ya padecen de esto, que ya se enfermaron de esto. Si así anda uno, ahora cómo será en un niño.: Yo debo ya, dejarlo ahí, porque yo diría que, qué caso tiene de que el niño venga a

sufrir, o no vivir su vida como es... este... o estar con tratamiento, o no se... qué tanto puede vivir un niño con el tratamiento”

“Porque sí, he visto parejas en Tuxtla que viven los dos, y todavía no piensan porque siguen teniendo hijos. Yo seguiría pensando que no lo tenga, si ya me están diciendo el riesgo que es, y yo ya sé cuál es riesgo en mi vida, entonces para qué traigo a un hijo de que igual va a ser o pues yo diría que no, porque para qué traer algo así que no va a llevar una calidad de vida”

Carolina menciona que no tiene sentido traer niños así al mundo, su mirada es un poco de condena al expresarse de las parejas como personas que no piensan y siguen teniendo hijos o hijas. Es incompatible para ella esta idea y a pesar de tener la información sobre los riesgos y cuidados, esa posibilidad hace que pierda sentido. Al dar la vida, también estás dando la eventualidad de que esa persona sea rechazada, que venga a sufrir, porque no tendría una vida normal.

2. Integración de resultados

La descripción y análisis de los casos presentados, permitió un acercamiento a las formas en que cada mujer entrevistada organiza e interpreta sus experiencias. Como resultado de este abordaje, se identificaron puntos de convergencia y divergencia que dan cuenta de los significados de la maternidad y su transformación a partir de esta experiencia.

La integración de los resultados gira en torno a los aspectos que se identificaron como transversales dentro de los casos abordados, por lo tanto el desarrollo de este apartado se centra en los ámbitos que representaron mayor conflicto entre y se explora a través de cuatro temas, los cuales se encuentran separados a fin de organizar la información.

2.1 ¿De quién es la culpa?

Uno de los ejes planteados en las entrevistas giró en torno a describir lo sucedido al momento de conocer que vivían con VIH. En la mayoría de los casos, ése fue el punto de partida de las narraciones. Se abordaron las circunstancias, reacciones, consecuencias y cambios así como otros aspectos que formaron parte de su experiencia.

En ese contexto surgió de parte de las entrevistadas la necesidad de identificar el origen y la responsabilidad por la transmisión, por lo que los relatos se dirigieron a describir los detalles sobre relaciones sentimentales, decisiones y comportamientos. ¿De quién es la culpa? fue la pregunta que, a veces de forma implícita, dio forma a las narraciones.

La profundización en este punto permitió conocer las valoraciones morales detrás de las opiniones y juicios, por lo tanto nutrió la reflexión sobre el estigma relacionado con el VIH y el sida. Debido a que no puede conocerse con

exactitud en qué momento o cómo sucedió la transmisión, la incertidumbre dio lugar a suposiciones, explicaciones incompletas y silencios.

Todas las mujeres entrevistadas, comparten la idea de los culpables y las víctimas en una relación causal con algún comportamiento o su omisión. Reproducen esta idea al narrar las circunstancias vividas y al hacer referencia a otras mujeres y hombres, además comprende a figuras como el personal de salud y la familia. Esta predisposición por la culpabilización forma parte de los discursos que conforman el VIH y el sida donde las personas son estigmatizadas y propensas a ser juzgadas por un comportamiento indebido. Las personas se identifican, identifican y son identificadas en alguno de los dos extremos.

El debate sobre la culpa comprende específicamente el señalamiento de una persona, un comportamiento o una decisión. Dentro de las causas que fueron identificadas por las entrevistadas sobresalen la migración de su esposo, el comportamiento relacionado con el alcohol, las salidas, las relaciones sexuales con otras mujeres y las propias conductas

Más allá de sólo identificar la causa, el debate se extiende hacia matices moralistas, es decir que comprende una necesidad de expresar quién estuvo bien y quién estuvo mal, o si se está exenta de la culpa o dentro del terreno de lo indebido, de lo que no es aceptado. Específicamente, Diana y María marcan

distancia de la responsabilidad al mencionar que fueron sus esposos quienes tuvieron relaciones con otras mujeres antes o durante el matrimonio.

La figura masculina, como pareja estable o esposo es el objeto principal de culpa para la mayoría de las mujeres. En estos casos, las mujeres recordaron sentirse enojadas, además de ser un evento sorpresivo, ninguna se percibía en riesgo. La fidelidad que se espera de una pareja no permite pensar en la necesidad de utilizar algún método de prevención. La presencia del VIH significó en ese contexto un engaño o resultado de una relación previa por parte de la pareja, también la sospecha o certeza de que su pareja les ocultaba el virus. En estos casos, la culpa se encuentra depositada fuera de sí mismas, ya que fueron eventos caracterizados como inevitables. Esto implica la protección de su identidad, porque continua siendo una persona que no hizo lo “incorrecto” entendido en cómo se representa a las personas que viven con VIH. Sin embargo no se encuentran fuera de la estigmatización y siguen siendo propensas a ser señaladas por otras personas.

Consecuencias diferentes resultan para aquellas que se culpan e identifican en sus comportamientos las causas de la transmisión. La idea es la misma, hay responsables, pero en este caso las que transgredieron fueron ellas. Esa transgresión se relaciona con eventos relacionados con lo sexual y es fuente de vergüenza, por lo tanto coexiste con un sentido de merecimiento y de castigo. Olga y Pilar lo expresan de esa manera, al dar explicaciones que tienen sus raíces en comportamientos inaceptables para ellas, como

relacionarse con un hombre casado o las salidas y fiestas que menciona Olga. Ser reconocidas como culpables tiene consecuencias, en palabras de Inés: *“van a decir que soy una cochina (baja la voz), que me metí con un hombre que estaba así...A lo mejor que porque yo andaba por ahí con varios y por eso tengo esta enfermedad”*

Este debate entre los culpables y las víctimas se reproduce y se complejiza con la presencia de los hijos o hijas, donde se destaca la inocencia de ellos y ellas, o de los y las que podrían venir. En este conflicto las mujeres se posicionan como posibles victimarias.

2.2 Traer un hijo/a al mundo

La posibilidad de nuevos embarazos aparece durante las entrevistas de manera intencionada como un interés de la investigación o de parte de las participantes como un tema que denota dudas, preocupación y a veces conflicto; tanto a nivel personal, como en el contexto de la pareja, el ámbito médico y la familia. En las narraciones se identificaron algunas de las principales tensiones así como las diferentes variables que se generan al pensar en esta posibilidad. Se profundizó este aspecto contraponiendo y explorando el deseo, la posibilidad y el deber. Se prestó especial atención a los juicios de valor con relación a la posibilidad de tener hijos o hijas para conocer los aspectos que configuran dichos juicios.

Traer un hijo o hija al mundo es un tema que se encuentra mediado por dos discursos, que representan los significados sobre la maternidad y el VIH. Aquí se incluyen varias miradas que van construyendo relaciones complejas que involucran miedos, opiniones, juicios y circunstancias que dan cuenta de cómo se concibe la posibilidad de tener hijos o hijas viviendo con VIH. Las miradas rescatadas de las narraciones incluyen perspectivas sobre sus propias vivencias, opiniones sobre otras mujeres o parejas y la intervención de otros actores como el personal de salud, la familia y en algunos casos el contexto religioso. Tomando en cuenta los diferentes aspectos y la diversidad de circunstancias en las que se encuentran, se identificaron algunos elementos que describen más detalladamente esta situación.

2.2.1 ¿En qué condiciones se piensa la posibilidad de tener hijos/hijas nuevamente o por primera vez?

Las mujeres que piensan en esa posibilidad conciben la situación en el marco de una pareja estable, algunas incluso dentro del matrimonio.

Esta relación entre ser madre y ser esposa implica para aquellas que no se encuentran en pareja, una dificultad, principalmente debido al hecho de tener que mencionar que viven con VIH. Comentarle significa para ellas, según lo expresaron, enfrentar un posible rechazo, una experiencia dolorosa, ser

responsable por la transmisión del virus y en algunos casos ser blanco de sospecha por una sexualidad “promiscua”.

Este temor se generaliza a casi todas las relaciones que establecen, incluso con los hijos o hijas, por eso todas ellas guardan cierta confidencialidad con las personas. La mayoría de las mujeres que han dado a conocer que viven con VIH en el entorno familiar, enfrentaron situaciones de rechazo, principalmente debido al miedo a la transmisión, por lo que para algunas, el temor se cimienta, en experiencias de rechazo previas.

Volver a relacionarse afectivamente con hombres, tener relaciones sexuales y pensar en la posibilidad de tener hijos o hijas son aspectos que se modificaron con la presencia del VIH. Vivir con el virus para todas ellas se asocia a un impedimento para establecer relaciones más íntimas, donde se exponen ante la posibilidad de ser juzgadas. Rescato el testimonio de Olga:

“Al momento como que me emociona pero luego me pongo a pensar que nadie se va a querer casar conmigo... Ahora la juventud no es lo mismo, creo que nadie aceptaría estar con alguien infectado”.

El ideal de la maternidad dentro de una relación estable también implica, para las que no están dentro de una, cuestionar el rol de ser esposa. Este es un rol que algunas ya no están dispuestas a asumir. Por un lado, debido a experiencias negativas como la violencia física sufrida por Inés, la imposibilidad

de tomar decisiones propias y los engaños. Por otro lado, porque para algunas tener pareja significa ceder libertades relacionadas con el trabajo, las salidas y el manejo del dinero.

Para aquellas que tienen hijos o hijas, reconocer esa función les permite privilegiar el ser madre y la dedicación a esta tarea, dejando en segundo plano, en ocasiones de manera permanente, la vida sexual y el placer, pensados en algunos casos como un impedimento propio del padecer pero también un terreno caracterizado por la duda. Un ejemplo contundente de esto es el que comparte Dulce cuando expresa:

“Es mejor vivir mi vida y ver que ella crezca y todo, y salir adelante. Pues creo que no, yo... no, enamorarse no, yo sé que ya pasó mi.... Se podría decir mi temporada de que novio o marido no ya no, hasta aquí, ya pasó. Es que es mi motivación ella... para salir adelante”

Cabe destacar que esta idea de la pareja y familia también se ejerce desde su entorno. Al ser mujeres jóvenes recaen sobre ellas algunos prejuicios sociales en relación con ser mujer dentro de una sociedad patriarcal, entre estos prejuicios sobresalen aquellos que cuestionan su soltería, o el hecho de no tener hijos o hijas, sobre todo por las personas que desconocen que ellas viven con VIH. Esto es contrastante, según las entrevistadas, con los juicios de quienes conocen su situación, la cual describen como comprensiva en función de las razones por las que ellas deciden no tener parejas o no embarazarse. La experiencia de estar en un grupo de apoyo, como en el caso de María

fungió como un espacio que le ofreció la posibilidad de superar lo que en un principio era limitante y angustiante. Compartir con otras personas que viven con VIH, escuchar y hablar sobre sus historias, ver mujeres que decidían embarazarse y abordar el tema de la anticoncepción le permitió ampliar sus redes de apoyo y posicionarse de forma diferente frente al padecimiento. Esto es contrastante con aquellas mujeres que viven su padecer desde la soledad y no tienen la posibilidad de compartir su experiencia en espacios de diálogo.

Traer un hijo o hija al mundo, es una frase que ante la presencia del VIH o el sida, se conforma con una carga de responsabilidad muy grande para las mujeres, distante de la alegría o la realización, denota aspectos negativos.

2.2.2 El embarazo como riesgo

La transmisión es la principal limitante para las mujeres que piensan en la posibilidad de ser madres y también para las que ejercen su opinión en relación a las demás. En las narraciones fueron recurrentes frases como: *“yo no quiero traer un niño enfermito, que nada más venga a sufrir”* o *“yo estoy enferma y todavía voy a traer un bebé”*. Estas expresiones encierran una carga importante hacia la posibilidad de transmisión como protagonista en el conflicto de aquellas mujeres que desean tener hijos o hijas pero que perciben que esa situación no es aceptable. El riesgo de la transmisión prevalece y en este estudio significa la posibilidad de dañar a los hijos e hijas. En esta idea de

riesgo, intervienen también otras miradas, principalmente la familia y el personal médico.

Tener VIH, se piensa como sufrimiento para la mayoría de las mujeres, porque es un padecimiento condenado socialmente, además, implica seguir un tratamiento de por vida, se encuentra presente la posibilidad de la muerte y el rechazo social. En este conflicto las mujeres se perciben como las personas que pueden evitar o dar este “sufrimiento”, y esto da lugar a la culpa y responsabilidad, lo que implica que el otro, el posible hijo o hija es la víctima, así lo expresa Raquel *“si sale enfermo yo voy a tener la culpa”*.

Desde el ámbito médico las condiciones para un embarazo se relacionan con el cumplimiento del tratamiento y con la reducción del riesgo de la transmisión vertical, enfocados en las mediciones a partir de análisis de sangre. El objetivo principal es disminuir el riesgo de transmisión del virus a partir de algunas medidas, sin embargo, la idea de riesgo, aunque sea medida en porcentajes decrecientes continua siendo intolerable. La mayoría de ellas expresaron dudas sobre las medidas, el riesgo y las posibilidades de tener un embarazo. Esta falta de información puede estar relacionada a que no es un tema prioritario en el consultorio ni tampoco una cuestión que quiera ser abordada por ellas en ese contexto, esto aunado a la escasez de oportunidades de hablar al respecto.

El riesgo por sí sólo es angustiante, la decisión de tener hijos o hijas sin tomar en cuenta esas consecuencias podría devenir, en palabras de las mujeres entrevistadas, *en egoísmo, injusticia y culpa*, porque se está llevando a cabo un deseo y un querer sin pensar en el o la que va a nacer. El hecho de que exista un riesgo modifica la idea de tener hijos o hijas de una concepción idealizada positivamente a un hecho casi inconcebible. Se contrapone aquí la idea de la ilusión de ser madre, que parece ser naturalmente compartida por las mujeres, con la imposibilidad de serlo, el juicio de irresponsabilidad por dar una vida a alguien que desde la idea de la mayoría viene a sufrir, a padecer una enfermedad que no permite llevar a cabo una vida en palabras de ellas, *“normal”*.

Asimismo, la interpretación del riesgo se extiende cuando se opina de las demás mujeres en la misma situación. A decir de Carolina, una de las participantes *“no tiene sentido traer niños así al mundo”*, vuelve a manifestarse la incompatibilidad y a pesar de conocer la información (por lo menos parcialmente) sobre los riesgos y cuidados, esa posibilidad hace que pierda sentido. Al dar la vida, también se está otorgando la eventualidad de que esa persona sea rechazada, concepción pensada desde su experiencia pero también en relación a la connotación social del VIH.

2.3 Hablar del VIH con los hijos e hijas

En general, durante las narraciones podemos ver las dificultades que tienen las mujeres para hablar de su padecimiento con otras personas. Han descrito algunos sucesos de rechazo y temores de hacer comentarios al respecto con

otras personas. Esta situación se complejiza cuando se trata de abordar el tema con los hijos o hijas. Para las mujeres que son madres, hablar sobre el padecimiento es un tema que denota preocupación pero que tiene importancia para ellas, la forma en cómo se piensa difiere según las circunstancias en aquellas que tienen hijos que viven con y sin VIH.

Abordar este tema es hablar de posibilidades de rechazo, de lo imaginado por ellas con relación a los otros, aquello que se relaciona con su propio padecer y que trasciende hacia la vida de los hijos e hijas. Por lo tanto es un posible evento que se proyecta hacia el futuro, cuando sean adolescentes, etapa percibida por todas como la más adecuada para afrontarlo. La elección de la misma se basa en el posible inicio de la vida sexual, situación donde se percibe el riesgo de la transmisión hacia otras personas, pero también la madurez para comprender la información y circunstancias que vivieron sus madres y padres en relación al VIH.

En particular, para las mujeres que tienen hijos que viven con VIH, éste es un tema tensionante. La transmisión se vive con culpa y responsabilidad, aún en aquellos casos donde ellas han expresado e identificado a sus parejas como “los culpables”, refiriéndose al comportamiento de los mismos. En estos casos, gran parte de los sentimientos como la culpa y la angustia devienen de pensar en cómo será la vida de sus hijos o hijas. Se proyectan y se imaginan limitaciones, producto de cómo se piensa el padecimiento, se preguntan: ¿Podrán tener hijos o hijas? ¿Casarse? ¿Tener relaciones sexuales?

Ante una idea de “normalidad” sobre algunos aspectos de la vida, se piensa la imposibilidad de su realización como una posible causa de sufrimiento. Algo que deben saber, pero que al mismo tiempo puede perjudicarles por lo que se genera una necesidad de protección, “*no quiero que se sienta mal por lo que tiene*” o “*no quiero que crezca*” son algunas de las expresiones que utilizaron y que hacen referencia a tratar de evitar el daño y a lo difícil de afrontar la situación.

El sentimiento de culpa debido a la transmisión se relaciona con la idea del rechazo por parte de los hijos, incluso se menciona el odio. Ellas expresan lo difícil que sería afrontar el rechazo de un hijo o hija, presentaría más dificultad que ser señaladas por otras personas. En la relación madre-hijo donde ambos viven con VIH el hijo, pensado desde la visión de su madre, se convierte en una persona que puede condenar, evaluar y juzgar por la transmisión. Ese hijo puede convertirse en aquel que juzga no sólo la transmisión sino su papel de madre, a ella en su función.

En este sentido hay una idea de que fallaron como madres que encierra la idealización sobre la maternidad. La frase que menciona Raquel: “*no pude darle vida sano*” ejemplifica este fallo sentido, así como cuando Pilar menciona: “*yo traje al mundo un bebé, que sé que sufrió mucho, hice todo lo que estaba en mis manos para salvarla, pero no pude hacer nada*”. Las dos parecen sentir que de alguna manera hicieron algo incorrecto por lo que son responsables.

El temor al rechazo continúa presente en aquellos casos donde los hijos o hijas no viven con VIH. Es decir ellas creen que es igualmente necesario que sus hijos o hijas sepan que ellas viven con VIH, además que conozcan sobre el fallecimiento de sus padres y las circunstancias en torno a esa situación. Este rechazo imaginado da cuenta de que la posibilidad de “dañar” a sus hijos o hijas, trasciende la transmisión y se proyecta al momento en que se hable sobre el tema. Es interesante este punto, ya que aun cuando el VIH no está presente en la relación, porque no hubo transmisión, el miedo al rechazo persiste. Este temor puede responder a otros elementos, relacionados a una imagen de sí misma que es propicia al rechazo, por ejemplo cuando Julia comenta: *“que sepa que tiene una madre que está infectada”* y expresa la incertidumbre de imaginar cómo actuaría, cómo la vería o como la trataría su hijo al verla.

El inicio de la vida sexual de los hijos e hijas representa un momento de conflicto para las mujeres. Todas mencionan que es importante tocar el tema de las relaciones sexuales y la prevención de las infecciones de transmisión sexual. Este cuidado se piensa a futuro en todos los casos, para aquellos niños que viven con VIH y existe la preocupación de la protección para sus parejas. Por este motivo sus madres mencionan que es muy importante que sean conscientes de la situación y no repetir lo que ellas vivieron, en algunos casos por desconocimiento. En algunas ocasiones, durante las entrevistas ellas recordaron los pocos momentos que tuvieron en sus vidas para hablar de sexualidad y en algún punto quieren revertir esa situación con sus hijos e hijas.

Aparece entonces esta necesidad para lo cual muchas de ellas creen que necesitarían ayuda.

2.4 De madre a hijo: lo que le dejé

Este apartado del análisis involucra significaciones relacionadas con la transmisión del VIH y lo que representa el padecimiento. Nuevamente, el sentimiento de culpa es protagonista, ese sentir implica las dificultades relacionadas a vivir con VIH, imbricadas a cómo se piensa el padecimiento y el estigma. El sufrimiento pensado tiene que ver con la imposibilidad de vivir una sexualidad plena, el rechazo y la imposibilidad de formar una familia.

Esta situación puede interpretarse como una contradicción. Hay dos condiciones que están presentes en la misma persona, hay expectativas de virtud, pureza, bondad, creación y a su vez la posibilidad del daño, el sentimiento de haber fallado. Nuevamente Pilar, expresa esta idea cuando menciona *“Yo no pude darle vida sano”*. Esta contradicción permanece en las narraciones y se relaciona no sólo con el momento del embarazo o ante la posibilidad de tener hijos o hijas, sino que trasciende en la relación madre–hijo y va más allá de la idea de lo mortal que puede ser el sida hacia la concepción del daño, del sufrimiento. Lo incompatible de pensar la maternidad en mujeres que viven con VIH es justamente lo incongruente de una madre que daña a su hijo o hija.

Asimismo, en esta relación está en juego la imagen de la madre, al reconstruir las circunstancias que se desencadenaron en la realización de la prueba y los hechos posteriores, se puede identificar durante las narraciones un énfasis en aclarar y explicar que ellas desconocían la situación, sosteniendo su rol o papel de esposas y aclarando la cantidad o ausencia de parejas sexuales anteriores, lo que implica que ellas que sus parejas son los responsables. Así, ellas expresaron en su mayoría, una separación de la imagen de mujer que puede ser cuestionada por su comportamiento. Sin embargo, al hablar de sus hijos o hijas, gran parte de la responsabilidad recae en ellas y se vive con una fuerte angustia. Así lo expresó Julia al describir lo que sentía cuando estaba en la expectativa de saber si su hijo que iba a nacer tenía VIH, *“No te imaginas como yo tenía mucha conciencia hacia el hijo que había traído al mundo, me sentía culpable, totalmente culpable”*

VII. Discusión

De acuerdo con los casos analizados en el primer apartado y los elementos identificados que integran los resultados, se presenta una discusión planteada en ideas principales: la construcción del embarazo como un riesgo, la complejidad del estigma centrada en el miedo al rechazo y en relación con la imagen culturalmente idealizada de madre. Estas ideas se desarrollan en función de comprender cómo se significa la maternidad en el contexto de un padecimiento estigmatizado como el VIH y el sida.

La presencia del VIH o el sida, marca un cambio en la trayectoria de vida de las mujeres. Estos cambios tienen un impacto sobre el cuerpo, sobre la cotidianeidad y en la subjetividad, se replantean valores, ideas, proyectos de vida. Todo esto en un contexto donde la construcción del VIH se conforma sobre la base de sentidos moralistas, normativos y estigmatizantes (Rodríguez, 2010), y donde para la mayoría de los casos ha estado acompañado de sucesos dramáticos como el fallecimiento de parejas, hijos e hijas. El ámbito de la sexualidad y de las relaciones personales se ven afectados, la posibilidad de tener pareja, relacionarse sexualmente y de embarazarse emergen como una dificultad o como un impedimento que se cree propio del padecer. Esta situación sucede principalmente en relación con la transmisión y la comunicación del diagnóstico pero su trasfondo responde a las implicaciones de dar a conocer que viven con VIH, lo que puede incluir la sospecha de una sexualidad “indebida”, el rechazo y la divulgación (Arellano y Castro, 2013). Las diferentes alusiones al ejercicio de la sexualidad tanto en el pasado como en la actualidad se basan en valores morales que niegan el deseo sexual y las relaciones sexuales fuera de la pareja, así como las experiencias con distintas personas. En estas expresiones conviven valores pertenecientes a la tradición, judeocristiana el saber médico y la propia experiencia, lo que resulta muchas veces en ambigüedades y contradicciones (Amuchástegui, 1998).

Específicamente, la posibilidad de tener hijos o hijas se convierte en un tema conflictivo, provoca debates, propicia opiniones que condenan y se configura en un escenario en el que existen dudas. Los conflictos principales se pueden

ubicar entre el deseo y el riesgo, que se viven y se entienden como una contradicción que puede comprender varios matices.

El deseo se expresa en algunos casos como compartido por todas las mujeres, asimismo se hace referencia a él como una ilusión inherente a la mujer, en otras palabras, emerge una cualidad de naturalidad al hecho de ser mujer. Esto en el marco de pensar a la maternidad en un escenario heterosexual, como un hecho extendido de la posibilidad biológica del embarazo. Las mujeres aquí entrevistadas comparten ideas y significados respecto a la maternidad, en general mencionan valores como el cuidado, la compañía, la alegría, son mujeres que actualmente se encargan de la crianza de sus hijos o hijas sin la presencia de los padres, excepto por uno de los casos.

El deseo o la ilusión se ven afectados por la presencia del VIH o el sida, entonces la posibilidad de un embarazo toma el carácter de riesgo. El riesgo emergió en esta investigación a partir de los datos, como una categoría que se experimenta desde lo individual y redefine el posicionamiento frente a la maternidad. Se piensa en relación con la transmisión pero no se reduce sólo a ello, se conforma ante la posibilidad de dañar a los hijos o hijas que podrían venir, donde las mujeres se ubican en la posición de asumir la responsabilidad por la transmisión. Ellas son las que pueden evitar esa situación o en su defecto permitirla. Sobre ellas recae la posibilidad de la culpa.

Además de entenderse desde lo que han vivido o lo que opinan las mujeres entrevistadas la construcción de la idea del embarazo como riesgo se conforma con la intervención de otros actores. El contexto familiar y el médico tienen peso en este constructo, representando miradas condenatorias. La idea de riesgo en el ámbito médico se trata específicamente con relación al virus, se habla de tratamiento, de reducción de la probabilidad de transmisión, pero también participa puntualmente, como se vio en algunas narraciones, como actores que juzgan y que intervienen en las decisiones sobre posibles embarazos.

La construcción del embarazo como riesgo, encierra en sí misma una contradicción entre una concepción idealizada sobre ser madre, en donde se hace mención a la ilusión, a un hecho que recae en lo inconcebible, lo impensable, que puede ser condenado. La maternidad vista como una función, como un constructo social se encuentra asociada a una relación de cuidado, protección, sacrificio (Palomar, 2004; Ávila, 2004). Sin embargo, desde el lugar donde se plantea esta investigación se observó que estos significados entran en contradicción al momento de hablar del VIH. Otros estudios han descrito esta situación desde diferentes enfoques (Long, 2009; Grimberg, 2003, Pedrosa, 2004). Se identifican dos condiciones presentes en la misma persona, expectativas de virtud, pureza, bondad, creación y a su vez la posibilidad del daño que se refiere a la enfermedad, pero también al sufrimiento imaginado y proyectado en el futuro.

En esta investigación la contradicción se observa en las narraciones y se relaciona no sólo al momento del embarazo o ante la posibilidad de tener hijos o hijas, sino que trasciende en la relación en los años posteriores se haya o no dado la transmisión y nuevamente se extiende más allá de la idea de lo mortal que puede ser el sida, o lo difícil que puede ser enfrentar un padecimiento crónico, hacia la concepción del daño, del sufrimiento. Este es un hecho por el que vale la pena puntualizar, ya que permite la discusión hacia otro ámbito, menciona Long (2009), que una vez que la prueba es negativa y se conoce la noticia de que los hijos o hijas no tienen el virus, las madres se encuentran libres de la culpa. Sin embargo, en algunos de los casos que forman parte de esta investigación, se identificó una continuidad. La posibilidad del daño y por lo tanto de la culpa trasciende al pensar en la eventualidad en que los hijos o hijas conozcan que su madre vive con VIH, o que fueron expuestos.

Entonces, en el imaginario de estas mujeres, el hijo o hija aparece como una persona que tiene la capacidad de juzgar, de condenar no sólo debido a la transgresión relacionada con aspectos de la sexualidad sino a ellas como madres. Esto puede interpretarse como un reflejo de sentir que en algún punto ellas han fallado en su función, lo imaginado y proyectado hacia el futuro sigue funcionando como una condena. Lo que continúa en amenaza es la imagen de madre, susceptible de ser rechazada lo que nos lleva a pensar nuevamente en la idealización de la maternidad y como puede pensarse en términos de lo que está bien y lo que no. “Las buenas madres” caracterizadas por el sacrificio, la protección, la entrega a la función materna, a quienes son atribuidas grandes cualidades, en contraposición con las malas (Palomar, 2004), aquellas que no

“cumplen” totalmente con estos ideales. Sin intenciones de ser categorías estáticas estos ideales permiten dar luz a la comprensión de esa incompatibilidad.

Tanto en el miedo al rechazo que se traslada y parece agravarse cuando se pone el foco en la relación madre – hija o hijo, como la idea del embarazo como riesgo implica la posibilidad de ser culpada, de sentirse responsable. Esto nos permite hablar o describir un proceso que en términos del estigma se complejiza. El estigma es un concepto que tiene gran trayectoria (Goffman, 2006) y ha sido abordado ampliamente en relación con el VIH y el sida (Parker y Aggleton, 2003), sin embargo en esta investigación se evidencia en el ámbito de la maternidad y sus significados.

Sobre el estigma podemos decir que por un lado, revela una idea de normalidad que hace referencia a una representación de cómo debe ser la vida, da cuenta de un consenso social sobre la sexualidad, por lo tanto implica una desviación. En las narraciones aparece cuando se habla de la vergüenza, de sentimientos de diferencia respecto a los demás, de la imposibilidad asumida de hacer cosas y sobre todo del miedo al rechazo, de ser señaladas. Por otro lado, la idea se configura en un escenario donde, desde la perspectiva del estigma, no todos tienen la misma responsabilidad, es decir, a pesar de que el virus es igual para todos (en términos biológicos), no es lo mismo ser hombre, ser mujer, ser madre o ser bebé viviendo con VIH. En este contexto, la figura materna puede ser doblemente estigmatizada. De acuerdo con Long

(2009), la maternidad VIH positiva (como es categorizado por la autora) amplifica las metáforas sociales en relación con la enfermedad, en otras palabras se complejiza y reconfiguran los significados de vivir con VIH o sida.

VIII. Conclusiones

El presente trabajo de investigación tuvo como objetivo explorar los significados de la maternidad en mujeres que viven con VIH. Se prestó atención a los elementos que conforman el estigma con relación al padecimiento y cómo se configuran al tocar el tema de la maternidad y su experiencia.

La propuesta metodológica a partir de las narraciones de las ocho mujeres participantes permitió generar un diálogo entre la investigadora y las mujeres participantes, en el que se propiciaron los relatos logrando identificar y profundizar sobre aspectos conflictivos y de interés para los objetivos. Para acercarnos a este objetivo utilizamos fundamentalmente técnicas cualitativas de producción de datos que fueron diseñadas siguiendo una serie de ejes teóricos provenientes de distintos autores que abordaron temas relacionados con el estigma, la maternidad, el VIH y el sida. A continuación se presentan las conclusiones de la investigación así como algunas reflexiones e interrogantes que surgen a partir de ellas. Esto con el objetivo de contribuir al debate y a la comprensión de las diferentes discusiones que se desarrollan en torno a la complejidad del VIH y el sida.

Los resultados permiten visualizar cómo los sentidos atribuidos al padecimiento, las metáforas y significaciones en torno al VIH y al sida condicionan cambios en las personas donde se transforman aspectos de la vida cotidiana y de las relaciones sociales. La posibilidad del rechazo, la vergüenza de ser reconocida como una mujer que transgredió, modifica estos aspectos y se genera una tendencia a ocultar el VIH en el contexto cercano así como una dificultad de establecer nuevas relaciones de pareja y de disfrutar y expresar su sexualidad, estos aspectos entran en conflicto una vez que son diagnosticadas. Además, existen pocos espacios que permitan compartir experiencias e información y no todas tienen la oportunidad de acudir a grupos. En el momento que se realizó la investigación, no existía ningún grupo establecido que atendiera las necesidades de la población del hospital.

En este contexto, identificamos las transformaciones que surgieron al pensar en la maternidad como posibilidad o en experiencia pasada y presente. Los ideales que suponen que la ilusión de ser madres corresponde a todas las mujeres, que una madre da todo por sus hijos, que la maternidad es una función casi exclusiva de las mujeres y hacen del cuidado una tarea primordial, entran en contradicción al pensar en la transmisión o en la posibilidad de la misma. Estas contradicciones si bien se conforman de elementos sociales que tienen que ver con representaciones y prejuicios se viven de manera particular en cada una de las experiencias resultado también de circunstancias personales. La presencia del VIH o el sida replantea lo idealizado de la maternidad, debido a la transmisión, a la posible relación con una sexualidad “promiscua”, a la idea de la muerte, la medicalización.

La idea del riesgo perpetúa más allá de las medidas de transmisión y de los controles que se prometen desde el ámbito médico. Toma un valor más importante su configuración en torno al sufrimiento, y las mujeres se piensan y son pensadas en la posición de ser las potenciales responsables, por lo que sobre ellas recae la culpa. El sufrimiento se justifica en la enfermedad, el tratamiento continuo, la posibilidad de muerte, pero principalmente los obstáculos sobre lo que se piensa en la vida futura, formar una familia, tener relaciones sexuales, ser rechazado/a. Se conforma una idea de imposibilidad de tener hijos que tiene su origen en aspectos sociales y que se reproduce por diferentes actores, entre los que podemos incluir al personal médico.

La resignificación de la maternidad como riesgo sobre todo en relación con el embarazo demuestra cómo se complejiza la situación en términos del estigma, describiendo procesos que se proyectan y se piensan en el futuro, se amplifican e intensifican al poner en el escenario a hijos o hijas. La culpa por la transmisión es determinante para entender la idea de riesgo, pero la ausencia de la transmisión no es garantía de tranquilidad. Los temores en relación a hacer referencia del VIH con sus hijos o hijas y el miedo al rechazo dan cuenta de procesos de culpabilidad que van más allá de la transmisión hacia una imagen de madre que puede ser señalada y rechazada.

Los resultados de esta investigación no pueden ser generalizados debido principalmente a la cantidad de casos, sin embargo, cada una de las narraciones que compartieron las mujeres que participaron en esta investigación revelan aspectos íntimos, personales y sociales. Esto permitió, además de profundizar

en cada una de las historias, conocer el marco de valores que funciona detrás de las decisiones, opiniones y conflictos. El sufrimiento sentido, las experiencias de violencia y de rechazo que han vivido nos hablan de una realidad u orden social que margina y aísla desde el prejuicio. La enfermedad es en la cultura, es allí donde emergen las connotaciones y metáforas, se producen los culpables y las víctimas, se legitiman las desviaciones, se estructuran formas de ser persona, de ser mujer, madre, de lo que significa vivir con VIH, en detrimento de la variedad de experiencias e individualidades. Menciona Carlos Mendes (2012) que para sobrevivir al diagnóstico hay que revelarse contra el mandato cultural, informarse correctamente, conocer a otras personas que viven con VIH. Sin ánimo de ser una receta para el éxito alienta al cuestionamiento de lo que se cree como verdad y dirige la mirada hacia lo social. Además, rescata el carácter de agencia que tenemos las personas, nos somos pasivos a los discursos sino que, reelaboramos y tomamos decisiones según lo que estemos viviendo, por lo que podemos cambiar nuestro modo de vivir.

Durante el desarrollo del trabajo de campo se identificó la escasa existencia de espacios, fuera del consultorio médico, para que las personas puedan expresar, compartir, retroalimentar y conocer otras experiencias. En el Hospital no se ofrecen espacios diferentes, que complementen el seguimiento médico de las personas con herramientas que trabajen más allá de la medicación y el control periódico de los síntomas. Frente a este elemento, surge una recomendación, la cual apunta a la necesidad de crear escenarios en donde las

personas logren reconocerse y trascender prejuicios, trabajar las dudas de forma colectiva.

IX - Literatura citada

- Aguilar, C. y Jiménez, H. La situación del VIH/SIDA y las infecciones de transmisión sexual (ITS) en Chiapas. En: Tinoco, R., Martínez M., y Evangelista A., eds. *Compartiendo saberes sobre el VIH/SIDA en Chiapas*. ECOSUR, CISC, ISECH, UNFPA, COESPO, pp.25–35.
- Aggleton, P. y Parker, R. 2003. *Marco conceptual y base para la acción: Estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA*. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA. Colección Prácticas Óptimas del ONUSIDA, [En línea] Disponible en: http://data.unaids.org/publications/IRC-pub02/jc891-wac_framework_es.pdf. [Accesado el 20 de agosto del 2013]
- Amuchástegui, A. 1998. Virgindad e iniciación sexual en México: la sobrevivencia de saberes sexuales subyugados frente a la modernidad. *Debate feminista*, 18 pp 131-151.
- Arellano, C., y Castro C. 2013. El estigma en mujeres diagnosticadas con VPH, displasia y cáncer cervicouterino en Hermosillo, Sonora. *Estudios sociales*. 21(42) pp. 259-278.
- Ávila, Y., 2004. Desarmar el modelo mujer = madre. *Debate Feminista*, 30 (15), pp. 35-54.
- Badinter, E., 1981. *¿Existe el amor maternal? Historia del amor maternal. Siglos XVII al XX*. Barcelona: Paidós
- Bertaux, D., 1999. El enfoque biográfico: su validez metodológica, sus potencialidades. Traducido del Francés por la Universidad de Costa Rica.,. *Proposiciones*.29, [En línea] Disponible en: <http://preval.org/files/14BERTAU.pdf> [Accesado el 3 de agosto del 2014]

Bolívar, A., 2002. “¿De nobis ipse silemus?” Epistemología de la investigación biográfico- narrativa en educación. *Revista electrónica de investigación educativa*, 4 (1) [En línea] Disponible en <http://www.journals.unam.mx/index.php/ras/article/view/29458>.

[Consultado el 13 de octubre del 2013]

Campero, L., Carballo, M., Kendall, T., Herrera, C., y Zarco, A., 2010. Soporte emocional y vivencias del VIH. Impactos en varones y mujeres mexicanos desde un enfoque de género. *Salud Mental* 33(5), pp. 409-417.

Castro, R., 1996. En busca del significado: supuestos, alcances y limitaciones del análisis cualitativo. En: Szasz, I., y Lerner, S., (comps.) *Para comprender la subjetividad. Investigación cualitativa en salud reproductiva y sociedad*, El Colegio de México: México, pp.55-85.

Castro-Vásquez, C., Arellano- Gálvez, C., 2010. Acceso a la información de mujeres con VPH, displasia y cáncer cervical in situ. *Salud pública de Mexico*.52 (3) pp.207-212.

CENSIDA, 2013. *Registro Nacional de Casos de SIDA. Vigilancia epidemiológica de casos de VIH/SIDA en México: Datos al 15 de noviembre de 2012*. [En línea] Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n2/es_04.pdf [Consultado el 20 de noviembre del 2014].

CENSIDA. 2014. Vigilancia Epidemiológica de casos de VIH/SIDA en México Registro Nacional de Casos de SIDA Actualización al cierre de 2014 [En línea] Disponible en: http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/epidemiologia/RN_CIERRE_2014.pdf [Consultado el 5 de mayo de 2014].

- Coffey, A., y Atkinson, P., 2003. *Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación*. Cap. 2 Los conceptos y la codificación. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Cornejo, M. y Mendoza, F., 2008. La Investigación con Relatos de Vida : Pista y Opciones del Diseño Metodológico. *Psyke*, 17(1), pp.29–39.
- Cortés B., 1997. Experiencia de enfermedad y narración. El malentendido de la cura. *Nueva Antropología*, 16(53), pp. 89-115.
- Evangelista, A. y Kauffer, E. 2007. Jóvenes y VIH/SIDA: contextos de vulnerabilidad en comunidades de la región fronteriza de Chiapas. En: Tinoco, R., Martínez M., y Evangelista A., eds. *Compartiendo saberes sobre el VIH/SIDA en Chiapas*. ECOSUR,CISC,ISECH,UNFPA, COESPO, pp.77–98.
- Everingham, C., 1997. *Maternidad: Autonomía y dependencia. Un estudio desde la psicología*. Madrid: Narcea.
- Fuller, N., 2005. *Identidad femenina y maternidad: una relación incómoda*. Universidad de Perú. [En línea] Disponible en: <http://red.pucp.edu.pe/ridei/wp-content/uploads/biblioteca/081008.pdf>, [Consultado el 3 de junio del 2013].
- García, G., 2009. Cuerpo y narrativa: una aproximación etnográfica al proceso de atención del embarazo, parto y puerperio de mujeres viviendo con vih en la ciudad de Buenos Aires. *Horizontes Antropológicos*,15(32), pp. 247-272.
- Goffman, E., 2006. *La identidad deteriorada*. 1° edición 10° reimpresión Buenos Aires: Amorrortu

- Good, B., 2003. El cuerpo, la experiencia de la enfermedad y el mundo vital. En: *Medicina, racionalidad y experiencia Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Bellaterra, pp.215– 246.
- Gorbea, M., 2008. Transmisión materno-infantil del VIH/SIDA. La otra cara de la pandemia. *Revista Mexicana de Pediatría*, 75(5), pp.241–246.
- Grimberg, M., 1999. Sexualidad y relaciones de género: una aproximación a la problemática de la prevención al vih-sida en sectores populares de la ciudad de Buenos Aires. *Cuadernos médico sociales*. (75), pp. 65-76.
- Grimberg, M., 2002. VIH-SIDA, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con VIH. *Cuadernos médico sociales*, 82, pp.43–59.
- Grimberg, M., 2003. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH. *Cuadernos de Antropología Social*, (7), pp.79–99.
- Hays, S., 1998. *Las contradicciones culturales de la maternidad*. Barcelona: Paidós.
- Herek, G., 1999. Aids and Stigma. *American Behavioral Scientist*, 42(7), pp.1106-1116.
- Herrera, C. y Campero, L. 2002. La vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH/SIDA: constantes y cambios en el tema. *Salud Pública de México*, 44(6), pp.554–564.
- Herrera, C., Campero, L., Caballero, M., Kendall, T., y Quiroz, A., 2009. Cuerpo y sexualidad en la experiencia de hombres y mujeres con VIH: una

exploración de diferencias y coincidencias de género en México. *Estudios Sociológicos*, 27(79) 147-170.

Ingram, D. y Hutchinson, S., 2010. HIV-positive mothers and stigma. *Health care for women international*, 20(1), pp.93–103.

Kendall, T. y Pérez, H. 2004. Hablan las mujeres mexicanas VIH positivas Necesidades y apoyos en el ámbito. México: Colectivo sol.

Kleinman, A. 1988. The meaning of Symptoms and Disorders The personal and social meanings of illness. En: *The illness Narratives*, pp.3–31. Nueva York: Basic Books.

Lagarde, M. 2005. *Los cautiverios de las mujeres: madresposas, monjas, putas, presas y locas*. 4ªed. Univesidad Nacional Autónoma de México

Long, C. 2009. *Contradicting maternity: HIV-positive motherhood in South Africa*. Johannesburgo: Wits University Press.

Loutfy, M. Sonnenberg-Schwan, U. Margolese, S. y Sherr, L., 2013. A living with HIV. *AIDS care*, 25(6), pp.657–66.

Magis, C., Bravo,E., Gayet,C., Rivera,P., DeLuca,M., 2008. El VIH/SIDA en México al 2008. Hallazgos, Tendencias y reflexiones. México: Ángulos del SIDA. CENSIDA

Martínez, A. 2008. Genes, enfermedades y determinismos. Una crítica al modelo biomédico. En: *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Anthropos, pp.45–81.

- Martínez, D., Hernández, G., Villafuerte, B., y Ramírez, C. 2005. Del riesgo a la vulnerabilidad. Bases metodológicas para comprender la relación entre violencia sexual e infección por vih/its en migrantes clandestinos. *Salud Mental*, 28(5), pp.20–26.
- Mendes, C., 2012. *Sida y poder*. Buenos Aires: Madre selva.
- Menéndez, E. 1997. El punto de vista del actor homogeneidad, diferencia e historicidad. *Relaciones*, 18(69), pp.237– 270.
- Menéndez, E., 2003. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones. *Ciência & Saúde Colectiva*, 8(1), pp.185–207.
- Mercado-Martínez, F., Silva, L., Herrera, R., Leal, M., y Hernández, E., 1999. La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. *Saúde Pública*, 15(1), pp.179-186.
- Morrison, K. 2006. Romper el ciclo: Estigma, discriminación, estigma interno y VIH. *USAID. Policy Project, Washington DC*. [En línea] Disponible en: http://paideia.synaptium.net/pub/pesegpatt2/educ_sexual/vih/Romperelciclo-espfinal.pdf Consultado el 10 de mayo de 2015
- Murphy, D., Marelich, W. , Stritto, M., Swendeman, D., y Witkin, A. 2002. Mothers living with HIV/AIDS: mental, physical, and family functioning. *AIDS care*, 14(5), pp. 633-644.
- Nichter, M., 2006. Reducción del daño: una preocupación central para la antropología médica. *Desacatos*. 20, pp. 109-132.

ONUSIDA. 2011. *GLOBALHIV/AIDS. Global HIV/AIDS RESPONS*. [En línea]
Disponible en: [En línea] Disponible en:
http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Global_Report_2013_en_1.pdf [Consultado el 5 de mayo de 2014].

ONUSIDA. 2013. *GLOBAL REPORT. UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2013*. [En línea] Disponible en:
http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Global_Report_2013_en_1.pdf [Consultado el 5 de mayo de 2014].

Palomar, C. 2004. "Malas madres": La construcción social de la maternidad. *El debate feminista*, 30 (15), pp.12–34.

Palomar, C., & Suarez, M. 2007. Los entretelones de la maternidad. A la luz de las mujeres filicidas. *Estudios sociológicos*, 25 (74) pp. 309-340.

Parker, R., y Aggleton, P., 2002. El estigma y sus efectos discapacitadores. *Suplemento S. Texto editado del estudio HIV and AIDS-Related Stigma and Discrimination. A conceptual Framework and Implication for Action*. [En línea] Disponible en:
<http://www.equidadecuador.org/es/todo/ATT1121345190-1.pdf>
[Consultado el 30 de junio del 2014].

Pedrosa, L. 2004. Saberse infectadas. Repercusiones de la detección de VIH en mujeres. *Desacatos*, (16), pp.148–170.

Ponce, N. 2010. Lo cualitativo como estrategia de investigación: Apuntes y reflexiones. En: Comboni, S.; J.M. Juárez; P. Mejía. *El arte de investigar*. México: UAM-X. pp. 213-231.

-

- Rangel, Y. 2013 *Mujeres migrantes potosinas, sobre sus experiencias en la construcción del riesgo de VIH y SIDA*. Tesis de doctorado. El colegio de San Luis.
- Rio-Zolezzi, A., Liguori, A., Magis-Rodriguez, C., Valdespino, J., García, M. , y Sepúlveda, J. 1995. La epidemia de VIH/SIDA y la mujer en México. *Salud Publica Mex*, 37(6). pp. 581-591.
- Rodrigues, D. Araujo, P. y Fátima, I. 2013. Gestantes portadoras de VIH/SIDA: psicológicos sobre la prevención de la transmisión vertical. *Estudios de psicología*, 18(3), pp.419–427.
- Rodriguez, N, 2010. Procesos de resignificación a partir del diagnóstico de VIH/SIDA, en *Etnografías de la muerte. Rituales, desapariciones, VIH/SIDA y resignificación de la vida*. Cecilia Hidalgo (comp). Buenos Aires: CICCUS. CLACSO.
- Saldanha, A., Carneiro, L., Ferreira, M., Marques, M. Andrade, T., 2010. Producción de subjetividad y sexualidad en mujeres viviendo con el VIH/Sida : una producción socio-poética. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 18(2). [En línea] Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n2/es_04.pdf [Consultado el 15 de junio del 2014].
- Saletti, L. 2008. Propuestas teóricas feministas en relación al concepto de maternidad. *Clepsydra*, 7, pp.169–183.
- Salgado, N., Gonzalez, T., Bojorquez, L. e Infante, C. 1999. Vulnerabilidad social, salud y migración México-Estados Unidos. *Salud Pública de México*, 49(1), pp.8–10.

- Sánchez, I. Martínez, I. Tinoco, R. 2007. La violencia de género y VIH/SIDA en contextos multiculturales de la Región Fronteriza en el Estado de Chiapas. En: R. Tinoco, M. Martínez y A. Evangelista, eds., *Compartiendo saberes sobre el VIH/SIDA en Chiapas*. ECOSUR, CISC, ISECH, UNFPA, COESPO, pp.77–98.
- Sanhueza, M. 2005. De prácticas y significancias en la maternidad, transformaciones en identidad de género en América Latina. *La ventana*, 22, pp.146–188.
- Torres, M. 2005. Introducción. En: *Nuevas maternidades y derechos reproductivos*. México: El Colegio de México, pp.9–29.
- Tubert, S. 1996. Figuras de madre. Madrid: Ediciones cátedras, pp. 7-185
- Turner, B., 1987. *Medical power and social knowledge*. Londres. SAGE.
- UNIFEM. 2004. *Violencia en el hogar y las agresiones sexuales ¿Qué hago? ¿A quién llamo?* Disponible en: bdigital.binal.ac.pa/DOC-MUJER/descarga.php?f=libros/...pdf?>.
- Vela, F., 2001. Un acto metodológico básico de la investigación social: la entrevista cualitativa, en María Luisa Tarrés (coord.) *Observar, escuchar y comprender. Sobre la tradición cualitativa en la investigación social*. México: Porrúa y FLACSO. pp. 63-95.
- Volkow, P. Rodríguez, A. Balandrán, D. 2012. La vulnerabilidad femenina frente al VIH en América Latina. *Actualizaciones en SIDA* 78 (20) pp. 111-119.

Anexo

Artículo sometido a la revista LiminaR

La maternidad desde la experiencia de mujeres que viven con VIH atendidas en el Hospital de Las Culturas en Chiapas, México.

Mothers with HIV: Their experiences at Hospital de Las Culturas, Chiapas Mexico

María Ximena Viñas Pérez ¹, Guadalupe del Carmen Álvarez Gordillo ², Enrique Eroza Solana³, Angélica Aremy Evangelista García ⁴, Georgina Sánchez Ramírez⁵

¹ Licenciada en Psicología de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí y Candidata a Maestría en Ciencias en Recursos Naturales y Desarrollo Rural de El Colegio de la Frontera Sur (ECOSUR). Dirección: calle 31 de marzo número 27, colonia La isla. San Cristóbal de Las Casas. Tel: 4441946180. Correo electrónico: ximena_vinas@hotmail.com

² Doctora en Ciencias Biológicas y de la Salud de la Universidad Autónoma Metropolitana Xochimilco. Es investigadora titular de El Colegio de la Frontera Sur, le interesa abordar problemas de salud pública y antropología médica.

Correspondencia: El Colegio de la Frontera Sur. Carretera Panamericana y Periférico Sur s/n, San Cristóbal de Las Casas, Chiapas, Colonia María Auxiliadora, CP 29290. Teléfono 967-6749000 extensión 1509. Correo electrónico: galvarez@ecosur.mx

³ Doctor en antropología social por Brunel University of West London UK. Es investigador del Centro de Investigaciones en Estudios Superiores y Antropología Social (CIESAS) y su especialización es la Antropología Médica. Teléfono 9671298660, correo electrónico: enriquesol@yahoo.com

⁴ Doctora en Ciencias Sociales y Humanísticas por el Centro de Estudios Superiores de México y Centroamérica (CESMECA) de la Universidad de Ciencias y Artes de Chiapas. Maestra en Ciencias en Recursos Naturales y Desarrollo Rural por El Colegio de la Frontera Sur y especialista en estudios de la mujer por El Colegio de México. Correo electrónico: aevangel@ecosur.mx

⁵ Doctora en Sexualidad y Relaciones Interpersonales por la Universidad de Salamanca, España. Maestra en Población por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales. Es investigadora

Titular "A" de la línea de Salud. Ha trabajado desde hacen más de 15 años temas relacionados con género y salud. Correo electrónico: gsanchez@ecosur.mx

Resumen: Esta investigación aborda la significación de la maternidad en mujeres que viven con VIH. Se parte del supuesto del VIH como enfermedad estigmatizada y como punto de quiebre en la trayectoria de vida. Se entrevistaron a ocho mujeres en diferente situación de maternidad que acudían a los Servicios de Atención Integral del Hospital de Las Culturas en San Cristóbal de Las Casas, Chiapas. Los resultados indican tensiones y contradicciones respecto a la maternidad con la presencia del VIH. El riesgo de transmisión, la posibilidad del daño y la sensación de haber fallado como madres son elementos que forman parte de la experiencia y conforman una idea de incompatibilidad entre ser madre y vivir con VIH.

Palabras claves: Maternidad, VIH, sida, estigma.

ABSTRACT

This investigation is about the significance of motherhood for women who live with HIV. We assume that HIV is stigmatized disease, and a breaking point in their lives. This investigation is based on the interviews of eight women in different motherhood situation who went to the Integral Attention Services in Hospital de Las Culturas, San Cristobal de Las Casas in Chiapas. The results show tensions and contradictions between being a mother and having HIV. The risk of transmission, the possibility of harming or hurting others, and the sensation of having failed as a mother. These are elements that are an important part of the experience and conform the idea of incompatibility of being a mother and having HIV.

Key words: Motherhood, HIV, stigma

Introducción

El diagnóstico del VIH y el sida enfrenta a las personas a los imaginarios sociales sobre el virus y la enfermedad a sus propias historias, relaciones y contextos (Grimberg, 2003), por tanto representa un punto de quiebre que tiene impactos sobre el cuerpo y la cotidianidad, en el terreno de lo subjetivo, donde pueden replantearse valores, ideas y proyectos (Rodríguez, 2010). En este contexto, la maternidad se convierte en un espacio de conflicto, donde confluyen diferentes discursos y simbolizaciones sobre la enfermedad y el estigma.

En esta investigación, nos orientamos en la dimensión de la experiencia de vivir con VIH, se encuentra mediada por el contexto sociocultural, los acontecimientos específicos en torno al hecho de saberse viviendo con VIH, los significados en relación a la enfermedad, los roles y relaciones de género. Esto para dar cuenta de algunos elementos que participan en la forma en que se significa la maternidad en un contexto de estigmatización.

Así, el objetivo de este artículo es presentar y discutir los resultados de una investigación cualitativa sobre los significados de la maternidad en mujeres que viven con VIH.

Antecedentes

Algunas de las investigaciones que han abordado el tema tienen como eje de análisis la perspectiva de género para dimensionar la forma en que mujeres y hombres se relacionan con el VIH. Grimberg (2003) ha explorado, desde esta perspectiva la dimensión corporal de la experiencia de vivir con VIH. Su tesis principal sostiene que el VIH como construcción social confronta metáforas modeladas por el género, que se viven en la experiencia cotidiana. Sus principales hallazgos describen vivencias de tensión, el cuerpo toma importancia radical y se significa como un freno que impide la realización de algunas actividades configurándose como amenaza para sí mismo y para los demás. En el caso de las mujeres, esta experiencia confronta las construcciones sociales hegemónicas del cuerpo femenino como objeto erótico y como cuerpo que tiene la capacidad de crear otra vida. Éste se transforma en una imagen no deseada de sí mismas como resultado del posible deterioro causado por el VIH. Además, la transmisión vertical¹ como posibilidad o como hecho, configura la experiencia del cuerpo en un objeto doblemente negativo: “*como “agente de contagio”, como amenaza para otro, o como objeto vacío de sentido*” (Grimberg, 2003: 91). La sexualidad se expresa como un espacio conflictivo para muchas mujeres que viven con VIH, por diversas razones. Principalmente teniendo en cuenta la existencia de una construcción dominante de la sexualidad que marca límites entre lo aceptable, lo “normal” y lo que no lo es. Algunos aspectos de la moral sexual dominante se manifiestan en la población femenina que vive con VIH, como el miedo a la sospecha de promiscuidad que deviene en el ocultamiento del diagnóstico y los sentimientos de culpa (Grimberg, 2000). En este escenario, la maternidad no queda marginada del terreno de la estigmatización. Según Kendall y Pérez (2004), el cuerpo y la sexualidad femenina sufren una desvalorización ante la presencia del VIH o el sida, donde se supone que “ya no es apto” para la sexualidad reproductiva o la crianza.

Específicamente Long (2009), describe los conflictos y contradicciones que experimentaron las mujeres en relación al embarazo y el parto. Por un lado, un momento esperado por el nacimiento del hijo o hija y por el otro el diagnóstico de VIH o el sida, como un evento que se experimenta con angustia e incertidumbre. La concepción supone un evento donde surge la vida y al mismo tiempo la asociación del VIH o el sida con la posibilidad de muerte y la incertidumbre acerca de la transmisión, alimentan esta situación contradictoria.

Desde un enfoque socio-antropológico, Pedrosa (2004) se interesó en la vivencia de las mujeres en el embarazo e identificó los principales cambios ocurridos a partir del diagnóstico médico, en sus esferas sociales cercanas y en relación al ocultamiento de la enfermedad. Sus principales hallazgos dan cuenta de la interrelación entre el género, el estigma y las condiciones sociales de marginación las cuales representan reajustes en su nueva identidad y en relación con los demás. En este escenario, la ilusión de ser madre se convierte en una experiencia angustiosa. Ésta es una situación donde se encuentran por lo menos dos discursos, desde la cultura el hecho casi incuestionable de la reproducción como núcleo de la identidad femenina, y la creencia prevaleciente de que la mujer ya no debería tener hijos por vivir con VIH (Ingram y Hutchinson, 2010).

Desde la biomedicina la salud reproductiva de las mujeres que viven con VIH se ha concentrado en el bebé no nacido y en la prevención de la transmisión vertical (Loutfy et al., 2013). Existen pocos espacios donde se hable de sexualidad o de opciones reproductivas ya que el énfasis en la prevención de la transmisión pareciera negar esas posibilidades. Al ser el VIH y el sida enfermedades de transmisión sexual, el cuerpo y la sexualidad femeninas parecen estar ausentes en sus discursos legítimos (Herrera et al., 2009).

El VIH y la maternidad como construcción social

Este estudio rescata una dimensión social y subjetiva del VIH y el sida entendido como un fenómeno complejo: *“una construcción social e histórica compleja, de múltiples dimensiones (biológica, económica, política, cultural) que configura y se configura en un campo de disputa de variables y correlaciones de fuerza entre diversos actores con diferentes, y frecuentemente opuestos, intereses, políticas y prácticas”* (Grimberg, 2003: 81). El contexto en el que se ha desarrollado el VIH se conforma de sentidos moralistas, normativos y estigmatizantes. Alrededor de la búsqueda de culpables, la idea de “contagio” y su asociación con la muerte, se conforman el miedo, la idea de castigo y la culpa. En este estudio se retomó el concepto de estigma para entender los elementos que estructuran la experiencia. Goffman (1963), define al estigma como un atributo desacreditador que posee una persona o un grupo que tiene efectos en su identidad y en la relación con los demás. Este atributo no es un fenómeno aislado, para que exista debe partir de una noción de normalidad, un consenso social sobre lo aceptable (Goffman, 1963). El estigma, por lo tanto, forma parte de la configuración del orden social y es más una relación de devaluación que un atributo o una categoría estática, descansa profundamente en las estructuras de género, económicas, raciales y sexuales de cada sociedad (Parker y Aggleton, 2002).

Abordar la maternidad implica reconocer un entretejido de aspectos biológicos, sociales, culturales, subjetivos, simbólicos e históricos difíciles de aislar. Involucra retomar debates clásicos y explorar diferentes dimensiones teniendo en cuenta el contexto cultural. La manera de concebir la maternidad es resultado de un bagaje donde convergen discursos que conforman diversidad de significados y prácticas. La maternidad,

“lejos de ser sólo un hecho natural, es una construcción cultural multideterminada, definida y organizada por normas que se desprenden de las necesidades de un grupo social específico y de una época definida de su historia, conformando un fenómeno cruzado por discursos y prácticas sociales condensados en un imaginario complejo y poderoso que al mismo tiempo produce y resulta del género” (Palomar y Suarez, 2007: 310).

La maternidad, más que una función, es una experiencia en sí misma, diversa, que se mantiene en el plano de lo íntimo, lo personal y lo social (Long, 2009). Desde el enfoque feminista el tema de la maternidad ha sido ampliamente abordado. En líneas generales, la crítica se dirige a que la maternidad ha sido visualizada históricamente como un evento incuestionable al hecho de ser mujer, respondiendo a una normativa, donde se espera que las mujeres se conviertan en madres a una cierta edad y bajo circunstancias como una relación heterosexual, monógama e institucionalizada. Se critica no solamente la liga de la maternidad como núcleo de identidad de la mujer sino el hecho de que proporciona un ideal común para todas las mujeres (Salleti, 2008). La función materna, como función social, refuerza las ideas tradicionales sobre la maternidad, el rol de los sexos, reproduciendo los valores dominantes y la ordenación jerárquica de la sociedad (Everingham, 1997).

Badinter (1981) es reconocida por su investigación respecto al amor y al instinto maternal. Su aporte consiste en argumentar la adquisición del amor en contraste a un hecho innato. La autora, discute esta idea enfatizando la influencia de la presión social y otorga al instinto que sostiene al amor maternal la cualidad de mito, pues no se puede hablar de una conducta universal y necesaria de las madres sino de variedad de sentimientos de acuerdo con la cultura, la historia personal, sus ambiciones y frustraciones (Salleti, 2008). La reflexión en este sentido apunta a desenmascarar un

mito que parece establecer una sola actitud maternal y un solo deseo en la vida de una mujer. Una crítica más profunda sostiene que este amor maternal instintivo se conforma como una exigencia social, donde la moral y los valores sociales tienen un peso importante. La idea expresada de manera simple sostiene que no puede existir una sola manera de ser madre como para que pueda hablarse de instinto o de actitud maternal en sí (Badinter, 1981).

Tubert (1996) realiza un llamado a distinguir entre la maternidad como institución y el cuidado de los hijos y las hijas. De esta manera, es importante distinguir entre los discursos dominantes. Alrededor de la manera como se significa la maternidad, se tejen imágenes, ideales y atributos que van conformando identidades y estereotipos que funcionan como mandatos de cómo se piensa la maternidad. Así surgen los juicios de cómo debería ejercerse y quiénes deberían hacerlo. Sin intenciones de generar categorías estáticas se identifica a “las buenas madres” por el sacrificio, la protección, la entrega a la función materna, a quienes son atribuidas grandes cualidades (Palomar, 2004). Por otro lado, “las malas madres” serán aquellas que no cumplen con los mandatos o exigencias, quienes no demuestran deseo o amor maternal, aquellas que se alejan de los estándares legitimados por discursos como el médico y el jurídico (Palomar y Suarez, 2007).

Como función social, el terreno de la maternidad se encuentra cargado de exigencias, aspiraciones e idealizaciones que se viven, generalmente, en lo subjetivo de manera tensa y conflictiva (Sanhueza, 2005). En este sentido la maternidad, si bien está condicionada por aspectos sociales, culturales y construcciones dominantes es también experiencia por lo que es necesario contextualizar en las historias personales.

Lejos de ser sólo una función, una imposición o un hecho natural en el deseo de ser madre y en el ejercicio de la maternidad las mujeres no son entes pasivos. La creación

de los significados culturales se da en la interacción diaria con los hijos y las hijas, con otras madres y con la historia personal de las mujeres. El ejercicio de la maternidad es mucho más que una función instrumental donde se satisfacen necesidades infantiles y se aplican creencias y valores impuestos, es un proceso donde se construyen activamente significados y formas de subjetividad (Everingham, 1997).

La forma de vivir la maternidad, el deseo de ser madre y el amor materno no puede unificarse, ni reducirse. No existe una medida común para todas las mujeres sino diferencias individuales con respecto a lo que se puede desear, sentir y hacer. Tubert (1996) sostiene que la categoría de lo femenino y lo maternal mantienen relaciones complejas, no coinciden totalmente ni son disociables completamente, la categoría de madre no agota a la de mujer y la maternidad no incluye de manera total a la reproducción.

Metodología

La investigación fue planteada desde la metodología cualitativa porque permite el acercamiento y la comprensión de los significados que las personas otorgan a sus acciones, experiencias y acontecimientos. La elección permitió conocer temas sensibles y de índole privada en relación con sentimientos y valores personales sobre el tema. Se partió del supuesto de concebir la enfermedad como un fenómeno multidimensional (Martínez, 2008), que abarca además del aspecto biológico, las connotaciones sociales y culturales. Por otro lado, al padecimiento, lo conceptualizamos como la percepción y experiencia de la enfermedad por las personas (Kleinman, 1988). En este sentido, nos interesó retomar la experiencia de vivir con VIH para abordar la comprensión desde el sujeto y su contexto cultural particular.

Para la generación de datos se realizaron relatos de vida en el marco de la entrevista abierta, estos métodos propician la narrativa y permiten la exploración y profundización

sobre los temas de la realidad. Los relatos de vida, forman parte de la tradición de métodos biográficos que se interesan por la historia vivida de las personas o una parte de ella. Estos suceden cuando se relata un episodio de la experiencia, el cual es susceptible al análisis y permite observar la manera en que el fenómeno se construye biográficamente en las personas (Bertaux, 1980; Cornejo y Mendoza, 2008).

El punto de partida de los relatos fue la experiencia de las mujeres en torno al momento en que se enteraron que vivían con VIH. Esto dio origen a la narración de los sucesos que se consideraron importantes y permitió profundizar en aquellos elementos relacionados con la maternidad. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas textualmente, asimismo se realizaron anotaciones de campo y se generaron expedientes de cada uno de los casos.

Para el análisis se revisaron los relatos y se identificaron las categorías planteadas que resultaron de la construcción del problema, la revisión teórica y la guía de entrevista. Se buscaron patrones, temas y regularidades, pero también contrastes y paradojas (Delamont 1992, citado en Coffey y Atkinson, 2003). En el reconocimiento de cada relato se tomaron en cuenta las circunstancias alrededor del diagnóstico, la forma en que se posicionan frente a la posibilidad de ser madre viviendo con VIH, los principales conflictos, miedos y preocupaciones. Por último, y como parte de una lectura transversal, se realizó una integración que surgió a partir de la reflexión sobre las categorías identificadas en cada uno de los casos.

Contexto de estudio

La investigación, que contó con la presentación y aprobación de tres diferentes comités de éticaⁱⁱ, se llevó a cabo en el Servicio de Atención Integral (SAI) del Hospital de Las Culturas en la ciudad de San Cristóbal de Las Casas (SCLC), estado de Chiapas. En el SAIⁱⁱⁱ se centraliza la atención de las personas que viven con VIH y sida en la zona de

los Altos de Chiapas. Esta es la región con mayor cantidad de población indígena del estado (tzotziles y tzeltales), comprende 17 municipios conformados por localidades, en su mayoría rurales. Se caracteriza por diferentes actividades económicas, entre las que se destacan la agricultura y el turismo. Además, SCLC por ser un lugar céntrico dentro de las poblaciones y comunidades cercanas es epicentro de diferentes intercambios comerciales y culturales, como resultado de la afluencia de diferentes visitantes (tanto nacionales como extranjeros). Al mismo tiempo se caracteriza por diferentes expresiones culturales y políticas, como resultado de los orígenes diversos de sus habitantes.

En los últimos años, el registro de casos de VIH y sida en el estado y la región enfrenta por lo menos dos situaciones particulares. Por un lado, la falta de información y ubicación de las personas que viven con VIH tanto en población indígena como no indígena. Esto debido al subregistro causado por la escasez de dispositivos de detección, prevención y atención en las instituciones de salud (CDI, 2011). Por otro lado, también se ha documentado un incremento en los reportes de casos debido a la implementación de estrategias de detección de otras enfermedades como el cáncer cérvico-uterino (CENSIDA, 2009). Actualmente, el SAI atiende a 171 personas que viven con VIH de los cuales 20 son mujeres (Entrevista con la encargada del SAI).

En el contexto nacional, Chiapas ocupa el octavo lugar en número de casos acumulados y el cuarto, por número de defunciones, aproximadamente el 41% de los 2,023 casos son mujeres (CENSIDA, 2014). Se encuentra entre las entidades con mayor porcentaje de casos de VIH y sida en esta población, el 90.6% ha sido el resultado de relaciones sexuales no protegidas (CENSIDA, 2014). Adicionalmente, Aguilar y Jiménez (2007) han reportado, una disminución de la relación respecto a los hombres, que a diferencia de la nacional que es de 5 a 1, en el contexto estatal es de 3 hombres por cada mujer. A

nivel nacional, en el período de 1993 a 2013 se ha incrementado seis veces, debido a condiciones estructurales de desigualdad social que propician mayor vulnerabilidad en las mujeres.

Las participantes

Se consideraron a todas las mujeres que acudían al SAI entre abril y julio del año 2014. El principal criterio de selección fue el interés por participar y el respeto a la confidencialidad, por lo que la invitación fue realizada por la médica encargada del SAI. En un primer encuentro ella les comentó sobre la investigación, el objetivo del estudio y los términos de la participación. Al confirmar interés fueron contactadas por la investigadora principal del estudio quien procedió a explicar los acuerdos contenidos en el consentimiento informado y a la firma del mismo. Se integraron al estudio ocho mujeres con las que se realizaron varios encuentros para alcanzar la profundidad en la entrevistas (Ver tabla 1).

Esta selección resultó en una riqueza de las participantes en cuanto a experiencias de maternidad. Formaron parte de este estudio mujeres madres de hijos e hijas que viven y no con VIH, que tienen hijos fallecidos a causa de enfermedades relacionadas con el VIH y que no han sido madres.

De los significados de la maternidad y el VIH

¿De quién es la culpa?

En las entrevistas emergió como tema relevante lo sucedido en torno al momento en que se enteraron que vivían con VIH. Se abordaron las circunstancias, reacciones, consecuencias y cambios así como aspectos que formaron parte de su experiencia. En la mayoría de los casos, éste fue el punto de partida para las narraciones y generó un debate acerca del origen de la culpa. La profundización en este proceso encierra

valoraciones morales y da luz sobre el estigma relacionado con el VIH y el sida. Además, al ser un momento de incertidumbre, debido a que no puede conocerse con exactitud cómo y cuándo sucedió la transmisión, da lugar a suposiciones, explicaciones a veces incompletas y silencios.

Dentro de los discursos que conforman el VIH y el sida las personas son estigmatizadas, sin embargo no todas tienen la misma responsabilidad. Estas mujeres conviven con la idea de los culpables y las víctimas, en una relación causal con algún comportamiento o su omisión. La predisposición por hablar en términos de responsabilidad comprende a figuras como el personal de salud, la familia, y las personas que lo padecen. Estas ideas sobre la culpabilidad y victimización conforman las narraciones que les otorgan sentido a la experiencia de vivir con VIH. Las personas se identifican, identifican y son identificadas en alguno de los dos extremos.

La discusión para explicar el origen de la transmisión del VIH, comprende el señalamiento de una persona, un comportamiento, una decisión.

“Al frente de él no le dije nada, no le reproché ni nada, tranquila. Murió y la gente decía por qué no lloraba, pero yo tenía un rencor dentro de mí muy grande de que por culpa de él yo también podía estar infectada del VIH. Pero pasó el tiempo y siempre el doctor, era un doctor que me atendía antes y él me mandaba a hacer análisis a Tuxtla y yo tenía un rencor a todos los hombres, no podía ver un hombre que me daba coraje. Yo no estuve con ningún hombre antes de que me juntara con él y como yo no me casé, sino que nos juntamos nada más. Yo no sé qué hacía antes, con quien se metía. Él me lo transmitió, porque ya así juntos no tardamos creo que dos años y medio y luego murió, entonces yo puedo decir que yo no, yo no había tenido pareja antes, por eso digo que él, era

mayor, porque si no ¿de dónde? Yo supe desde el principio” (30 años de edad, un bebé fallecido posiblemente debido a una enfermedad relacionada con el VIH)

El debate más amplio se extiende hacia matices de carácter moral, comprende la necesidad de expresar quién estuvo bien y quién mal, o si se está exenta de la culpa o dentro del terreno de lo indebido, de lo no aceptado. En la mayoría de los casos es la figura masculina, como pareja estable o esposo, el objeto principal de culpa. En estos casos, las mujeres recordaron sentirse enojadas, además de ser un evento sorpresivo, porque ninguna se percibía en riesgo. La fidelidad que se espera de una pareja no permite pensar en la necesidad de utilizar algún método de prevención. La presencia del VIH significó en ese contexto un engaño o resultado de una relación previa por parte de la pareja, también la sospecha o certeza de que su pareja les ocultaba el virus. En estos casos, la culpa está depositada fuera de sí mismas, ya que fueron eventos de carácter inevitable y sorpresivo. Esto implica la protección de su identidad, porque continúa siendo una persona que no hizo algo “incorrecto”, sin embargo, no se encuentra fuera de la estigmatización asociada a vivir con VIH y sigue siendo propensa a ser señalada por otras personas.

Para aquellas mujeres que se culpan e identifican en sus comportamientos las causas de sus comportamientos, resultan consecuencias diferentes. La idea es compartida, hay responsables, pero en este caso las que transgredieron fueron ellas. La transgresión corresponde a eventos relacionados con el ejercicio de la sexualidad fuera de lo que se considera “normal” y con comportamientos catalogados como inapropiados. Esto es fuente de vergüenza y por lo tanto coexiste con un sentido de merecimiento y de castigo.

“Sentí enojo hacia mí, porque en ese tiempo me comporté de lo peor, cuando me enfermé de eso, quise tratarme de una manera muy mal, ya cuando supe que tenía esta enfermedad dije ¿Por qué a mí?, si no era para tanto que yo me enfermara de esta manera, pero si me arrepentí muchísimo. De cómo me haya portado en ese entonces. Yo me fui mucho a mis amigos, empecé a tomar, salía yo con mis amigos, llegaba tarde a las 5 de la mañana, a las 2 de la mañana y así. Sí, me divertí, pero eso tuvo una consecuencia“(21 años de edad, sin hijos/hijas)

Este debate entre los culpables y las víctimas se reproduce y se complejiza con la presencia de los hijos o hijas, donde se destaca la inocencia de ellos y ellas, o de los que podrían venir; así las mujeres se posicionan como posibles victimarias.

Traer un hijo o hija al mundo

Esta categoría nos permitió conocer sobre los significados que las mujeres atribuyen a los nuevos embarazos viviendo con VIH. Traer hijos o hijas al mundo fue una frase que se repite en las narraciones y además es muy utilizada como expresión popular. En este caso, es una connotación mediada por dos discursos, que representan los significados sobre la maternidad y el VIH o el sida.

El recurrente tema de la maternidad generó tensión y fue donde se revelaron dudas, preocupaciones y conflictos a nivel personal, de pareja, familiar y médico. Diferentes miradas conformaron esta categoría, principalmente, las vivencias propias narradas por las participantes pero también opiniones de las mismas sobre otras mujeres o parejas y la intervención de otros actores como el personal de salud, la familia y en algunos casos la religión.

En este contexto, los principales conflictos identificados se explican en relación con el deseo, la posibilidad y el deber. Puntualizando en los juicios de valor otorgados a la posibilidad de tener hijos o hijas se vislumbran mejor estos entredichos.

“Sería muy egoísta de mi parte, sí porque ya es definitivo que salga con el virus, ¿verdad?” (25 años de edad, con una hija sin VIH)

“Yo no quisiera tener un bebé, simple y sencillamente no puedo, a veces yo misma me desanimo y dejo de tomar el medicamento. Y de que yo tenga un bebé y que salga infectado, no se me hace justo traer un bebé así” (24 años, una hija fallecida por enfermedad relacionada con el VIH)

“Es delicado y tener mucho cuidado con todo eso. Y pues yo diría, ¿para qué traer más niños al mundo de esa forma? Ya de ahí, bueno, tener relaciones entre ellos; que tengan, pero más niños así, no. Yo en eso sí, no estoy de acuerdo con eso de tener más hijos. Es algo difícil. Yo digo a veces, será que a ellos no les duele pues... o por qué no lo piensan, ¿para qué traer más hijos a sufrir? Porque vienen a sufrir. Que ya padecen de esto, que ya se enfermaron de esto. Si así anda uno, ahora cómo será en un niño. Yo debo ya, dejarlo ahí, porque yo diría que, qué caso tiene de que el niño venga a sufrir, o no vivir su vida como es o estar con tratamiento, o no sé... qué tanto puede vivir un niño con el tratamiento” (40 años, viuda, dos hijas y un hijo, ninguno vive con VIH)

Lo injusto, lo egoísta, la imposibilidad y el sin sentido con que se concibe esta situación tiene como protagonista la probabilidad de la transmisión. Este riesgo no se reduce solamente al virus sino que se extiende y configura en la posibilidad de daño a los hijos e hijas. Este daño se piensa en términos de sufrimiento, y se relaciona con lo que significa para ellas vivir con VIH, lo cual implica seguir un tratamiento de por vida,

además se encuentra presente la posibilidad de la muerte, de enfermedad y el rechazo de parte de otras personas. En este conflicto las mujeres se perciben y son percibidas como quienes pueden evitar o dar este “sufrimiento”, y esto da lugar a la culpa y la responsabilidad, lo que implica que el o la que viene es la víctima. En este sentido, entendemos que se está llevando a cabo un deseo y un querer sin pensar en ese otro u otra, lo cual es valorado negativamente. En estos términos, la concepción idealizada positivamente de ser madre se convierte a un hecho casi inconcebible. Se contrapone aquí la ilusión de ser madre, que en las narraciones de las participantes es expresada como naturalmente compartida por las mujeres, con la imposibilidad de serlo debido a un juicio de irresponsabilidad por dar vida a alguien que desde la idea de la mayoría de las entrevistadas viene a sufrir, a padecer una enfermedad que no permite llevar a cabo una vida “normal”, en palabras de ellas.

La culpa ocupa el sentir de todas ellas en algún punto de su experiencia y al pensar en el embarazo. Sentirse culpable o ser culpada implica una valoración negativa por haber cometido un acto que no es aceptable, por lo tanto se encuentra asociado a la noción de lo que está bien y lo que no y puede vivirse con angustia.

“Pues, es que yo digo que no porque si sale enfermo pues yo voy a tener la culpa, el bebé no tiene la culpa. Sí, porque yo sé que estoy enferma y todavía voy a traer un bebé... (llora) no, no quiero... yo veo pues a mi hijo que está enfermo y a él lo voy a cuidar, lo voy a querer mucho, pues necesita mucho de mí y yo a él también” (21 años, un hijo que vive con VIH)

Este sentir se encuentra establecido bajo la idea de la responsabilidad por el daño y el sufrimiento, cuestiones incompatibles en la relación madre e hijo/hija y se agrava porque existen pocos espacios para reflexionar sobre sus experiencias, dudas y miedos.

Traer un hijo o hija al mundo significa, en este contexto, ser responsable del riesgo de que esa persona sea rechazada, que tenga una vida “fuera de lo normal” concepción pensada desde la experiencia de cada una pero también en relación a la connotación social de estigma hacia el VIH.

Hablar del VIH con los hijos o hijas

De manera general, hablar sobre el padecimiento fuera del contexto médico, representó una dificultad para las mujeres. Relataron episodios de rechazo por parte de familiares y expresaron el temor de comentarlo a nuevas personas. La presencia de los hijos o hijas en este dilema es fuente de preocupación. La forma en cómo se piensa difiere según las circunstancias en aquellas que tienen hijos que viven con y sin VIH.

Abordar este tema es hablar de posibilidades de rechazo, de lo imaginado por ellas con relación a los otros, aquello que se relaciona con su propio padecer y que trasciende hacia la vida de los hijos e hijas. Por lo tanto, es un posible evento que se proyecta hacia el futuro. La adolescencia, es la etapa percibida por todas como la más adecuada para afrontarlo, por el inicio de las relaciones sexuales y la madurez para comprender la situación.

En particular, para las mujeres que tienen hijos que viven con VIH, éste es un tema que genera mayores tensiones. La transmisión se vive con culpa y responsabilidad, aún en aquellos casos donde ellas han expresado e identificado a sus parejas como “los culpables”, refiriéndose al comportamiento de los mismos. Gran parte de los sentimientos como la culpa y la angustia devienen de pensar en cómo será la vida de sus hijos. Se proyectan y se imaginan limitaciones, producto de cómo se piensa el padecimiento ¿Podrán tener hijos o hijas? ¿Casarse? ¿Tener relaciones sexuales? se preguntan.

Uno de los conflictos más importantes se encuentra entre la importancia de que conozcan que vive con VIH y las consecuencias negativas que podría generarle esa situación.

“Pues yo no quiero que al decirle que está enfermo, yo no quiero que se sienta mal. Es que no es tan fácil de escuchar que es lo que tiene pues” (21 años, un hijo que vive con VIH)

“Eso es lo que yo no sé, cómo va a ser su vida, no sé si... no sé qué va a pensar cuando esté más grande, si yo no lo logro ver crecer, que esté así, muchacho, no sé cómo va a reaccionar a que yo se lo diga...” (27 años, un hijo que vive con VIH)

El sentimiento de culpa por la transmisión del VIH, se manifiesta en la idea del rechazo de parte de sus hijos o hijas, incluso se menciona el odio. Esta posibilidad imaginada resulta compleja, es difícil pensar en el odio o el rechazo de parte de un hijo o hija cuando en el modelo de la maternidad no hay espacio para otros sentimientos más allá de amor (Badinter, 1981). En la relación madre-hijo o hija donde ambos viven con VIH, este último, pensado desde la visión de su madre, se convierte en una persona que puede condenar, evaluar y juzgar por la transmisión. Los hijos e hijas pueden convertirse en aquellos que juzgan su papel de madre, a ella en su función, más allá de la transmisión. En este sentido se comparte una idea de que fallaron como madres que encierra la idealización sobre la maternidad, sobre lo bueno y lo malo.

El temor al rechazo continúa presente en aquellos casos donde los hijos o hijas no viven con VIH. Este rechazo imaginado da cuenta de que la posibilidad de “dañar” a sus hijos o hijas, trasciende la transmisión y se proyecta al momento en que se hable sobre el tema. Es interesante este punto, ya que aun cuando el VIH no está presente en la

relación, porque no hubo transmisión, el miedo al rechazo persiste. Este temor puede responder a otros elementos, relacionados con una imagen de sí misma que no corresponde con la idealización de lo que es ser madre y ello incluso justifica o predispone al rechazo.

“Ahora estoy mucho más tranquila, mucho más tranquila de saber que no lo tiene, que nunca lo tuvo. Pero me va a dar miedo que cuando crezca se vaya a contagiar por x o y razón. Pero ahora no me siento tan incompetente o frágil o algo así, o hay otra palabra que no se me ocurre, que tiene que ver con fragilidad. Pero bueno, ahora me siento un poquito más fuerte para poder con él y con mis hijos. Pero el que me da temor es mi hijito. Comentarle y platicarle lo que tengo, que sepa que él nació, pero que tiene una mamá que está infectada. No sé qué palabra usar, pero si me da miedo comentarle, a lo mejor siento rechazo comentarle, hacia mi” (30 años, dos hijos sin VIH)

La proyección hacia el futuro da lugar a la incertidumbre, permite imaginarse cómo será la reacción, cómo será vista y tratada. El panorama continúa estructurándose dentro de la estigmatización y la culpa.

De madre a hijo/a: lo que le dejé

El sufrimiento pensado, recurrente en las narraciones, se relaciona con la imposibilidad de vivir una sexualidad plena, el rechazo y la imposibilidad de formar una familia, en este escenario la madre es la que toma responsabilidad al respecto.

“Pues por la enfermedad, yo pienso que me va a rechazar porque está enfermo, este yo no pude darle vida así sano. Yo sé que se ve sano pero no sé” (21 años, un hijo que vive con VIH)

“Como a mí que me dijeron que la persona con la que me casé estaba infectada, yo traje al mundo un bebé, que sé que sufrió mucho, hice todo lo que estaba en mis manos para salvarla, pero no pude hacer nada” (24 años, una bebé fallecida por una enfermedad relacionada con el VIH)

Esta situación puede interpretarse como una contradicción. Por un lado existen expectativas de virtud, pureza, bondad, creación, protección intrínsecas a la maternidad, por el otro la posibilidad del daño, que se manifiesta en el sentimiento de haber fallado, en la culpa, en la incompatibilidad de pensar en la maternidad viviendo con VIH o sida (Long, 2009). Lo incompatible es justamente lo incongruente que resulta pensar en una madre que daña a su hijo o hija.

Conclusiones

Los resultados permiten visualizar cómo los significados atribuidos al padecimiento, las metáforas y significaciones en torno al VIH y al sida condicionan cambios en las personas donde se transforman aspectos de la vida cotidiana y de las relaciones sociales. En este contexto, identificamos algunos significados que surgieron al pensar en la maternidad como posibilidad o como experiencia pasada y presente. Los ideales que suponen que la ilusión de ser madres corresponde a todas las mujeres, que una madre da todo por sus hijos, que la maternidad es una función casi exclusiva de las mujeres y hacen del cuidado y la protección una tarea primordial, entran en tensión y hasta contradicción al pensar en la transmisión del virus o en la posibilidad de la misma. Estas contradicciones se conforman de aspiraciones, exigencias y mandatos (Sanhueza, 2005) y se viven de manera particular en cada una de las experiencias.

La idea del riesgo de la transmisión en relación con la posibilidad de tener hijos o hijas se configura en torno al sufrimiento y las mujeres se piensan y son pensadas en la

posición de ser las potenciales responsables del mismo, por lo que sobre ellas recae la culpa. El sufrimiento se justifica en la enfermedad, el tratamiento continuo y la posibilidad de muerte que han experimentado y de las que han sido testigos. Asimismo, los obstáculos sobre lo que se piensa la vida futura, formar una familia, tener relaciones sexuales, ser rechazado o rechazada. Se construye una idea de imposibilidad de tener hijos o hijas que tiene su origen en aspectos sociales y que se reproduce por diferentes actores.

La resignificación de la maternidad como riesgo sobre todo en relación con el embarazo demuestra cómo se complejiza la situación en términos del estigma, describiendo procesos que se proyectan y se piensan en el futuro. La culpa por la transmisión es determinante para entender la idea de riesgo, pero la ausencia de la transmisión no es garantía de tranquilidad. Los temores en relación a revelar que se vive con VIH a sus hijos o hijas y el miedo al rechazo dan cuenta de procesos de culpabilidad que van más allá de la transmisión hacia una imagen de madre que puede ser juzgada y que tiene sus raíces en las idealizaciones sobre lo bueno y lo malo de ser madre (Palomar, 2004)

El análisis de las narraciones permitió identificar conflictos y preocupaciones que surgen en relación a la maternidad y al hecho de vivir con VIH, tener un acercamiento a las lógicas que hay detrás de las tensiones y que se viven en la historia y el contexto de cada una de las mujeres. Las diferentes experiencias y situaciones en relación a la maternidad le dieron riqueza al análisis y amplificaron los elementos explicativos y la comprensión.

Notas

ⁱ Se refiere a la transmisión del virus que sucede durante el embarazo, el parto o la lactancia. También es llamada transmisión materno infantil y en algunos países transmisión paterno- infantil (ONUSIDA, 2011)

ⁱⁱ Comité de ética para la investigación de El Colegio de la Frontera Sur, Comisión de Bioética del Estado de Chiapas y Comité de ética del Hospital de las Culturas.

ⁱⁱⁱ El SAI tiene cerca de 12 años de funcionar en la ciudad y aproximadamente dos años de estar en este hospital, depende de la Coordinación Estatal del Programa VIH/SIDA/ITS y de la Secretaría de Salud.

Bibliografía

Badinter, Elisabeth, (1981) ¿Existe el amor maternal? Historia del amor maternal. Siglos XVII al XX. Barcelona: Paidós.

Bertaux, Daniel, (1980) El enfoque biográfico: su validez metodológica, sus potencialidades. Propositions 29 Traducido del Francés por la Universidad de Costa Rica (1999) Disponible en: <http://preval.org/files/14BERTAU.pdf> [Consultado el 3 de agosto del 2014]

CDI. Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas, (2011) Informe final de la consulta sobre VIHSida y pueblos indígenas en áreas fronterizas. México, CDI. Disponible en: www.cdi.gob.mx

CENSIDA. Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH/SIDA, (2014) Vigilancia Epidemiológica de casos de VIH/SIDA en México Registro Nacional de Casos de SIDA Actualización al cierre de 2014. <http://www.censida.salud.gob.mx/interior/cifras.html>

CENSIDA. Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH/SIDA, (2014) Mujeres y el VIH y el sida http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/epidemiologia/M_V_S.pdf

CENSIDA. Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH/SIDA, (2009) El VIH/SIDA en México 2009. México, CENSIDA. Disponible en: <http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/2009/VIHSIDAenMexico2009.pdf>

Coffey, Amanda y Atkinson, Paul, (2003) Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación. Medellín: Universidad de Antioquia, pp.31 – 63.

Cornejo, Marcela; Mendoza, Francisca y Rojas, Rodrigo C., (2008) La Investigación con Relatos de Vida : Pista y Opciones del Diseño Metodológico. En Psyke. Vol. 17, núm 1, pp.29–39.

Everingham, Christine, (1997) Maternidad: Autonomía y dependencia. Un estudio desde la psicología. Madrid: Narcea.

Goffman, Erving, (2006) La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu.

-
- Grimberg, Mabel, (2003) Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH. En Cuadernos de Antropología Social, Vol. 7, pp.79–99.
- Herrera, C., Campero, L., Caballero, M., Kendall, T., y Quiroz, A., (2009) Cuerpo y sexualidad en la experiencia de hombres y mujeres con VIH: una exploración de diferencias y coincidencias de género en México. En Estudios Sociológicos, Vol. 27 núm 79. pp 147-170.
- Ingram, D. y Hutchinson, S., (2010) HIV-positive mothers and stigma. Health care for women international, Vol. 20 núm 1, pp.93–103.
- Kendall, Tamil y Pérez, Hilda, (2004) Hablan las mujeres mexicanas VIH positivas Necesidades y apoyos en el ámbito. México: Colectivo sol.
- Kleinman, A., (1988). The meaning of Symptoms and Disorders The personal and social meanings of illness. En: The illness Narratives, pp.3–31. Nueva York: Basic Books.
- Long, Carol, (2009) Contradicting maternity: HIV-positive motherhood in South Africa. Johannesburgo: Wits University Press.
- Loutfy, M. Sonnenberg-Shwan, U. Margolese, S. y Sherr, L., (2013). A living with HIV. En AIDS care. Vol 25 núm. 6, pp.657–66.
- Martínez, Ángel, (2008) Genes, enfermedades y determinismos. Una crítica al modelo biomédico. En: Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad. Barcelona: Anthropos, pp.45–81.
- Programa Conjunto de las Naciones Unidas Sobre el VIH-SIDA (ONUSIDA) (2011) Orientaciones terminológicas de ONUSIDA http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/noticias/JC2118_terminology_guide_lines_es.pdf
- Palomar, Cristina, (2004) “Malas madres”: La construcción social de la maternidad. En El debate feminista Vol. 30 Núm.15, pp.12–34.
- Palomar, Cristina y Suarez, María Eugenia, (2007) Los entretelones de la maternidad. A la luz de las mujeres filicidas. En Estudios sociológicos, Vol. 25 Núm.74, pp. 309-340.

Parker, Richard y Aggleton, Peter, (2002) El estigma y sus efectos discapacitadores. Suplemento S. Texto editado del estudio HIV and AIDS-Related Stigma and Discrimination. A conceptual Framework and Implication for Action. Disponible en: <http://www.equidadecuador.org/es/todo/ATT1121345190-1.pdf> [Consultado el 30 de junio del 2014].

Pedrosa, Laura, (2004) Saberse infectadas. Repercusiones de la detección de VIH en mujeres. Desacatos. Vol.16, pp.148–170.

Rodríguez, Natalia, (2010) Procesos de resignificación a partir del diagnóstico de VIH/SIDA, en Etnografías de la muerte. Rituales, desapariciones, VIH/SIDA y resignificación de la vida. Cecilia Hidalgo (comp). Buenos Aires: CICCUS. CLACSO.

Saletti, Lorena, (2008) Propuestas teóricas feministas en relación al concepto de maternidad. Clepsydra, Vol. 7, pp.169–183.

Sanhueza, Tatiana, (2005) De prácticas y significancias en la maternidad, transformaciones en identidad de género en América Latina. En La ventana, Vol. 22, pp.146–188.

Tubert, Silvia, (1996) Figuras de madre. Madrid: Ediciones cátedras, pp. 7-185

Tabla 1. Resumen de las características de las mujeres participantes

Nombre	Edad	Ocupación	Escolaridad	Hijos/Hijas	Lugar Residencia	Idioma	Años con el DX	Circunstancias del DX	Cohabitación	Situación de pareja
María	30	No trabaja	Primaria incompleta	1 fallecido	Teopisca	Español	5	Fallecimiento del esposo	Sola	Viuda
Inés	27	Empleada	Primaria incompleta	1 VIH+ (5 años) 1 VIH-(8 años)	Bochil	Español	8 meses	Prueba durante un chequeo médico	Madre, padre hijo	Soltera
Pilar	24	Empleada	Secundaria	1 VIH + fallecida	San Cristóbal de Las Casas	Español	2	Diagnóstico de la pareja durante enfermedad grave	3 Hermanos Tíos	Viuda
Dulce	25	Empleada	Secundaria	1 VIH- (7 años)	San Cristóbal de Las Casas	Español	5	Durante un estudio por presentar papiloma	Hija	Viuda
Julia	30	Pedagoga	Licenciatura	2 VIH-(18 y 4 años)	San Cristóbal de Las Casas	Español	4	7º mes de embarazo Diagnóstico de la pareja	Madre 2 hijos	Separada
Raquel	21	Ama de casa	Secundaria incompleta	1 VIH +(7 años)	Larrazar	Tzotzil Español	2	Enfermedad grave del esposo	Esposo, hijo	Unión libre
Carolina	40	Vendedora Negocio propio	Secundaria incompleta	3 VIH-(18 y 19 y 10 años)	San Cristóbal de Las Casas	Español Tzotzil	6	Enfermedad y muerte de su esposo	Hija, nieta Hijo	Viuda
Olga	21	Empleada en un comercio	Primaria	No tiene	San Cristóbal de Las Casas	Español	2	Una persona dio su nombre por posible exposición al VIH	Tres hermanos Tíos	Soltera

Fuente: Elaboración propia con información recabada en trabajo de campo