

**UNIVERSIDAD AUSTRAL DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA**



VIVENCIA DE LA SEXUALIDAD EN MUJERES CON VIH/SIDA

Tesis presentada como parte de los requisitos
para optar al GRADO DE LICENCIADAS
EN OBSTETRICIA Y PUERICULTURA

NATALY EVELYN CORTÉS FARFAL
KARIN MAGDALENA FUENTEALBA REBOLLEDO

VALDIVIA 2009

COMISIÓN CALIFICADORA

PROFESORA PATROCINANTE

Sra. Debbie Guerra Maldonado

Firma:

PROFESORA CO-PATROCINANTE

Sra. Marta Santana Soto

Firma:

PROFESORA INFORMANTE

Srta. Loreto Vargas

Firma:

FECHA DE APROBACIÓN:

INDICE DE MATERIAS

Capítulo	Página
RESUMEN	
SUMMARY	
1 INTRODUCCIÓN	1
1.1 Objetivo general	2
1.2 Objetivos específicos	2
2 MARCO TEÓRICO	3
2.1 Sexualidad	3
2.1.1 Características de la sexualidad	3
2.2 Epidemiología del VIH/SIDA	4
2.2.1 Violencia contra la mujer	5
2.2.2 Feminización del VIH/SIDA.	5
2.3 Declaración de los derechos sexuales	7
2.3.1 Derechos sexuales	8
2.4 Vivencia de la sexualidad en personas con VIH/SIDA	9
2.4.1 Mujeres viviendo con el VIH/SIDA	9
2.4.2 Sexualidad en mujeres con VIH/SIDA	10
2.4.3 Reacciones ante un diagnóstico positivo	11
2.4.4 Evaluación de las Relaciones Sexuales antes y después de la notificación	11
2.4.5 Problemas sexuales	12
2.4.6 Prácticas Sexuales	12
2.4.7 Métodos de barrera	13
2.4.8 Reducción de riesgos durante el acto sexual	16
2.4.9 Carga viral indetectable y posibilidad de infección	16
3 MATERIAL Y MÉTODOS	18
3.1 Diseño metodológico	18
3.2 Diseño muestral	19
3.3 Técnicas de recolección de información	19
3.4 Análisis	19
3.5 Validación y confiabilidad de la investigación	20
3.6 Resguardos éticos	20
4 RESULTADOS Y DISCUSIÓN	21
4.1 Nancy: el hijo que tanto esperé	22
4.1.1 Vivencia de la sexualidad	22
4.1.2 Viviendo con VIH/SIDA	26

4.1.3	Percepción de la sexualidad	34
4.2	Hilda: ser víctima de violencia por mi esposo	36
4.2.1	Violencia pre-contagio	37
4.2.2	Violencia post – contagio	39
4.3	Sirgún: decidí vivir porque aún tenía cosas pendientes en esta vida	41
4.3.1	Enfermarse por el virus de inmunodeficiencia humana.	43
4.3.2	Vivencia de la sexualidad en el post- contagio.	45
4.3.3	Expresión de la sexualidad	47
4.3.4	Expresión de la sexualidad pre – contagio	47
4.3.5	Expresión de la sexualidad post – contagio	48
5	CONCLUSIONES	56
6	BIBLIOGRAFIA	59

INDICE ANEXOS

Anexo		Página
Anexo 1	Guía para las entrevistas en profundidad	61
Anexo 2	Acta de consentimiento informado para realización de investigación	62

RESUMEN

Este estudio analiza la vida sexual de las mujeres viviendo con VIH/SIDA. Se revela una realidad personal que es poco conocida por las instituciones de salud e incluso por ellas mismas.

La metodología de investigación es cualitativa porque permite conocer la subjetividad de los sujetos de estudio. La investigación es de tipo exploratorio, descriptivo no probabilístico, puesto que no existe una línea de investigación acerca de la sexualidad de mujeres viviendo con VIH/SIDA. El método corresponde a un estudio de casos instrumental que basa su interés en la singularidad de cada sujeto y reconoce la narración como la mejor herramienta para abordar la particularidad de las experiencias. La técnica usada es la de los relatos de vida porque permite la descripción de temas que deben ser tratados con extrema confidencialidad.

Los hallazgos encontrados, muestran las dificultades que tienen las mujeres del estudio en relación a su sexualidad después del contagio de VIH. Para ellas, “es difícil asumir esta realidad”, sin embargo no es el fin, porque ellas tienen una posibilidad para aprender a vivir su sexualidad en forma placentera y plena.

Este estudio demuestra la importancia del aprendizaje inicial acerca de la sexualidad entregada en el colegio, pares, especialmente, por sus padres y hermanos/as. En ese sentido, se observa que las formas en que las mujeres lidian con su sexualidad después del contagio dependen de sus aprendizajes y experiencias iniciales.

Luego de haber conocido la vivencia de la sexualidad en mujeres con el VIH/SIDA, la investigación plantea nuevos desafíos en las competencias profesionales de la/el matrona/matrón en el ámbito de la sexualidad. Surgen temas y aspectos necesarios a profundizar; como es el apoyo psicológico y brindar información para el empoderamiento de sus derechos sexuales para lograr abordar la sexualidad de las mujeres seropositivas de manera integral y adecuada a sus necesidades.

PALABRAS CLAVES: *Sexualidad en mujeres con VIH/SIDA- Mujeres con VIH/SIDA.*

SUMMARY

This study analyzes the sexual life of women living with HIV/AIDS. It reveals a private world that is little known by the health institutions and for themselves.

The research methodology is qualitative because allows learning the subjectivity of its subjects. The study is exploratory, descriptive and not probabilistic since there is not an investigation line about sexual life of women living with HIV/AIDS. Due to this, the chosen method is the instrumental case studies which interest is the uniqueness of each subject and recognizes in the narration the best tool for addressing people's particularity. The technique used is the life stories because provides a description of personal issues that need to be treated with extreme confidentiality.

The findings show the difficulties that women have in dealing with their sexuality after being infected with HIV. For them, "it is hard to assume this reality" but it is not the end, because they have a chance to learn to live their sexuality in a pleasant and fully way.

The study confirms the importance of the initial learning of sexuality through the school, peers, and especially from their parents, and siblings. In that sence, it is observed that the ways that women deal with their sexuality after being infected depends of her initial sexual experiences and learnings.

Having known the experience of sexuality in women living with HIV/AIDS, the findings allows to raises new challenges to the midwifery professional perspective and skills needs about sexuality. Also, from this research, arise new issues that need to be confronted by midwives such as holistic and pertinent psychological support and reproductive and sexual rights empowerment of women living with HIV/AIDS.

KEY WORDS: Sexuality in women with HIV/AIDS – Women with HIV/AIDS.

1 INTRODUCCIÓN

La investigación busca conocer la vivencia de la sexualidad en mujeres con VIH/SIDA; en la ciudad de Valdivia, por esta razón se ha planteado la siguiente interrogante, ¿cómo vivencian su sexualidad las mujeres que viven con VIH/SIDA?

La sexualidad es un tema íntimo de cada persona, vivido de diversas formas, determinada y desarrollada por factores biológicos, psicológicos, socioeconómicos, culturales, éticos y religiosos o espirituales.

La epidemia del VIH/SIDA, en el caso de las mujeres, está asociado a la pobreza, falta de educación, incapacidad para negociar relaciones sexuales seguras o de rechazar relaciones sexuales no deseadas, normas sociales que alientan a los hombres y a los adolescentes a tener conductas sexuales riesgosas y prácticas culturales que prJuan a las mujeres de la información y métodos necesarios para protegerse; éstos son algunos de los factores que propagan la enfermedad hacia las mujeres y revelan los numerosos desafíos para enfrentarla. (VIDAL, et al; 2004)

A pesar de que el tema se ha tratado de muchas formas, fundamentalmente en lo que concierne a la historia del VIH, formas de contagio y medios de propagación, políticas gubernamentales para combatir la enfermedad, tratamientos, entre otros; se observa una escasa preocupación, al menos en nuestro país (VIDAL, et al;2004), por la plenitud en la expresión sana y equitativa de la sexualidad, basada en el derecho a la decisión por la mejor opción, personal, de vivencia de la sexualidad de las mujeres que se encuentran viviendo con VIH/SIDA.

En este contexto, el enfoque de esta investigación tratará de profundizar en las necesidades, sentimientos y deseos de las mujeres viviendo con VIH/SIDA, fundamentalmente en el ámbito de la sexualidad, tema de análisis, pero que la mayoría de las veces es un ámbito ignorado tanto por las mujeres que viven con VIH/SIDA, como por las y los profesionales de salud y la sociedad.

La manera de enfrentar la sexualidad después de la notificación depende principalmente de la calidad de la atención y la consejería que los portadores y las portadoras reciben en este proceso. En relación a ésto, es en el momento del diagnóstico, cuando el enfoque deberá basarse en el diálogo y el respeto a las decisiones del usuario y la usuaria.

La metodología de esta investigación es cualitativa y para poder responder a la interrogante se desarrollarán los siguientes objetivos:

1.1 OBJETIVO GENERAL

Analizar la vivencia de la sexualidad en las mujeres que viven con el VIH/SIDA en la ciudad de Valdivia.

1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Explorar el significado que le otorgan a la sexualidad antes y después de la notificación de VIH en las mujeres de estudio.
2. Describir la vivencia de la sexualidad en las mujeres del estudio antes y después de la notificación de VIH/SIDA.
3. Identificar en las mujeres del estudio, la influencia del diagnóstico de seropositividad en la expresión de la sexualidad, en aspectos tales como: disminución o aumento de la libido, sentimiento de culpa, deseo de relacionarse con otras personas, autoestima, temores y prácticas sexuales.
4. Describir en las mujeres del estudio, el proceso para la toma de decisiones en relación a la vivencia de la sexualidad: expresión de sentimientos, deseos, fantasías, actitudes, conductas, valores, relaciones sexuales, prácticas sexuales, uso de anticonceptivos.

A partir de esta investigación se genera una herramienta informativa, que refuerza la orientación en torno a la sexualidad de las mujeres viviendo con VIH/SIDA y que permite a matronas y matrones brindar una atención humana y pertinente, en el ámbito de la consejería y fundamentalmente otorgar información a las mujeres con VIH/SIDA para el empoderamiento de sus derechos sexuales, asegurando la confidencialidad y resguardos éticos que se estiman convenientes para la realización de este estudio.

2 MARCO TEÓRICO

Para responder a los objetivos previamente planteados, se hace necesario profundizar en temas relacionados con la sexualidad de las mujeres viviendo con VIH/SIDA. Es así como se investiga sobre los derechos sexuales, las diferencias de género y la feminización de la pandemia del SIDA en nuestra sociedad y principalmente se profundiza en torno a la sexualidad de las mujeres que viven con VIH/SIDA.

2.1 SEXUALIDAD

La Organización Mundial de la Salud, define sexualidad como un aspecto fundamental del hecho de ser humano a lo largo de la vida y abarca el sexo, las identidades y los roles de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, el vínculo afectivo y la reproducción. (JOLLY, et al; 2007; SALUD Y DERECHOS, 2005)

El término sexualidad se usa para designar ciertos comportamientos, prácticas, y hábitos que involucran al cuerpo, pero también para nombrar al conjunto de ideas, preceptos morales y significados que las sociedades construyen en torno a los deseos eróticos y los comportamientos sexuales. (SZASZ, 1995)

En las sociedades modernas, otra dimensión de la sexualidad se refiere a las preferencias eróticas o la autodefinición que hacen los individuos de su orientación sexual. Por tanto, la sexualidad consiste, histórica y culturalmente, en un conjunto de relaciones específicas a un comportamiento, un deseo o una fantasía, aprendidos socialmente. Así, lo que en una cultura es sexual puede no serlo en otras. (SZASZ, 1995)

Se puede agregar según PEÑA y LILLO (2004) que:

“la sexualidad humana no es sólo un impulso genésico ni una búsqueda instintiva de placer, como en los animales, sino una conducta compleja de hondo significado anímico y emocional. Podría decirse, en este sentido, que el sexo del hombre y la mujer bascula entre dos mundos, el biológico y el personal, ya que supone más allá de los reflejos corporales una actitud de la conciencia y un compromiso radical y decisivo en el proyecto de cada existencia individual. La sexualidad humana, desde luego, no es una función más del organismo como la digestión o la actividad respiratoria, sino que constituye un comportamiento esencialmente ético, porque toca, en su raíz, tanto el misterio del amor como el misterio de la vida”.

2.1.1 Características de la sexualidad

La expresión de la sexualidad se experimenta y se expresa en forma de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, roles y relaciones. Si bien

la sexualidad puede abarcar todas estas dimensiones, no siempre se experimentan o se expresan todas. La sexualidad es influenciada por la interacción de factores biológicos, psicológicos, socioeconómicos, culturales, éticos y religiosos o espirituales. (JOLLY, et al; 2007; SALUD Y DERECHOS, 2005)

El desarrollo de una sexualidad sana o plena incluye tres elementos básicos según DÍAZ, et al; (2005) y VIDAL, et al; (2004):

1. La aptitud para disfrutar de la actividad sexual y reproductiva, y para regularla de conformidad con una ética personal y social.
2. La ausencia de temores, de sentimientos de vergüenza y culpabilidad, de creencias infundadas y de otros factores psicológicos que inhiban la reacción sexual o perturben las relaciones sexuales.
3. La ausencia de trastornos orgánicos, de enfermedades y deficiencias que entorpezcan la actividad sexual y reproductiva.

Es así como el concepto de salud sexual corresponde a la integración de los elementos somáticos, emocionales y sociales del ser sexual, por medios que sean positivamente enriquecedores y que potencien la personalidad, la comunicación y el amor. Presentan decisiva importancia desde ese punto de vista el derecho a la información sexual y el derecho al placer. (DÍAZ, et al; 2005)

Las características de la sexualidad se determinan básicamente por la educación temprana y cuando se trata de indagar acerca de los motivos que hay detrás de la oposición de ciertos sectores a este tipo de programas [en sexualidad en la niñez y adolescentes], nos encontramos con algunos de tipo religioso y otros de tipo valórico. Hay quienes postulan que la información sobre materias relacionadas con la sexualidad fomenta el inicio más precoz de la actividad sexual, creencia que ha sido refutada por la evidencia empírica. Existen aquellos que sostienen que esta es un área de exclusiva competencia de la familia y por lo tanto desconfían de intervenciones por otras instancias. Las encuestas efectuadas en nuestro medio revelan consistentemente que esto no ocurre, aun cuando los adolescentes mayoritariamente declaran que "deberían ser" los padres quienes se encarguen de informarles al respecto. (MONTENEGRO, 2000)

2.2 EPIDEMIOLOGÍA DEL VIH/SIDA

Desde la aparición del primer caso de SIDA en 1981 hasta diciembre de 2000, han fallecido 21,8 millones de personas en el mundo por causas relacionadas con la epidemia. (VIDAL, et al; 2004)

Según las estadísticas de la Organización Mundial de la Salud, a fines de 2001, existían 40 millones de personas viviendo con VIH/SIDA, de las cuales 18,5 millones correspondían a mujeres. Sólo en 2001, murieron 3 millones, de las cuales 1,1 millón eran mujeres. (VIDAL, et al; 2004)

En Chile, el primer caso de SIDA fue diagnosticado en el año 1984, mientras que la primera mujer lo fue al año siguiente. De este modo, en Chile, las mujeres se ven afectadas por la epidemia desde el comienzo, lo que marca una diferencia con otros países, donde, en las etapas iniciales, los grupos más afectados por el VIH fueron principalmente hombres homo/bisexuales. Ésto habría influido en una menor visibilización de la mujer con relación a las estrategias de prevención implementadas en tales países. (VIDAL, et al; 2004)

La principal causa de mantenimiento y aumento del VIH en las mujeres es la violencia de género que existe en contra de las mujeres, se señalan antecedentes en torno a este tema.

2.2.1 Violencia contra la mujer

La violencia contra la mujer está presente en la mayoría de las sociedades, pero a menudo no es reconocida y se acepta como parte del orden establecido. Desde esta perspectiva "la mujer se encuentra en una situación de indefensión y desprotección encubierta por la tradicional intimidad y privacidad de la vida familiar", señala ALIAGA, et al; (2003).

En la misma publicación el autor antes señalado, menciona que en el mundo entre un 16 y un 52% de las mujeres experimenta violencia física por parte de sus compañeros y este porcentaje no se puede saber con certeza por el carácter "privado" con el que cuenta el tema de la violencia. *"La violencia anula la autonomía de la mujer y disminuye su potencial como persona y miembro de la sociedad" y "esta experiencia tiene no sólo consecuencias directas sobre su propio bienestar, sino también sobre sus familias y comunidades"*

Además el mismo autor, menciona que la violencia doméstica es la expresión más radical de discriminación contra la mujer, ya que, en su origen, se encuentran las relaciones de jerarquía y poder que ostentan hombres y mujeres sólo por el hecho de ser tales y en las que la mujer se encuentra en una posición de subordinación culturalmente asignada.

La socialización diferencial de género, esto es, la construcción cultural de lo "femenino" y lo "masculino" sobre la base biológica del sexo, define relaciones entre hombres y mujeres basadas en una distribución asimétrica del poder. Su expresión más grave es la violencia contra la mujer por parte de su pareja o cónyuge. ALIAGA, et al; (2003)

La violencia en general se produce con mayor frecuencia en el seno de la familia que en cualquier otro lugar de la sociedad". "Asimismo atraviesa todas las líneas raciales étnicas religiosas, educacionales y socioeconómicas y es una situación progresiva que ha sido reconocida como un gran problema de salud pública con componentes físicos y psicológicos." ALIAGA, et al; (2003)

2.2.2 Feminización del VIH/SIDA.

En el contexto del siglo XXI han surgido nuevas tendencias, que han llevado a que la brecha del contagio por VIH/SIDA entre hombres y mujeres se reduzca cada vez más, especialmente en amas de casa. Esta situación ha ocasionado que se registre un cambio en la percepción de riesgo, y la certeza de la necesidad de llegar a las mujeres más vulnerables para que se

informen y comprendan cómo se ha desarrollado la epidemia del VIH/SIDA y cómo las afecta. (ROSERO, 2006)

En general, la principal forma de transmisión del virus es por la vía de las relaciones sexuales entre personas heterosexuales; es la misma vía por la cual se están infectando las mujeres, especialmente las adolescentes y las jóvenes adultas y amas de casa. Todas ellas están entre los 15 y 40 años de edad, que es el período de mayor productividad y fertilidad. (ROSERO, 2006)

Las mujeres y las niñas son especialmente vulnerables a la infección por VIH debido a una gama de factores biológicos, sociales, culturales y económicos, incluyendo la arraigada desigualdad social y económica que ellas enfrentan dentro de las relaciones sexuales y el matrimonio. En el año 2006 había, a nivel mundial, 17.7 millones de mujeres viviendo con el VIH, un incremento de más de un millón en comparación con el 2004. (ESPLEN, 2007)

Para poder entender la feminización del VIH/SIDA asociada a inequidad de género, es indispensable definir género, el cual “se define como una construcción social, a las expectativas, normas y conductas que se basan diferencialmente en el sexo”. La definición del término "género" remite, por lo tanto, a identidades que son producto de una construcción social, tal como se refleja en las conductas, actitudes y relaciones de poder entre mujeres y hombres, y tal como se refleja en las nociones de feminidad y masculinidad. Siempre se ha adjudicado a la masculinidad un valor mayor que a la feminidad. Así, pues, el género remite a un sistema de roles y relaciones entre hombres y mujeres que viene determinado no por la biología, sino por la socialización. (SALUD Y DERECHOS, 2005)

Se han hecho muchas investigaciones para entender los factores implicados en la transmisión del VIH. Es claro que la vulnerabilidad al VIH está ligada a la desigualdad e injusticia económica y social, lo que ha hecho que la lucha contra la epidemia sea entendida como parte de un proceso más amplio de cambio hacia un orden social y mundial más justo. La inequidad de género es considerada un factor clave en la transmisión del VIH. Un contexto de pobreza y discriminación basada en el género en diferentes niveles pone a las mujeres en riesgo de adquirir el VIH, limitando su autonomía para elegir y adoptar estrategias de prevención. (DONOSO, 2004)

En un estudio publicado por VIDAL, *et al*; (2004), se señala que en el caso de las mujeres chilenas, el problema no sería sólo la falta de información, sino una mezcla de falta de conciencia de riesgo y de ausencia de herramientas para tratar el tema al interior de la pareja. Además encontró que las mujeres con pareja estable tienen muchas dificultades para hablar de sexualidad con sus compañeros, particularmente los temas referidos a las cosas que les disgustan y a aquellas que les agradan en el terreno sexual. No obstante, las desigualdades de género entre hombres y mujeres no sólo se circunscriben al ámbito de las conversaciones sobre sexualidad, sino que también incluyen las pocas posibilidades reales que tienen las mujeres para negociar técnicas de sexo más seguro.

El autor antes mencionado agrega que al analizar las características de las mujeres afectadas por el VIH, se observan algunos cambios en el transcurso del tiempo, los cuales tienen que ver tanto con el nivel de escolaridad como con el tipo de ocupación de las mujeres. Al evaluar la variable escolaridad se observa que aumenta la declaración de escolaridad básica de 31% a 51% y disminuye la declaración de escolaridad media de 54% a 36%, lo que indica que la epidemia está afectando principalmente a las mujeres que tienen bajos niveles de escolaridad. El análisis de la variable ocupacional es concordante con la de escolaridad, ya que la categoría profesional disminuye de manera estadísticamente significativa, mientras que la categoría de operaria aumenta de 23% a 41%, diferencia también significativa. El mayor número de mujeres viviendo con VIH/SIDA corresponde a dueñas de casa, con un 51% de los casos. (VIDAL, et al; 2004)

El análisis de estos dos parámetros muestra una clara tendencia hacia la pauperización de la pandemia entre las mujeres. En concordancia con estos datos sobre la progresión de la transmisión, Raquel Child citada por VIDAL, et al; (2004), señala que el sector en que más crece la epidemia en Chile es en el de las mujeres heterosexuales, que, en su mayoría, son dueñas de casa y/o mujeres con educación básica. Esta consideración es avalada por algunos estudios empíricos realizados en América Latina, donde se concluye que “entre las mujeres afectadas, la relación heterosexual consentida, sin protección, con una pareja en la que existe una relación afectiva, es el modo más frecuente de transmisión del VIH”. De este modo, siguiendo a Child, la epidemia afecta principalmente a quienes tienen dificultades para tomar decisiones en forma autónoma y a quienes viven en el desconocimiento.

Continuando con el análisis sobre la inequidad de género, en el contexto del VIH/SIDA, se observa gran margen de diferencia en la toma de decisiones para el género masculino y género femenino, principal desventaja para la detención de la propagación del virus. Sin embargo, no todo se termina cuando se revela el estado de seropositividad, más aún, los desafíos en torno a la toma de decisiones respecto a su sexualidad son mayores.

En este contexto, se hace prioritario; el conocimiento, reconocimiento y práctica activa de los derechos sexuales, que han sido determinados hace varios años.

2.3 DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS SEXUALES

En la plataforma de acción de Beijing durante la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer, en Pekín (1995), se analizaron los derechos sexuales, dentro de los derechos humanos de la mujer, en el que se incluyen, su derecho a tener control sobre las cuestiones relativas a su sexualidad, incluida su Salud Sexual y Reproductiva, y decidir libremente sobre estas cuestiones, sin verse sujeta a la coerción, la discriminación y la violencia”. (VIDAL, et al; 2004)

A nivel de política gubernamental y de opinión pública, se ha asumido fácilmente que los derechos de las personas con VIH deben ser limitados en beneficio de quienes no tienen el virus, aquellos que podrían tener sexo con personas con VIH o los futuros hijos de madres seropositivas. Esta aseveración ha justificado realizar test de elisa no consentidos o

esterilización de mujeres viviendo con VIH, por mencionar sólo algunas violaciones a derechos humanos. Esta discusión tiene que ver con aspectos filosóficos de la definición de derechos humanos, con la acción moral de las personas y con la pregunta sobre dónde comienza y termina su libertad. Aunque esta discusión va mas allá de los límites de este texto, se sostiene que la definición universal de los derechos humanos, en la cual se incluyen los derechos sexuales y reproductivos (DDSSRR), obliga a entender que la autonomía de las personas debe ser fortalecida, en desmedro de visiones paternalistas o totalitaristas, que vulneren los derechos individuales de las personas. (DONOSO, 2004)

La aceptación de los DDSSRR tiene implicancias filosóficas, éticas y políticas y deja en claro que una gran proporción de problemas de salud puede evitarse si se respetan los derechos humanos básicos. El reconocimiento de estos derechos involucra valores morales tales como la autonomía, la libertad y la equidad y no sólo significa la obligación de los Estados de proveer salud sexual y reproductiva de calidad o mejorar la calidad de sus servicios, sino que también incluye un reconocimiento de la autonomía de las personas para tomar decisiones en estas materias. En ese sentido, la definición de los DDSSRR supone un avance desde las políticas de mero control de población hacia el reconocimiento de los derechos de las personas y su capacidad de tomar decisiones propias. (DONOSO, 2004)

En el estudio realizado por VIDAL, *et al*; (2004) se señala que la correlación entre evaluación de las relaciones sexuales antes de la notificación y las informaciones e indicaciones restrictivas en cuanto al ejercicio de la sexualidad de parte del personal de salud, no introduce diferencias en cuanto al número de parejas sexuales, manteniéndose la tendencia a tener una pareja sexual. No obstante, las mujeres que han recibido la indicación “las mujeres seropositivas no pueden tener relaciones sexuales” declaran menor número de parejas sexuales que quienes no la han recibido.

2.3.1 Derechos sexuales

Para el desarrollo de este estudio se ha requerido seleccionar dentro del marco de los derechos sexuales y reproductivos, los siguientes derechos sexuales según DÍAZ, *et al*; (2005):

1. Derecho a la libertad y autonomía sexual
2. Derecho a vivir libre de violencia sexual
3. Derecho a la intimidad y privacidad sexual
4. Derecho a la expresión de la sexualidad
5. Derecho al disfrute y al placer sexual
6. Derecho a la elección de pareja

Los derechos sexuales mencionados, orientarán la investigación en los aspectos necesarios para analizar la vivencia de la sexualidad en las mujeres con VIH/SIDA, teniendo presente que

en muchas ocasiones no son ejercidos, ya sea por voluntad propia o por el contexto social en que se encuentran.

2.4 VIVENCIA DE LA SEXUALIDAD EN PERSONAS CON VIH/SIDA

Descubrir que se tiene el Virus Inmunodeficiencia Humano puede producir un cambio en la manera en que se aborda la sexualidad, aunque no siempre es así necesariamente. Podría suceder que el interés por el sexo disminuya o desaparezca por completo por un tiempo o de manera continua; pero podría ocurrir justamente todo lo contrario. Estas circunstancias pueden deberse a las variaciones naturales del apetito sexual y conviene que una persona esté preparada para tratarlas. Cuando una persona descubre que tiene VIH es posible que se sienta diferente respecto a sí misma. La experiencia puede ser tan traumática como para provocar el abandono de la actividad sexual, al menos temporalmente, y afectar a otros aspectos de la vida. (MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, 2007)

La organización antes señalada menciona que muchas personas, al saber que tienen VIH, se sienten menos atractivos/as física y sexualmente y pierden la confianza para entablar citas amorosas o relaciones sexuales. Algunas personas con VIH pueden desarrollar actitudes muy negativas hacia ellas/ellos mismas/mismos y hacia el sexo. Podrían sentirse culpables por la manera en que practicaron, o están practicando, el sexo y preocuparse por el riesgo de transmitir a otras personas una enfermedad potencialmente mortal y estigmatizante. También pueden sentir rabia hacia la persona o personas a las que culpan de haberles infectado.

2.4.1 Mujeres viviendo con el VIH/SIDA

Las consecuencias del contagio, no empieza ni termina con la adquisición del virus. Investigaciones realizadas con mujeres viviendo con VIH en Chile muestran que la incapacidad de reiniciar la vida sexual y el temor a transmitir el virus a otros, son los principales problemas que preocupan a las mujeres. En todos estos casos, un contexto social de discriminación e ignorancia impide que las mujeres tomen decisiones informadas acerca de aspectos que involucran su propia salud y eventualmente la salud de otros. (DONOSO, 2004)

El VIH/SIDA no sólo es potenciado por la desigualdad de género, sino que también la profundiza, dejando a las mujeres más vulnerables que a los hombres a su impacto. En numerosas regiones, ellas no pueden poseer o heredar propiedades o tierra y tienen un limitado acceso al ingreso y a los recursos. Aun aquellas mujeres que conocen sus derechos legales podrían no tener acceso a apoyo legal independiente. La desigualdad en la condición social, económica y legal de las mujeres es exacerbada por un estado positivo de VIH y viceversa. A la vez, las violaciones a sus derechos sociales, económicos y legales les impiden buscar atención, tratamiento y apoyo, como también proteger su salud y sus derechos sexuales y reproductivos. (ESPLEN, 2007)

En muchos contextos, los valores sociales y culturales en torno a la importancia de la pureza femenina significan que las mujeres y las niñas que viven con VIH y SIDA son objeto de una mayor discriminación que los hombres. Existe la expectativa de que las mujeres buenas sean vírgenes hasta que se casan. En contraste, en los hombres por lo general se acepta y a menudo

se alienta que tengan múltiples parejas sexuales como también relaciones sexuales fuera del matrimonio y previo a éste. Esa doble tabla de valores significa que son las mujeres quienes usualmente llegan a ser culpabilizadas, tanto por otras mujeres como por hombres, de propagar el VIH y se les califica como ‘promiscuas’ o ‘vectores de enfermedades’. No obstante, en otros casos se ve a los hombres como ‘perpetradores’ del VIH y a las mujeres se las considera víctimas. (ESPLEN, 2007)

El autor anteriormente señalado menciona que en los casos en que se culpabiliza a las mujeres, ello puede conducir a niveles más elevados de violencia sexual y doméstica, a abandono por parte de familias y comunidades, a aborto o esterilización forzados, a despido del empleo y a pérdida de oportunidades de subsistencia. Este tipo de discriminación extrema, en especial cuando se combina con pesadas responsabilidades domésticas y restricciones en el acceso a los recursos, constituye un poderoso obstáculo para que las mujeres con VIH/SIDA busquen atención, tratamiento y apoyo relacionados con el VIH y el SIDA o incluso para realizarse la prueba del VIH.

2.4.2 Sexualidad en mujeres con VIH/SIDA

En muchas mujeres, un diagnóstico positivo de VIH conduce a cambios en la forma en que experimentan su sexualidad. Aun así, ese diagnóstico no impide que tengan sentimientos sexuales. Muchas continúan teniendo relaciones y deseos sexuales; otras optan por la abstinencia pues sienten que ello les da poder. En algunos casos, las mujeres eligen la abstinencia debido a sentimientos de vergüenza, culpa o la interiorización del estigma; por temor a infectar a otras personas o a causa de las asociaciones negativas con el sexo, que pueden ser consecuencia de un diagnóstico positivo de VIH. A otras se les ha impuesto la abstinencia. Lo imperativo es que las mujeres, tanto las que viven con el VIH como aquellas que no, tengan la libertad de involucrarse en las relaciones sexuales si así lo desean y se nieguen a tenerlas cuando no las quieren, sin enfrentarse a juicios de la gente. Todas deberían poder ejercer su derecho a escoger cuándo, cómo, por qué y con quién tener relaciones sexuales. (ESPLEN, 2007)

Según el autor antes mencionado/a, las mujeres que viven con el VIH les puede resultar muy difícil acceder a información sobre las relaciones sexuales. En algunos casos se les niega información sobre relaciones sexuales más seguras porque se cree que no deberían tenerlas en absoluto. Esto es particularmente común para las jóvenes y niñas que viven con el VIH. En otros casos, a las mujeres y las niñas se les da información engañosa o se las obliga a aceptar ciertos tipos de anticoncepción, pues se pensaba que, estando infectadas por el VIH, no debían quedar embarazadas. Ésta es una violación fundamental de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres. Más aun, la coacción a usar un método anticonceptivo controlado por médicos puede socavar la capacidad de las mujeres para negociar métodos de doble protección, como los condones, que las protegerían contra las infecciones de transmisión sexual.

En relación a la situación de pareja de las mujeres viviendo con el VIH/SIDA un estudio realizado por VIDAL, *et al.*; (2004) señala que un 63% de las mujeres se encuentra emparejada, especialmente las más jóvenes y las de nivel educacional más bajo. Además,

plantea que un número considerable de personas con VIH/SIDA tienen parejas seronegativas, y en más de la mitad de los casos, las parejas de las mujeres son hombres de distinta condición serológica.

2.4.3 Reacciones ante un diagnóstico positivo

Aunque la situación de contagio implica repercusiones en el ámbito de relación de pareja, no debería significar tanto para las mujeres como para la sociedad, ni un juicio moral ni un castigo en la expresión de su sexualidad.

Sin embargo, “es común sentir ansiedad ante la posibilidad de infectar por VIH a las parejas sexuales y ello puede ocasionar una disminución del apetito o de la capacidad sexual. También puede generar ansiedad tener que explicar que se tiene VIH a las parejas sexuales, pasadas, actuales o futuras. Ésta puede ser una tarea desalentadora y se puede plantear si se quiere o no explicarlo a las parejas y a cuáles de ellas”. (MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, 2007)

Esta misma organización sobre tratamientos del VIH, analiza en el cómo y cuándo se va a explicar a alguien que se tiene VIH y cómo el afectado va a reaccionar si esa persona la rechaza. A pesar de que muchas personas con VIH mantienen relaciones duraderas con parejas seronegativas, o relaciones con parejas ocasionales, lo cierto es que también mucha gente rechaza a las personas con VIH. Esto puede ser doloroso y en ocasiones podría incluso poner en riesgo la integridad personal. El VIH puede también provocar que en una relación se pierda intimidad sexual, cuando ésto ocurre, puede ser muy útil encontrar otras maneras no sexuales de disfrutar de la intimidad.

2.4.4 Evaluación de las Relaciones Sexuales antes y después de la notificación

En la investigación por VIDAL, *et al*; (2004) mencionada anteriormente, “se observa que casi un 60% de las mujeres evalúa positivamente sus relaciones sexuales anteriores a la notificación, fundamentalmente por motivos relacionados con el placer sexual obtenido. De este modo, el placer sexual parece ser el elemento que las mujeres más rescatan a la hora de evaluar sus relaciones sexuales anteriores a la notificación. Esta idea se reafirma al analizar los motivos que las entrevistadas aducen para hacer una “mala evaluación de sus relaciones sexuales”, ya que éstos dicen relación, fundamentalmente, con la falta de placer y con los recuerdos de experiencias de abuso”.

Además, el mismo autor señala, al comparar la evaluación que hacen las mujeres de sus relaciones sexuales antes y después de la notificación, que se observa una leve disminución, de menos del 10%, en las consideraciones favorables de éstas, aún cuando se mantiene la tendencia de que más de la mitad de las entrevistadas evalúa sus relaciones sexuales después de la notificación como “placenteras”. El placer sexual sigue siendo el motivo más frecuentemente esgrimido para realizar esta evaluación, seguido muy de cerca por el amor que las entrevistadas declaran experimentar hacia sus parejas. También se observan diferencias entre los motivos para evaluar las relaciones sexuales como “a veces placenteras y a veces no placenteras”, ya que éstos cambian desde el mal desempeño de la pareja, antes de la notificación, hacia la utilización del condón y el temor a la transmisión, después de ese

momento. Lo mismo sucede al considerar a quienes hicieron una negativa evaluación de sus relaciones sexuales, que antes de la notificación decía relación con la falta de placer y los recuerdos de experiencias de abuso, mientras que, después de la notificación, se vinculan más al temor a la transmisión del VIH.

De este modo, el autor, plantea que la notificación por VIH/SIDA aparece como un factor que influye directamente en la forma en que las mujeres evalúan sus relaciones sexuales, observándose una disminución del grado de conformidad con éstas. En este sentido, aún cuando se mantiene el placer como elemento central en la evaluación que hacen las mujeres de su sexualidad, el desempeño de la pareja deja de tener importancia, pasando a valorarse más el amor que las entrevistadas sienten hacia sus parejas en términos de la evaluación que hacen de sus relaciones sexuales entre ambos períodos. Por otro lado, se introduce el temor a la transmisión del VIH y la utilización de condón como elementos que obstaculizan la obtención de placer por parte de las mujeres.

2.4.5 Problemas sexuales

Si bien los problemas sexuales (por lo general conocidos como disfunción sexual) pueden afectar tanto a hombres como a mujeres, las personas que viven con VIH resultan particularmente afectadas. La pérdida del impulso o deseo sexual (libido) puede tener un impacto significativo sobre la calidad de vida y los sentimientos de autoestima de las personas; asimismo, puede contribuir a generar problemas emocionales, tales como ansiedad y depresión. Los problemas sexuales son habituales en épocas de estrés, por ejemplo, cuando una persona recibe el diagnóstico de VIH. Ello puede dar inicio a un período de choque emocional, preocupaciones y escepticismo en el que el apetito y la capacidad sexual se ven afectados negativamente. Asimismo, la preocupación por la posibilidad de infectar a las parejas sexuales puede condicionar la vida sexual y la intimidad de hombres y mujeres. De igual modo, cuando se asocia de manera negativa el VIH (una infección potencialmente peligrosa para la vida) con el sexo pueden producirse problemas sexuales. (MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, 2007)

La organización anteriormente señalada menciona que otras cuestiones cotidianas como, por ejemplo, las dificultades para relacionarse o para trabajar o encontrar empleo, también pueden afectar al deseo y la capacidad sexual. Por otra parte con frecuencia, la disfunción sexual puede también deberse a una disminución de los niveles de testosterona (hipogonadismo), que a su vez puede producir fatiga tanto en hombres como en mujeres. Se han detectado niveles de testosterona por debajo de lo normal en personas en fase avanzada de infección por VIH, lo que estaría ocasionado directamente por el VIH o por una mala salud crónica.

2.4.6 Prácticas Sexuales

Muchas parejas practican sexo con protección en todo momento, pero para otras esto resulta difícil o imposible y, sin embargo, están dispuestas a aceptar el riesgo de que la pareja sin VIH pueda adquirir el virus. En ocasiones, los desequilibrios de poder en una relación pueden hacer que aunque uno de los miembros de la pareja quiera practicar sexo seguro, el otro insista en no utilizar preservativos. (MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, 2007)

El autor anteriormente señalado, menciona que algunas personas con VIH deciden mantener relaciones sexuales únicamente con otras personas que también tienen el virus. Esto puede deberse al deseo de no exponer a la pareja a una posible infección. Otras veces puede ser por un deseo de practicar sexo sin protección con otras personas seropositivas. Este tipo de práctica puede ser placentera e íntima, pero existen algunos riesgos para la salud, como las enfermedades de transmisión sexual, la infección por hepatitis B y C y la posible reinfección por una cepa distinta del VIH. Es decir, el ejercer distintas prácticas sexuales va a depender fundamentalmente de los acuerdos tomados por las dos partes, lo que significará mayor o menos riesgo para su salud. A continuación se describe el riesgo según las prácticas sexuales:

2.4.6.1 Sexo anal o vaginal: el sexo anal o vaginal sin protección (es decir, sin usar condón) comporta el mayor riesgo de transmisión del VIH. La posibilidad de que se transmita el VIH durante el sexo anal o vaginal sin protección es mayor cuando el hombre con VIH realiza la penetración durante el coito. Los riesgos aumentan especialmente cuando se tiene una carga viral alta, una infección de transmisión sexual (ITS) sin tratar o se eyacula dentro de la pareja.

Del mismo modo, el autor anteriormente mencionado señala que si una persona seronegativa tiene una ITS no tratada, aumenta la probabilidad de que adquiera el VIH durante el sexo sin protección. En los casos en la cual es, el hombre o la mujer con VIH, y es la pareja penetrada o pasiva, el riesgo de transmitir el VIH es menor, aunque todavía posible, especialmente si se tiene una carga viral alta o una ITS no tratada.

2.4.6.2 Sexo oral: el riesgo de transmisión del VIH durante el sexo oral está mucho menos comprobado. Aunque no existen casos documentados fehacientemente de transmisión del VIH por sexo oral practicado a una mujer (cunnilingus), se estima que entre un 1% y un 3% de los casos de transmisión del VIH por vía sexual se deben a felaciones (estimulación del pene con la boca). Sin embargo, las evidencias son contradictorias: algunos/as médicos/as y estudios sugieren que hasta un 8% de las infecciones por VIH se deben a la práctica de la felación, mientras que otros establecen un número mucho menor, o incluso una incidencia nula.

El riesgo de infección por VIH durante la felación es mucho menor que el riesgo en el sexo anal o vaginal sin protección. Este riesgo mínimo aumenta si a quien le hacen la felación tiene una carga viral muy alta, una ITS no tratada o eyacula en la boca de la otra persona, o bien si esta última persona que practica la felación tiene encías sangrantes o heridas o llagas en la boca. (MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, 2007)

2.4.7 Métodos de barrera

A mujeres y niñas que viven con el VIH se les debe apoyar para que escojan un método anticonceptivo que sea apto a sus necesidades. Estas necesidades pueden cambiar con el paso del tiempo dependiendo de la etapa de la enfermedad y su situación de tratamiento, como también su estilo de vida y sus deseos personales. Los métodos anticonceptivos que brindan a las mujeres una ‘doble protección’ contra el embarazo no deseado y las ITS (incluidas otras cepas del VIH) son especialmente importantes para aquéllas que viven con el VIH y deberían ser promovidos y proporcionados por todas las clínicas de salud. Cuando se les utiliza de manera correcta y en cada relación sexual, tanto los condones masculinos como los femeninos

son altamente efectivos para proteger contra el embarazo y las ITS. Con un uso perfecto, los condones masculinos han demostrado ser 98 por ciento efectivos y los femeninos un 95 por ciento. Los condones también ofrecen protección contra la reinfección por VIH. (ESPLEN, 2007)

2.4.7.1 Uso del preservativo masculino: cuando los condones se usan de modo adecuado constituyen una excelente protección contra la mayoría de las ITS y la transmisión del VIH, o incluso contra la reinfección por otra cepa del VIH. (MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, 2007)

Con respecto al uso del condón VIDAL, *et al*; (2004) señala que se detecta una disposición desfavorable hacia el condón, ya que no lo asocian ni al romanticismo ni al erotismo, más aun lo relacionan a la desconfianza hacia la pareja. Sin embargo, a pesar de ello, las mujeres tienen conciencia de la necesidad de usarlo, ya que más del 70% estuvo de acuerdo con la afirmación “no me gusta usar condones pero tengo que hacerlo” y casi el mismo porcentaje estuvo de acuerdo con que su uso “les proporciona tranquilidad”. De este modo, en la percepción de las mujeres, la incorporación del condón se encuentra directamente relacionado a su condición serológica, no evidenciándose otro tipo de consideraciones favorables hacia su utilización.

El mismo autor también establece una distinción entre las percepciones subjetivas hacia el condón y sus asociaciones simbólicas, de lo que es su utilización efectiva, de naturaleza conductual, encontrando cierta coherencia entre ambas variables. Para ello compara las respuestas dadas a una afirmación sobre actitudes hacia el condón con las registradas en el ítem de actitudes hacia su utilización efectiva. Es así como se observa una cierta coherencia entre actitudes y conductas, ya que el porcentaje de mujeres que declara estar de acuerdo con la afirmación “no me gusta usar condón, pero tengo que hacerlo” es similar al de quienes están de acuerdo con la frase “es preferible no tener relaciones sexuales que tenerlas sin condón”. Por otro lado, el porcentaje de mujeres que declara estar en desacuerdo con la afirmación “no me gusta usar condón, pero tengo que hacerlo” es similar a quienes están de acuerdo con la frase “es preferible tener relaciones sexuales sin condón que no tenerlas”.

VIDAL, *et al*; (2004), menciona que a pesar de la coherencia encontrada entre estas frases específicas, al comparar el “índice de actitud hacia el condón” con el índice construido a partir de las afirmaciones sobre “actitudes hacia su utilización efectiva”, se observan diferencias entre ambas, ya que en este último caso, los porcentajes se concentran en una “actitud favorable” hacia su utilización efectiva, mientras que en el primero lo hacían en la “actitud intermedia”. De este modo, el autor comenta que, a pesar de que las mujeres no les gusta usar preservativos, ya que no se concentran en una “actitud favorable”, tienden a incorporarlo en sus relaciones sexuales, al concentrarse en la “actitud favorable hacia su utilización”. Esto se corrobora al correlacionar ambos índices, ya que los porcentajes se concentran entre quienes tienen una actitud intermedia hacia el condón y una actitud favorable hacia su utilización efectiva.

Así, se observa en el estudio realizado por VIDAL, *et al*; (2004) que existe un aumento en la utilización de medidas preventivas entre las entrevistadas que no las utilizaban antes de la

notificación, y, al mismo tiempo, una disminución de las mismas entre aquellas que antes sí las utilizaban y después de la notificación lo dejaron de hacer. Es probable que esto se explique por la existencia de un cierto número de mujeres que han optado por terminar su vida sexual, por lo que, si antes necesitaban usar medidas preventivas, ahora ya no lo necesitan.

VIDAL, et al; (2004), destaca que quienes presentan mayores dificultades para incorporar el condón en sus relaciones sexuales, obteniendo los puntajes más bajos en el índice, son las entrevistadas que presentan mayor grado de vulnerabilidad y menor empoderamiento: las más jóvenes, de menor nivel educacional y que viven situaciones de maltrato en su relación de pareja actual.

2.4.7.2 Uso de preservativos femeninos: los condones femeninos también constituyen una excelente protección contra el VIH y otras enfermedades de transmisión sexual. Entre sus ventajas destacan: el hecho de que, al cubrir gran parte de los órganos genitales femeninos externos, constituye una barrera más amplia y, en cierto modo, puede ofrecer más protección que los condones masculinos contra las enfermedades ulcerosas genitales, tales como el herpes o sífilis. Puede insertarse hasta ocho horas antes de la relación sexual y no es necesario que el pene esté erecto. (MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, 2007)

Los condones femeninos tienen el potencial de hacer una contribución sumamente necesaria para proteger la sexualidad de las mujeres que viven con el VIH, ya que muchas se sienten más en control durante las relaciones sexuales cuando los utilizan (aunque de todos modos requiere de alguna negociación con compañeros sexuales. (ESPLEN, 2007)

En el estudio realizado por VIDAL, et al; (2004) se planteó a que más de la mitad de las mujeres entrevistadas desconoce el preservativo femenino. Al considerar sólo a quienes tienen conocimiento de este método preventivo, se constata que tres cuartas partes de ellas estarían dispuestas a usarlo y resulta interesante destacar que el principal motivo que señalan las mujeres para preferir el preservativo femenino es evitar la negociación de la versión masculina, confirmándose la idea de que la utilización de medidas preventivas, en la mayor parte de los casos, es una decisión principalmente masculina.

Es importante que las decisiones estén plenamente fundamentadas por el conocimiento, para ello es necesario que las mujeres tengan acceso a la educación como a recursos económicos para la elección de “una variedad de métodos de barrera, en el que puedan ser controlados por ellas mismas”. Promisoria es la actual investigación para el desarrollo de microbicidas (una sustancia que puede ser aplicada en la vagina antes de tener relaciones sexuales a fin de reducir el riesgo de adquirir el VIH u otras ITS). Los microbicidas, una vez desarrollados, podrán ser utilizados sin el conocimiento de un compañero sexual, lo cual permitirá que las mujeres puedan protegerse a sí mismas y proteger a sus parejas en situaciones en las que es difícil o imposible negociar relaciones sexuales más seguras. No obstante, es esencial que aquellas que viven con el VIH estén involucradas en la investigación, el desarrollo y la promoción y defensa de los microbicidas. Actualmente, el enfoque está en desarrollar un microbicida para mujeres que no viven con el VIH. (ESPLEN, 2007)

2.4.8 Reducción de riesgos durante el acto sexual

Tener acceso a los condones, sin embargo, no significa que en todos los casos las mujeres serán capaces de negociar su uso. Aun cuando ellas son conscientes de los riesgos implicados en las relaciones sexuales desprotegidas, pueden sentirse renuentes a exigir el uso del condón por temor a que esto revelará su estado positivo de VIH o inferirá que han sido infieles. (ESPLEN, 2007)

Aunque utilizar condón constituye la práctica sexual más segura, no siempre es una alternativa realista o deseable para algunas personas. En estas ocasiones todavía se puede tomar la decisión de reducir la posibilidad o riesgo de transmisión o reinfección del VIH. Reducir el riesgo es una alternativa a no tomar ninguna precaución para personas que no utilizan preservativos, o no lo hacen siempre. (MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, 2007)

Según esta organización sobre tratamientos de VIH/SIDA, se puede reducir el riesgo de transmisión o reinfección del VIH, en situaciones en que no se dispone del preservativo a través de:

- Practicar sexo oral en vez de sexo vaginal o anal.
- Practicar sexo sin eyaculación en lugar de con eyaculación.
- Reducir el número de veces en que se eyacula durante las relaciones sexuales.
- Reducir el número de veces que se practica sexo no protegido con la misma pareja.
- Reducir el número de parejas sexuales con las que se practica sexo no protegido
- Realizar otras prácticas sexuales que no comporten penetración, como las masturbaciones mutuas.

2.4.9 Carga viral indetectable y posibilidad de infección

El objetivo de todo tratamiento para el VIH es conseguir que descienda la carga viral del VIH hasta niveles indetectables. Esto no significa que la persona se haya curado del VIH, sino que, gracias al tratamiento antiretroviral que se administra, se ha conseguido reducir la capacidad del VIH para reproducirse hasta el punto de no ser detectado en sangre. Una carga viral indetectable no implica que el VIH haya desaparecido del organismo y por ello el virus aun puede transmitirse a otra persona. Aunque muchas personas con carga viral indetectable en sangre presentan también una carga viral indetectable en fluidos sexuales y ello indicaría que la capacidad de transmisión del VIH ha quedado reducida, esta constatación no es universalmente aplicable. (MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, 2007)

Sin embargo el mismo autor señalado anteriormente menciona que algunas personas con carga viral indetectable en sangre registran una carga viral en fluidos sexuales que es capaz de infectar a otras personas. Los estudios, realizados principalmente en hombres, concluyen que las ITS no tratadas, en particular la gonorrea, incrementan las posibilidades de que aparezca una carga viral de VIH detectable en semen. El VIH también puede refugiarse en las células y

es posible que éstas sean capaces de transmitir la infección por VIH incluso cuando la persona muestre una carga viral indetectable. Además, los estudios han mostrado que los hombres con carga viral alta en sangre registran una alta carga viral en semen, lo que hace que la capacidad de infección sea realmente considerable. De igual forma, se cree que si el virus de una persona ha creado resistencia a los antirretrovirales y éste se transmite a otra persona, dicho virus seguirá conservando su resistencia. Esto implica que la persona infectada por un VIH resistente dispone de menos opciones de tratamiento incluso antes de haber empezado a tomarlo.

El vivir con un virus en el organismo, como es el virus del SIDA, es de difícil aceptación tanto para la persona contagiada como para la sociedad. Esto puede tener consecuencias negativas para la vivencia y expresión de la sexualidad en las mujeres que viven con VIH/SIDA, teniendo presente que según los estudios señalados anteriormente la epidemia del sida está afectando principalmente a mujeres dueñas de casa, que generalmente no desencadenaron el hecho de haber sido contagiadas con el SIDA.

Como se ha planteado en el perfil de estas mujeres, se destaca la dificultad para tomar decisiones con respecto a su sexualidad, por tanto, el tema de estar contagiada con el virus lleva a constantes situaciones de conflicto interior e insatisfacción en la vivencia de su sexualidad, teniendo presente que todo esto dependerá del tipo de enfrentamiento y apoyo que tengan estas mujeres que viven con el VIH/SIDA.

La revisión bibliográfica que se ha descrito anteriormente, acercará la mirada a la realidad de lo que se podría encontrar en la investigación, introduciéndose y profundizando la vivencia de la sexualidad de las mujeres con el VIH/SIDA.

3 MATERIAL Y MÉTODOS

3.1 DISEÑO METODOLÓGICO

El abordaje de la salud sexual y vivencia de la sexualidad, como temas centrales de una investigación, es complejo. Se hace necesario descubrir y compartir el entorno real de las informantes a través de sus propias experiencias y sus propios sentimientos hacia su sexualidad, mediante una metodología pertinente que facilite establecer espacios de confianza, apertura y dialogo. Por ello, en esta investigación se utiliza la metodología de investigación cualitativa, cuya finalidad o propósito es conocer en profundidad los sentimientos, deseos, creencias e interpretaciones propias de la percepción de su sexualidad de las mujeres que viven con VIH/SIDA.

Los objetivos de la investigación están diseñados de tal forma que requieren de una perspectiva holística, es decir, se hace necesario profundizar y entrar en el mundo subjetivo de las informantes a través de relatos que aborden el pasado, las experiencias, sentimientos, afrontamiento de la estigmatización y la situación actual de las mujeres que viven con VIH/SIDA.

El estudio es de tipo exploratorio, descriptivo no probabilístico, puesto que en Chile no existen investigaciones que busquen conocer la vivencia de la sexualidad en mujeres que viven con VIH/SIDA, enfocado hacia sus propios sentimientos.

La investigación pretende por tanto, complementar la información del estudio actual de este grupo de mujeres, a fin de profundizar la problemática de la salud sexual en mujeres que viven con VIH/SIDA, que sólo ha sido tratada epidemiológicamente. En este sentido, según HERNANDEZ, (2003), el valor del estudio de tipo exploratorio, es que permite aclarar ideas que han sido relacionadas vagamente con el problema estudiado, establecer nuevas afirmaciones y ampliar el campo investigativo. El corte descriptivo del estudio permite especificar las características y perfiles importantes de las mujeres que viven con VIH/SIDA, mediante la recolección de relatos vivenciales.

El método o estrategia metodológica, es el estudio de caso, pues éste considera que la mejor forma de abordar la particularidad de las existencias humanas es a través de la narración, herramienta que las valida como sujetos de significación y conduce desde una realidad general al mundo de las acciones significativas, valores y proyectos vitales. Si bien es cierto, el paradigma cualitativo rechaza la generalización, el estudio de casos, según AGUIRRE, (1995) “representa a través de la particularidad, un mundo en el cual muchos se sienten reflejados, es decir, la narración no constituye una voz solitaria y ensimismada, sino que esa voz puede condensar las tensiones y los anhelos de muchas voces silenciadas”.

3.2 DISEÑO MUESTRAL

El estudio se lleva a cabo en la ciudad de Valdivia, y la población sujeto se selecciona intencionadamente a través de criterios de inclusión, que corresponde a mujeres que viven con VIH/SIDA de esta comuna y que se encuentran realizando sus controles de salud respectivos en el Policlínico de Inmunología del Hospital Base Valdivia. En la etapa de planificación de trabajo se determina que la identificación del grupo se realiza mediante un contacto del servicio de Inmunología, donde a través de la doctora y matrona encargada de este policlínico, invitaban a las usuarias a participar de una investigación en el tema mencionado. Las usuarias interesadas en la investigación posteriormente pasan a conversar con las investigadoras en forma privada y confidencial, mostrando un gran interés en querer participar. Dentro de las restricciones en la etapa de recolección de la información, destaca que debido a que se trata de un tema confidencial y delicado especialmente para las informantes, el encuentro es postergado en varias ocasiones, tanto por horarios de trabajo, o simplemente por mantener este secreto, lo que dificulta acudir a las entrevistas acordadas, por lo cual el tiempo de captación de la información se excede a un año aproximadamente.

3.3 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Para lograr obtener aspectos tan íntimos de la sexualidad, se realizan entrevistas abiertas en profundidad, con el fin de abordar la información de forma fluida, personal y que la investigadora sea generadora de crear un ambiente de confianza para facilitar la comunicación.

Dentro de la entrevista en profundidad se trabaja con relatos de vida, técnica que considera a las informantes como los ojos y oídos del investigador/a y constituye según TAYLOR (1987: 102), la técnica más adecuada para indagar en la lucha interna de los sujetos ante un mundo repleto de adversidades. Es la forma más pura de los estudios descriptivos, pues en ella el/la protagonista narra su historia con sus propias palabras.

La individualidad que se otorga a las entrevistas de esta investigación es para facilitar la fluidez de relatos de extrema confidencialidad, aspecto que podría resultar limitado debido a la gran estigmatización a la que son vulnerables las personas que han adquirido el virus VIH.

Las entrevistas se desarrollan de acuerdo a una guía que incluye los tópicos pertinentes y que serán expuestos en las categorías de análisis. Según TAYLOR, (1987: 119) la elaboración de una guía de entrevistas es útil, pues permite al investigador asegurarse que todos los temas de interés serán mencionados por la informante en su relato. Sin embargo, advierte que el diseño de una guía se realiza previo conocimiento de las informantes, pues supone cierto nivel de comprensión y entendimiento.

3.4 ANÁLISIS

El razonamiento de la información recolectada se lleva a cabo a partir del análisis de contenido. Las categorías de análisis se desprenden de los objetivos y del marco teórico de la investigación y dado las características de la investigación cualitativa surgen categorías

emergentes durante el proceso de recolección de información y análisis empírico, resultados obtenidos a través de una guía para las entrevistas en profundidad. (Anexo 1)

Las categorías establecidas son:

- Percepción de la sexualidad (antes, durante y después de la adquisición del virus.)
- Vivencia de la sexualidad

Subcategorías:

- Intimidad sexual (toma de decisiones, presencia de problemas en la vivencia de la sexualidad, etcétera.)

- Negociación de la sexualidad

- Expresión de la sexualidad

Categorías emergentes:

- Violencia pre y post-contagio.

- Cambios y miedos post- contagio

3.5 VALIDACIÓN Y CONFIABILIDAD DE LA INVESTIGACIÓN

La validación se realiza a través de la triangulación de la información por parte de las investigadoras que aseguran diferentes miradas al problema en cuestión; además de la confrontación de la información con el marco teórico, con otras investigaciones y lo expuesto por las propias informantes.

De igual modo, la confiabilidad de la investigación, se realiza a través del compromiso de las investigadoras a: adaptar las condiciones del trabajo de campo según consenso, informar consistente y oportunamente acerca de los métodos y técnicas a utilizar, transcripción fidedigna de la información recogida y otros aspectos éticos considerados en el acta de consentimiento informado. (Anexo 2)

3.6 RESGUARDOS ÉTICOS

El resguardo ético se realiza a través de una carta de consentimiento que asegura confidencialidad, anonimato de las informantes. (Anexo 2), y una entrega de las transcripciones a las informantes para su revisión. Es importante señalar que los nombres que aparecen en el desarrollo de esta investigación son ficticios, creados por las propias protagonistas.

4 RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Para comenzar el análisis, se describe a cada una de las protagonistas de estos relatos de vida.

Nancy es una mujer actualmente de 33 años, casada, dedicada a sus hijos y a las labores hogareñas, parte de su tiempo libre lo disfruta con amistades que ha ido conociendo en la iglesia evangélica. Su alegría permanente, la armonía de su fisonomía y el brillo de sus ojos hacen que Nancy a pesar de las diversas dificultades que le ha tocado enfrentarse durante su vida aparente ser una adolescente llena de vida, dulzura, inocencia y entrega. Su cabello largo oscuro hace contraste con sus ojos brillantes de color miel que expresan emoción al querer relatar algo tan íntimo y privado que sólo muy pocas personas comparten y que para ella, poder confiar en dos jóvenes estudiantes es una gran ayuda espiritual al poder desahogarse y saber que simplemente es escuchada.

Sirgún tiene 37 años en los cuales ha pasado amarguras y alegrías, pero ha sabido enfrentar cada obstáculo presentado en su vida. Actualmente está feliz, tiene una pareja que la acompaña en los buenos y malos momentos. Para ella, estar con vida es lo mejor que le puede suceder y agradece cada minuto de su vida disfrutando intensamente. Se ha aferrado a Dios como uno de sus mejores amigos. Hoy se encuentra contenta de contarnos su historia y de encontrarse trabajando como secretaria en un centro de salud que le ha servido para entender con otra mirada a personas en su misma condición.

Hilda, de 49 años, separada hace una década, vive con su único hijo, el cual también es portador de VIH desde que está en el vientre materno, por esta razón Hilda a pesar del profundo dolor que lleva por dentro, se esfuerza día a día por tratar de hacerlo feliz. Dentro de su lucha interna, ella sueña con ver a su hijo profesional. A pesar de tener obstáculos en la búsqueda de un trabajo para poder lograr este objetivo; hoy se dedica a cuidar un enfermo terminal, pero que la tiene muy desgastada interiormente por el horario excesivo y el miedo constante a ser descubierta; sin embargo ella se mantiene fuerte por el amor que se tienen con su hijo, además de la fe que tiene en Dios.

Recoger los relatos de vida significa mucho más que conocer las representaciones o significados que las mujeres informantes asignan a la realidad, es entrar en un mundo desconocido e íntimo, que incluso a las investigadoras sorprende en cada relato de vida. Es en sí mismo, un complejo proceso de retroalimentación que desnuda por completo una intimidad y genera lazos estrechos de complicidad entre informante e investigadoras.

El vínculo se inicia desde la solicitud de participación, pues en ella, hasta entonces las anónimas colaboradoras, vislumbran con sorpresa que aquella vida cargada de una infancia particular, se ve empañada posteriormente por un amargo y oculto episodio que resulta trascendental para la vida de estas personas. Aflora entonces, un ímpetu salvaje de

descripciones, relatos y testimonios que constituyen el mundo subjetivo de las mujeres que viven con VIH, donde sólo es posible comprender lo intrincado de sus interpretaciones y vivencias. Es a través del diálogo y de la intensidad del mismo que se recrea el pasado frente a nuestros ojos en el que aquellas mujeres se descubren como protagonistas de su tiempo y su historia.

Se presenta por capítulos a cada protagonista, abarcando las temáticas de los acontecimientos más importantes para cada una de ellas, en torno al tema que se investiga, entrelazando los relatos de cada una de las informantes.

4.1 NANCY: EL HIJO QUE TANTO ESPERÉ

Oír el relato de Nancy es simplemente conmovedor y digno de destacar por toda la fuerza, que demuestra por sus ganas de vivir al luchar por ella y por sus hijos.

4.1.1 Vivencia de la sexualidad

4.1.1.1 Aprendizaje pre – contagio: Nancy proviene de una familia unida, constituida por cuatro hermanos, de padres extremadamente cristianos, evangélicos de principios y valores, sus recuerdos de niñez y adolescencia acerca de la información y educación en torno a la sexualidad, durante el proceso de formación, son prácticamente nulos.

“Mis papás jamás nos enseñaron... cómo... ni siquiera cómo había que pololear, a qué edad teníamos que pololear. Mi hermana siempre me apoyó más que mi mamá, mi mamá era bien para adentro, mi papá no tanto, pero mi papá se preocupaba más cuando a uno le apareciera su primera regla y ese tipo de cosas, pero ya de pololos... era súper reacio en ese sentido y lo que yo aprendí, lo aprendí con mi hermana y con mi hermano mayor que tiene treinta y ocho años, pero como te digo mis papás jamás nos enseñaron, ni en el colegio antes tampoco se enseñaba como ahora, yo me acuerdo que cuando nos enseñaban... que era lo más mínimo, que como había que prepararse cuando a uno le apareciera su primera menstruación, echaban a todos los chicos pa' fuera, hacíamos un círculo en el suelo y nos sentábamos todas las niñas mujeres y hablábamos del tema, ese tema exclusivo que era cuando a uno le apareciera su primera menstruación, pero ya de pololos no... no como ahora po'... que es completamente diferente.” (Nancy)

En retrospectiva, contrastando las experiencias de las informantes, se puede señalar que en las familias de las protagonistas de esta investigación, la vivencia de su sexualidad en cuanto a toda la información y aprendizaje que obtuvieron, en esencial de sus padres, fue escasa y fundamentalmente limitada al proceso de la menarquía, como un evento en que ellas pasan de ser niñas a señoritas, con las cuales había que tener un cuidado único fundamentalmente con aquellos hombres que las pretendían ya que ello significaba un riesgo, que era la posibilidad de que se embarazaran a temprana edad.

“Se comunicó en la mesa que yo ya pasé a ser señorita, yo tenía 12 años cuando me llegó la regla por primera vez y pasé a ser señorita, me dieron un regalo, me llevaron de viaje, mi hermano en ese tiempo estudiaba en la universidad en Santiago, él vino a visitarnos porque

era muy apegado a la familia, entonces él vino a ver a la señorita, la señorita la sacaron a pasear, me llevaron a comprar cosas, sostenes. Mi hermano me dijo que tuviera cuidado con los hombres; cuidado con esto; él me sacó, me llevó a una cierta parte y me dijo: estas cosas tú no las tienes que hacer, nosotros los hombres las hacemos; como andar con hombres a solas, yo no podía andar con ningún hombre a solas... y se supone que mi hermano estaba en Santiago y yo no podía ir a buscarlo y salir; entonces yo tenía que esperar a que llegaran ellos para yo poder salir con alguien., (me entiende); si me dan permiso, tú tienes que ir con tu hermano, entonces cuando llegue tu hermano, tú puedes salir, entonces obligada a aguantarte todo un periodo enero, febrero, marzo.....vacaciones de invierno yo podía salir, pero llegaba la hora en que mi hermano tenía que irse, la señorita tenía que quedarse en casa”. (Hilda)

Tal como lo mencionan las informantes, la formación recibida acerca de su sexualidad es reducida a fenómenos fisiológicos y es vista como un tema delicado difícil de ser abordado. Según, (JOLLY, *et al*; 2007) (SALUD Y DERECHOS, 2005), define sexualidad como un aspecto fundamental del hecho de ser humano a lo largo de la vida y abarca el sexo, las identidades y los roles de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, el vínculo afectivo y la reproducción. Lo cual claramente en las familias de las informantes no es abordado de esta manera, siendo la sexualidad un tema tabú y visto como algo oscuro y sucio.

“En cuanto a la información de sexualidad, lo que yo aprendí no fue en casa, fue en el colegio y lo que “mal aprendí” porque con las amigas y compañeras de la edad. En el colegio nunca hubo una buena educación en sexualidad, siempre iba enfocado hacia la biología, te pasaban el aparato reproductor femenino, masculino, en el que todos mis compañeros se reían, más que eso no”. (Sirgún)

“Como que el sexo era algo sucio, algo prohibido, algo tabú, algo que no se tenía que hablar, algo que tú no podías hablar con tu familia, pero sí con tus amigas, pero te informabas mal también po’, eran temas que debería haber hablado con tu mamá, por ejemplo tu menstruación, cuando me llegó la menstruación, pensé que me estaba muriendo, me estaba desangrando, entonces recurrí a mi mamá, pero ella no me explicó lo que me pasaba, no me preparó, me entiendes, diferente es preparar, decirle a una niña, mira a tal edad te va a pasar esto y explicar el tema, no, a mi me llegó así, me puse a llorar y pensé que me iba a morir, y ahí me lo explicaron, pero después”. (Sirgún)

Por otra parte se puede analizar que en las familias de Nancy, Sirgún e Hilda, ocurre un fenómeno que se repite en los tres casos, es el hecho de que estas jóvenes no pueden tener ningún tipo de relación con una figura masculina, siendo sancionado por las familias, vinculándolo directamente con el embarazo.

“En realidad mis padres no me enseñaron nada sobre sexo, lo que a ellos les preocupaba era que no pololee o me relacionara con amigos, por miedo a que me embarazara.” (Nancy)

“Una vez me pillaron con un niño (mira las cosas como son), me pillaron con un niño en el cementerio conversando y me fueron a buscar de una oreja y me pegaron... mi hermana

mayor me fue a buscar y mi mamá me pegó, ahí tenía como 11 años, y eso me marcó, yo creo que tanto, que no quería nada, nada, nada, de eso, de volver a pasar por eso, fue tan humillante para mí, que fueran a buscarme con intenciones de pegarme por sólo estar conversando con un niño, conversando, ni siquiera estábamos besándonos, ¡conversando!, que me pesquen de la oreja y me lleven para la casa y más encima que en la casa me peguen, y esa fue la única vez que mi mamá me pegó, así que fue como humillante, entonces no, cualquiera situación parecida la evitaba. Entonces di por entendido que no podía acercarme a ningún hombre”. (Sirgún)

“Y mi padre, chicas, se fijaba hasta en cuantos días y cuantos no de atraso tenía, me llevaba la cuenta, era un hombre muy apegado a mí, lógico, la única hija, sabía hasta que amiga tenía, cuando veía que un muchacho se acercaba mucho a mí, hablaba con la señora de la casa y entonces era complicado”. (Hilda)

Es así como el aprendizaje desde la infancia marca el desarrollo de las conductas de las informantes, y tal como menciona (MONTENEGRO, 2000), la educación temprana está limitada por el tema religioso y valórico de cada familia, ya que hay personas que sienten que la información respecto a la sexualidad fomenta el inicio precoz de la actividad sexual.

Nancy recuerda su infancia y adolescencia como una etapa feliz de su vida, rodeada de un entorno familiar lleno de amor y respeto entre sus padres, caracterizándose por ser una familia unida por respaldarse mutuamente.

Durante su adolescencia Nancy estuvo rodeada de buenos momentos con los amigos y amigas los cuales disfrutaban de una juventud sana, sin embargo Nancy aprendió a asumir la responsabilidad de ser madre a muy temprana edad, rompiéndose algunos esquemas de los procesos normativos de los adolescentes.

“Entonces mi adolescencia fue súper buena, mi primer pololo, el papá de mi hija, de mi hija mayor, lo conocí a los dieciséis, mi hija la tuve prácticamente casi a los dieciocho, y también... no sé... me embaracé en la playa, fue algo así.. súper... ahí mis papás estaban vueltos locos, estaban enojados, porque perdí medio año en el colegio. Bueno después de eso seguí estudiando igual, estaban encantados con la guagua y toda la cuestión.”

“Mi pololo se quiso casar conmigo y yo no quise, en realidad si estaba enamorada de él y todavía estoy enamorada de él, del papá de mi hija mayor. Y eso que todavía nos vemos, pero sólo fue por la niña, nada más que eso, pero nosotros no nos seguimos comunicando, ellos dos sí, nosotros solamente nos juntamos para que estemos de acuerdo que si él la veía no la vaya a defraudar, porque él tiene su familia y su señora. Entonces ese fue mi primer...”

Nancy al relatar esta historia muestra un tanto de nostalgia ya que fue un periodo importante, donde tuvo que tomar decisiones debido a que su pareja se encontraba trabajando en Argentina, en esos momentos ella tenía tan sólo diecisiete años, lo que implicaba que si quería salir del país tenía que contar con la autorización de sus padres y, por otra parte, ella se encontraba estudiando por lo cual tampoco quería dejar sus estudios.

Tras el nacimiento de su primera hija, su pareja regresa de Argentina a los cuatro meses de haber nacido la niña, para ese entonces Nancy ya tenía dieciocho años lo cual significaba que ya era mayor de edad y podía salir del país si ella lo deseaba, sin embargo se acostumbró a estar sola con el apoyo de sus padres, mientras terminaba sus estudios de secundaria.

“Él me escribía, en ese tiempo se usaban las cartas, era súper romántico, más romántico que ahora parece (se sonríe), nos escribíamos y todo eso, yo le mandaba fotitos de la niña y toda la cuestión. Volvió cuando la niña tenía cuatro meses, después yo ya tenía dieciocho años y me dijo: ya, vámonos ahora y todo eso y yo después no quise. Me acostumbré solita, con mi hija, de seguir estudiando y... después a los tres años conocí a mi esposo, después me casé y la embarré, mejor me hubiese casado con el primer...”

Nancy al no querer irse con su primer pololo y padre de su primera hija, conoce a los tres años después, a su segundo pololo del cual se embaraza. Se siente presionada por la sociedad y fundamentalmente por sus padres que eran muy cristianos, por el hecho de quedar embarazada de un segundo hijo, y ante la condición de madre soltera, se ve prácticamente sin opciones, decidiéndose casarse con el padre de su segunda hija sin estar realmente enamorada de él.

“Mi mamá me dijo siempre eso... me pasó todo lo que no me pasó antes... al comienzo fue súper... color de rosa, pero los primeros meses solamente.”

“Cachay que cuando fuimos al registro civil, yo me demoré como cinco minutos en decir sí, yo me salí arrancando, se me salió hasta un taco, pero yo empecé a repetirme que tenía seis meses de embarazo y yo decía: tengo que casarme porque estoy embarazada de seis meses nuevamente y mi hija tiene tres años y como voy a volver a tener otra guaguüita sola”...

“Aunque mi mamá me decía: no te cases y no te va a faltar... mi marido se iba a hacer cargo de su hija igual, pero yo decía: dos guaguas soltera... mis papás nos criaron como muy... que si ya teníamos dos guaguas solteras, era algo terrible, como ellos eran cristianos, era po’... por ese lado yo lo veía.”

“Yo no me quería casar, yo me casé solamente por mi hija, mi segunda hija. Él me gustaba solamente, pero nunca pensé que me iba a embarazar, no tomé las precauciones tampoco, estuvimos una sola vez juntos y me embaracé.”

Nancy tras casarse desesperada al saber que está nuevamente embarazada y aún soltera, comienza una vida de madre y dueña de casa muy joven, dedicada absolutamente al cuidado de los hijos ya que nuevamente a los tan sólo seis meses de edad de su segunda hija, Nancy queda embarazada otra vez, sin posibilidades de desarrollarse profesionalmente que era lo que ella tanto desea, quedando prácticamente en una absoluta represión con las labores hogareñas y al cuidado de sus hijas sin recibir ayuda de su esposo.

“Más encima cuando mi segunda hija tenía seis meses, me embaracé altiro de la otra, chuta... peor todavía, horrible, ya tenía tres y yo súper joven, tenía 21, yo no hallaba que hacer, quería seguir estudiando...”

“Bueno, ahí mi marido era niño chico, entonces yo me las sufrí todas solas porque él se iba a jugar al baby, iba al gimnasio, se iba a jugar con sus amigos, iba a andar en patineta, iba pa’ todas partes, si era un niño chico...”

... “y yo absorbía todo en la casa... entonces por eso yo lo fui dejando de querer, porque él no me apoyó cuando yo tenía mis dos guagüitas. Si cuando mi tercera hija tenía un año un mes, la primera tenía cuatro años.”

Así transcurría el tiempo, Nancy sometida en su hogar, mientras su esposo se desarrollaba profesional y laboralmente, disfrutando de su éxito en el trabajo, de amistades y vida social, dejando a un lado a Nancy.

4.1.2 Viviendo con VIH/SIDA

4.1.2.1 Etapa del Contagio: Fue en el cuarto embarazo de su único hijo hombre, y tan esperado por ella, el hijo “hombre” que siempre quiso tener, cuando Nancy se da cuenta acerca del estado de su salud, al saber que es portadora de VIH y que ha sido contagiada por su esposo, el cual la ha estado engañando durante todo el tiempo que han estado juntos, pero que hasta el día de hoy no ha asumido su responsabilidad, sumado a ello, el hecho de que no fue capaz de contarle la verdad acerca de su estado de ser portador de VIH, sabiendo su condición y enterado de que él la podía contagiar a ella y al hijo que esperaba.

“¡Entonces! A quién más le voy a echar la culpa, él se contagió porque él quiso, porque andaba por allí, andaba por allá, entonces si él me decía que era un hombre intachable en la forma de vestirse, de hablar y haber... en el trabajo que jamás ha faltado, siempre tiene buen trabajo y toda la cuestión.”

“Y así po’, cuando yo me embaracé de mi hijo, él quería sólo abortar, porque él sabía... y no me quería decir nada, yo decía porque quiere que aborte, cómo iba a abortar, yo sabía que era hombre, porque a los cuatro meses me dijeron que él era hombre, entonces yo me las lloraba todas...”

“Cómo iba a abortar mi hijo... bueno me separo, pero nunca pensé en abortar, y él me decía nooooo!, tienes que abortar me decía, cómo vamos a tener cuatro ya po’, va a ser mucho, tres nomás, esa razón daba y además me decía va a ser muy difícil para ti cuidar otra guagüita, porque nuestra hija ya tiene ocho años y para volver a cuidar otra guagüita va a ser muy difícil...”

En concordancia con estos datos sobre la progresión de la transmisión, Raquel Child citada por VIDAL, et al; (2004), señala que el sector en que más crece la epidemia en Chile es en el de las mujeres heterosexuales, que, en su mayoría, son dueñas de casa y/o mujeres con educación básica. Esta consideración es avalada por algunos estudios empíricos realizados en América Latina, donde se concluye que “entre las mujeres afectadas, la relación heterosexual consentida, sin protección, con una pareja en la que existe una relación afectiva, es el modo más frecuente de transmisión del VIH”. De este modo, siguiendo a Child, la epidemia afecta

principalmente a quienes tienen dificultades para tomar decisiones en forma autónoma y a quienes viven en el desconocimiento, como ocurre principalmente en Nancy.

“Cuando yo me hice un test, súper feliz que estaba embarazada porque yo quería tener un hombrecito, independiente que hubiera sido de él, yo quería tener uno y cuando le mostré el test, me lo tiró, y lo pisó más encima, ¡tonta! me dijo, entonces yo estaba súper mal porque mi mamá recién había muerto”

“Pero seguramente que él ya sabía, y después... claro que sabía po’, porque después cuando me hicieron el test que le hacen a las mamitas, salió positivo y me quise morir... la doctora, no me acuerdo del nombre, pero es la doctora que atiende en dermatología, esa doctora nos atendía y me dijo: tú no tomaste precauciones, ¡porque te embarazaste!, ella es súper pesada, ¿por qué?, precauciones le dije yo, mira me dijo: yo tengo acá la ficha de tu marido, (tenía ficha), y le dicen “tal Juan”, así quedó, por “tal Juan”, porque por la embarrá que se mandó... de no haberme dicho nada... y yo le dije, ¿cómo me dice?, yo estaba embarazada po’, guatoncita, entonces me dice: yo tengo acá la ficha, yo tengo todo el derecho de leértela me dijo, esta es como un diario de vida de cada persona, yo te lo voy a leer y empezó a leerme esa cuestión”

Es así como Nancy, una mujer que se ha dedicado a su hogar, a su familia y esposo, que los ha respetado y valorado, es víctima de un episodio que jamás se lo imaginó, ya que ella veía el tema del VIH como algo lejano, que sólo las personas que tenían conductas de riesgo lo podían llegar a adquirir, sin embargo ella sin presentar conducta de riesgo alguna, sufre en carne propia ser portadora de VIH.

... “y la doctora empezó a decirme que mi esposo en el año 2002 se había hecho un test de Elisa, porque tenía dudas y salió negativo y después lo mandaron a buscar de nuevo porque estaban equivocados porque había salido positivo y lo mandaron a Santiago, porque en ese tiempo se hacían las cargas virales en Santiago”.

Nos remontamos hacia un par de décadas atrás, para contrastar lo que sucedía en tiempos no muy lejanos y es que ser portador de VIH, generalmente significaba pertenecer a algún grupo social de riesgo como: trabajadoras del comercio sexual, homosexuales, personas promiscuas, entre otros. Tal como se señala anteriormente ROSERO, (2006), señala que en el contexto del siglo XXI han surgido nuevas tendencias, que han llevado a que la brecha del contagio por VIH/SIDA entre hombres y mujeres disminuya cada vez más, especialmente en amas de casa. Esta situación ha ocasionado que se registre un cambio en la percepción de riesgo, y la certeza de la necesidad de llegar a las mujeres más vulnerables para que se informen y comprendan cómo se ha desarrollado la epidemia del VIH/SIDA y cómo las afecta.

Se hace difícil de entender por qué las mujeres dentro de matrimonios, convivencia o relaciones con algún grado de compromiso, están siendo afectadas con el VIH, sin tener conductas de riesgo. Es así, como ESPLÉN, (2002), señala “las mujeres y las niñas son especialmente vulnerables a la infección por VIH debido a una gama de factores biológicos,

sociales, culturales y económicos, incluyendo la arraigada desigualdad social y económica que ellas enfrentan dentro de las relaciones sexuales y el matrimonio”.

“Y él me decía, pero mami si tú no eres promiscua y las personas promiscuas son las que están más propensas a tener el VIH, y yo que te conozco tú has tenido, una, dos, tres parejas no más y pa’ que te llegues a contagiar, ¿haber con quién estuviste? y él contaba, él sabía, si yo le contaba todo, no había secreto entre nosotros, porque yo le decía, el día que encuentre una pareja hijo, primero vas a tener que quererte a tí, en el sentido de amistad de padre a hijo.” (Hilda)

“Entonces un pololo de una amiga me dijo: “no tendrás SIDA, me dijo, así como bromeando, a todo esto yo no sabía que podía manifestarse así también, yo dije pero cómo, para mí era como decirme... no sé... o sea... uno nunca debe admirarse de las cosas, uno nunca debe dejar de tomar en cuenta esa posibilidad, pero a mí... yo me sentí como... qué te crees, que yo ando con uno y con otro.. que me ando metiendo con cualquiera... así, ese concepto, el típico concepto que hay, que crees que soy yo, una cosa así y me tiró así como broma.” (Sirgún)

En el relato de las informantes se evidencia la noción que se menciona anteriormente acerca de que el VIH, es un virus que, en la mayoría de las veces, lo pueden adquirir sólo personas con factores de riesgo.

Unido a ello se observa que el nivel educacional de las protagonistas de esta investigación experimenta similar tendencia, puesto que en los tres casos han terminado su enseñanza media completa y algunas de ellas en algún momento de su vida iniciaron estudios a nivel superior, no presentaron conductas de riesgo y dos de ellas son madres dedicadas a su familia y hogar, nuevamente existe en concordancia con lo señalado por ROSERO, (2006) que en general, la principal forma de transmisión del virus es por la vía de las relaciones sexuales entre personas heterosexuales; es la misma vía por la cual se están infectando las mujeres, especialmente las adolescentes y las jóvenes adultas y amas de casa. Todas ellas están entre los 15 y 40 años de edad, que es el período de mayor productividad y fertilidad.

“Cuando lo enfrenté, “abre así unas pepas” y yo le dije tú crees que yo nunca iba a saber o que en hospital jamás se iban a dar cuenta, tú crees... ¡no sé! ¡no sé que pensó él! que a mí nunca me iban a hacer el test que le hacen a las mamás”

“él me abrazó, que estaba seguro que el bebé iba a nacer sano, que las pastillas eran súper seguras, siempre eso nomás, que las pastillas eran seguras, que ahora en la medicina... que en algún momento nos van a decir que estamos sanos, me decía, que aquí que allá, pero nunca me decía pucha la embarré, nunca me dijo eso, nunca... entonces ¡yo lo odiaba! ¡uuy!, pero quería solamente... no quería ni que me... y de ahí que no... no dormimos juntos, ya llevamos casi cuatro años así.”

La verdadera experiencia que gatilla el haber sido engañada por su propio esposo frente a algo que indudablemente la afectaría en todo aspecto de su ser, sumado a ello acababa de morir su

madre aun joven de un cáncer fulminante y que no podrá estar junto a ella en uno de los momentos más difíciles de su vida.

Nancy al saber que estaba embarazada y que la vida de su hijo también podría verse afectada por su progenitor, al éste guardar silencio y esconder en lo más íntimo el secreto de vivir con VIH; a pesar de esto continúa viviendo en el mismo hogar en el que se torna un ambiente tenso y de sentimientos de rencor.

Es así como la vida de Nancy, cambia rotundamente en todos los aspectos, fundamentalmente en puntos específicos como lo es su vida espiritual y sexual para luego con el paso del tiempo asumir y aceptar su nueva condición y aprender a vivir con VIH, he aquí donde hemos querido centrarnos en algunos temas fundamentales de esta investigación.

4.1.2.2 Cambios: Sin lugar a dudas, llegar a ser portador/a de VIH o estar enfermo/a de SIDA, cambia la vida de las personas, desde el modo en como se relacionan hasta en la forma en como se alimentan, ven la vida con otro enfoque, y se manifiestan como un final de una vida y el comienzo de otra, ahora sienten y piensan de distinta forma; debido a la magnitud y el impacto que provoca en la sociedad ser portador o estar enfermo de SIDA, en una cultura que a pesar de estar conciente de los cambios a nivel de conducta sexual que se esta viviendo a nivel mundial, ven esta realidad como algo lejano y que sólo afecta a ciertos grupos sociales que presentan conductas de riesgo.

“Se me vino todo junto, estábamos un poco mal con mi esposo, estaba como que... se me juntó un montón de cuestiones... mira, mi hermano mayor se fue a Iquique, él estaba siempre visitándome, mi hermana mayor tenía un principio de cáncer... al útero, entonces... y ella es como mi mamá porque hace un par de años... había perdido a mi mamá y además me dijeron que mi hijito era autista, y yo no sabía que habían autistas positivos en ese momento, yo me quise morir al tiro, y todo eso se me juntó...”

“Yo no quise hacer nada más y me quedé ahí, no fui a médico, no fui a retirar mis pastillas, nada... pero me llamaban todos los días... de la farmacia, que por qué no iba a retirar, un montón de cuestiones, y la doctora me retaba y... estuve así como un mes y medio y ya de repente... ni siquiera iba a reuniones de mis hijas, del colegio, tenía todo botado, tooodo!, tooodo!. Ese período fue muy difícil pero fue cortito y no me gustaría que me vuelva a pasar”. (Nancy)

Nancy tras recibir la noticia de su estado de salud, ya desde un tiempo atrás la relación con su esposo estaba deteriorada, sumado a ello surge el alejamiento de seres queridos y la pérdida de su madre; por otra parte en el caso de Hilda, tiene además de su propio dolor por ser portadora de VIH, sabe que su hijo pasa por el mismo suceso, ella y su hijo están contagiados por el virus y enfrentan este difícil momento solos en lo más íntimo de su alma.

“Yo sé que mi hijo llora muchas veces solito porque él es más cerrado que yo, entonces él dice pucha mi mamá y yo en la misma situación, los dos, entonces muchas veces cuando yo ni siquiera sabía lo que estaba pasando me decía: mami matémonos porque yo no quiero dejarte

sola, no po' cómo se te ocurre, él todavía no sabía lo mío, cuando yo me vaya, tu vas a tratar de seguir adelante, tú tienes que seguir la vida y ahí que disfrutarla, mientras podamos disfrutarla, y si tú lo quieres así, así va a ser, cuando mi hijo no esté, yo tampoco voy a estar porque para qué, porque él es él que más me cuida en todo". (Hilda)

Surgen otros sentimientos además del dolor, como es el miedo de contagiar a alguna persona o a un ser querido y es ahí donde se generan conductas que se repitieron en todos los casos, como el uso de utensilios en forma personal, lavar el baño con cloro en cada ocasión de uso y además la inquietud constante de contagiar a alguien aun usando correctamente el condón.

"Después que supe acerca de mi estado de salud yo tomé algunas conductas como por ejemplo, yo lavo mi ropa interior sola, separada, es más compro cloro ropa color y le hecho y nunca la voy a mezclar con la ropa de las niñas, mi esposo hace lo mismo, lo mismo con el aseo del baño, yo jamás fui hacer pipi al baño y voy a dejar que mi hija vaya al baño, yo limpio bien al baño, tengo todo a la mano para hacer aseo de inmediato, estoy pendiente de esa cuestión, aunque yo sé que no hay riesgo porque me han ido informando, pero yo antes lavaba toda la loza con cloro y después le conté a la doctora y me dijo que eso era una estupidez, entonces me dijo en ese caso tendrías que hacerte una casa aparte, sola te estas discriminando". (Nancy)

"Con mi hermana y su familia siempre hubo confianza, pero de primera ponte tú como vivía con ellos, yo tenía mi servicio y todas mis cosas aparte, pero porque me daba terror de que les pasara algo, entonces como no estaba informada, no sabía, entonces yo quería mi taza, mi cuchillo, mi tenedor, todo aparte, todo mío, y nadie podía tomar de mi vaso, nadie podía comer de mi cuchara, pero yo le decía a mi hermana y ella me decía, bueno si tú quieres hacerlo así, hazlo así, no po' es que yo quiero así, quiero así, bueno era uno porque también se me rompió la boca con la quimioterapia, tenía toda la boca con llagas, entonces eso también podía ser una ventana".

"Yo cada vez que iba al baño lo cloraba entero, era una cuestión así como enfermiza o sea por mi me hicieran otro baño, era terrible esa parte, mi hermana me decía no estés con esa tontera si no pasa nada y la matrona del policlínico habló con ella de todos los cuidados que había que tener y mi sobrino igual sabía, como es enfermero, son miedos que uno tiene porque desconoce de información". (Sirgún)

Otro aspecto que es necesario mencionar es la necesidad de estar en contacto con una persona o creer en algo para sentirse apoyada y que no están enfrentando este proceso solas, además de saber que están siendo escuchadas por una persona que pueda compartir su testimonio.

"Después que supe de este trato más de acercarme a las personas antes era más reacia, pero como que tengo más amistades hombres y ahora soy más selectiva a la hora de elegir mis amistades porque siempre estoy pensando en la posibilidad de contarles a mis amigos acerca de lo que me está sucediendo, porque cuando yo cuento siento un desahogo, cuando yo le conté a mi amigo sentí un tremendo alivio, porque uno necesita contarle las cosas a alguien, porque yo me siento sola". (Nancy)

El proceso de estabilidad es lento, a medida que se van sintiendo apoyadas por la familia, amigos, pareja y servicio de salud, pero lo más importante para salir adelante es la fuerza interior de cada una y, como es en el caso de Sirgún, esta fuerza la encuentra en Dios, lo más interesante es mencionar que para ella ser una persona seropositiva, es ser una persona más cercana a Dios y que si no le hubiera sucedido esto, no lo conocería tan profundamente como ahora.

“Me ha costado mucho llegar a esa estabilidad porque todas las veces que iba a control con la doctora, por ejemplo, era atroz recordar que tengo esta enfermedad, que es como una peste, una cosa así, pero de ahí le empecé a ver el otro lado de la moneda que era como ver el cambio en uno, cachay el hecho mismo de que yo descubrí vivir de una manera espiritual que a lo mejor eso pa’ mi ha sido lo más grande y que mala suerte haber tenido que pasar todo esto para yo haber crecido espiritualmente”. (Sirgún)

“Estamos viviendo una etapa distinta en secreto con los remedios, los exámenes, los horarios, nos preocupamos el uno del otro de que no nos vaya a fallar nada, bajamos de internet con qué hay que tener cuidado, nos informamos, leemos que hay que tener cuidado con los resfríos, la alimentación, etcétera, yo ya las he llorado todas, a veces digo por qué mejor no me da un ataque y me muero luego, prefiero yo irme luego, claro le digo yo y yo me voy a quedar sola y a mí quién me va a cuidar”. (Hilda)

“Dios sabe por qué hace las cosas, porque pruebas te manda y yo desde que tengo esta enfermedad espero no tener relaciones con nadie y no quiero que nadie se acerque hacia mí porque yo no quiero hacer daño, ese es mi deseo, no pretendo que nadie venga a hacerme cariño o a ofrecerme algo, no, por eso cuando alguien se me acerca yo trato de evadirlo, de hacer cosas que no debo hacer y me pongo nerviosa”. (Hilda)

Para las protagonistas de esta historia, el hecho de haberse contagiado, origina muchas interrogantes, después de superar en parte la noticia del contagio, comienzan un camino de grandes incertidumbres, Sirgún es una de ellas, que en cuerpo y alma se entrega a Dios, en el que todo lo que le está sucediendo es por algo..., algo que estaba destinado para ella.

“Fue un día esquis que yo estaba en el hospital, mi cuerpo estaba cansado, mi cuerpo estaba ahí no más apenas me levantaba al baño a lavarme, pero sabes que hubo un momento en que me entregué y dije: Señor si me quieres llevar, llévame, llorando si quieres llevarme, llévame y si me iba a dejar que me dejara por algo grande en él como que yo sea testimonio de su poder de su fuerza, de su verdad porque él existe, antes lo creía, pero no lo sentía dentro de mí y el Señor es un Dios de amor, es un Dios vivo, y él está y está conmigo”.

“Yo a Dios lo veo como un antes y un después, yo antes de enfermarme lo veía como un ser superior creador de nosotros porque me lo ideaba yo así y de iglesia católica y de pedir cosas, o te acuerdas de Diosito cuando estás mal no más, pero después de la enfermedad cuando yo decidí entregar mi vida al Señor, cambié totalmente, es como que te sacaran una venda de los ojos, así sentí yo mi experiencia y de ahí para mí, es como que es diferente, es sentir el amor de cristo, es como amar a una persona, pero a lo mejor ese amor que tú

sientes es tan grande y tan fuerte que no lo puedes decir con una sola palabra, lo mismo me pasa a mí con el amor de cristo que hoy lo siento así, pero antes no lo sentía así, por eso yo digo, que esta enfermedad que me tocó en el fondo es como una bendición, me acercó a conocer, porque yo antes lo veía como algo lejano que le daba a las prostitutas, homosexuales, no sé po' y que le iba a pasar a cualquier persona, pero menos a mí, y por qué a mí, entonces de repente las cosas tocan tu puerta sin darse cuenta, entonces pa' mi hoy día el Señor es lo primero, sin él pa' mí no hay nada porque él es el que me da la fortaleza, el que me da salud que es lo más importante.”. (Sirgún)

El gran acercamiento y encuentro con Dios, lo vive ahora Sirgún, quien ha orientado su vida hacia el amor de Dios y disfruta en función de eso.

4.1.2.3 Miedos: *“La vida es algo muy hermoso que Dios nos ha dado, es lastimoso darnos cuenta que muchas personas quieren suicidarse cuando se dan cuenta que tienen esta enfermedad.”*

José (Portador VIH, El Salvador)

Es importante mencionar que uno de los sentimientos que acompaña la mayor parte de la vida de estas personas es el hecho de sentir miedo ya sea al rechazo con sus pares, familia, amigos, en el trabajo, miedo a ser despedido, miedo a la enfermedad y apariencia física, miedo a la muerte, en sus relaciones de pareja, miedo a ser abandonado, a ser juzgado, y por sobre todo miedo, inquietud o angustia a hacer daño o a contagiar a una persona.

Como se señala en la guía de salud sexual, (MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, 2007) “es común sentir ansiedad ante la posibilidad de infectar por VIH a las parejas sexuales y ello puede ocasionar una disminución del apetito o de la capacidad sexual. También puede generar ansiedad tener que explicar que se tiene VIH a las parejas sexuales, pasadas, actuales o futuras. Ésta puede ser una tarea desalentadora y se puede plantear si se quiere o no explicarlo a las parejas y a cuáles de ellas.”

Al respecto ellas relatan a cerca de sus mayores miedos:

“Miedo a la muerte, quiero estar con mi hijo, no quiero que el día de mañana, ni Dios lo quiera, le pase algo y yo me sentiría muy mal, ahí si que yo... se me muere todo el mundo. Más que morirme yo, es perder a mi hijo, es mi mayor miedo que tengo.” (Hilda)

La muerte es un proceso natural, que la mayoría de las personas lo asocia al pasar de los años, pero como el caso de las protagonistas, su vida se ve enfrentada abruptamente a la posibilidad de morir, sin saber como actuar frente a esta situación.

De los relatos emerge la idea de que las personas que viven con VIH/SIDA, ven la muerte como un proceso que está cercano, que se adelanta y que quizás sus sueños o metas que están en los proyectos de vida de cada persona podrían verse interrumpidos por diferentes eventos que se desencadenan a causa de este virus, como es la enfermedad, el estrés, la dificultad para

conseguir un trabajo, la aceptación social, así como menciona ESPLÉN, 2007; MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, 2007.

“Tuve temores como a la muerte, a enfrentar la muerte sola, estás tú sola y sabes todo lo malo que has hecho y lo bueno se ve enfrentado ahí, en ese momento, como el cambio que va a trascender, pero como no sabía para donde iba y como no le había entregado mi vida al Señor, tenía esa incertidumbre porque pasé por un proceso, no me revelé contra Dios, pero era un proceso que me costó, porque dije: chuta, este no es un simple resfrío., cuando tomé conciencia de lo que estaba pasando, entonces el Señor me dio fuerzas, cuando yo supe, yo dije es la hora y cuando decidí abrir mi corazón a él, entonces yo dije si él me quiere llevar, llévame, pero me voy contigo y si me vas a dar otra oportunidad, pero de corazón y ahí fue cuando me relajé, cuando me entregué a Dios, me sentí como aliviada, porque hubo un momento en que yo iba a dejar la quimioterapia, también pasé por ese momento, yo le decía a mi pololo voy a dejar la quimio porque ya no la soporto, es mucho dolor.” (Sirgún)

Otra gran preocupación que pudimos detectar mientras conversábamos con ellas, es acerca de las enfermedades oportunistas, fundamentalmente las que intervienen con la apariencia física, y que afectan mayoritariamente a la piel como el Sarcoma de Kaposi, Candidas, entre otras, ya que ellas mostraban preocupación ante cualquier mancha que apareciera en su rostro o piel, y el miedo es en particular a verse deteriorada.

“Siempre mi mayor miedo es despertar y no verme como estoy, entonces lo primero que hago es pum... y mirarme al espejo, pa’ ver como estoy, yo me miro por todas partes, si me saliera alguna cosa, si me saliera algo por aquí por allá, eso es más que nada, el único temor que yo tengo...” (Nancy)

“El único temor que tengo es que no me gusta que llegue la noche, porque tengo miedo a como voy a despertar a otro día.” (Nancy)

Esto fue por estas películas..., son como largometrajes, bueno yo vi un reportaje, donde..., era una niña que tenía VIH, que al otro día apareció con un montón de pelotas y cuestiones, un día para otro, y ella estaba bien, entonces... yo siempre me estoy metiendo a internet, viendo por todas partes, viendo, leyendo, para saber que es lo que le puede aparecer a uno, porque la doctora, no dice nada, ella te controla, para ella es todo natural, y... no sé po’ yo le pregunto por qué tengo esto, por qué me pasa esto y ella me dice no sé po’, y es más me dice tú tienes que morirte, así es, ella es así, tiene un carácter...(Nancy)

De los relatos expuestos nacen sentimientos como el miedo a hacer daño, ya sea a los familiares, amigos, círculo social o pareja, en el sentido de defraudarlos por sentirse en algunos casos culpable por haberse contagiado, y miedo al rechazo incluso dentro de su propia familia. En aquellas personas que tienen pareja o que tienen un ser que las ama y que no le importa el hecho que su amada sea portadora de VIH, surge en ellas el gran temor a transmitir este virus, lo que las obliga a tomar decisiones acerca de su propia sexualidad, su cuerpo y relación de pareja. (DONOSO, 2004; ESPLÉN, 2007; VIDAL, et al; 2004)

“Yo le tengo temor a hacerle daño a alguien, es más al principio yo no quería llegar a la casa por temor al acercarme a mis hijas, era terrible esa cuestión y después empecé a ir a charlas, al psicólogo, es que uno se encierra en una sola cosa y yo no siquiera quería abrazar a mis hijas y lo que más me duele es que ni siquiera le pude dar tetita a mi niño (se emociona), eso es horrible porque la cercanía que uno tiene es muy diferente a darle todo el tiempo mamadera a la guagua que darle pechito porque es algo más de piel y yo que ando acariciando a cada rato a los niños, yo soy súper cariñosa con mis hijos.” (Nancy)

“El gran temor, bueno yo amo a mi pareja y todo el cuento, pero a veces me imagino, si algún día terminamos que va a pasar conmigo, el no estar juntos... igual me da un poco de temor, el hecho que de repente aparezca alguien,... aunque sé que no podría..., me he estado cuestionando que por el hecho de que él sabe que yo tengo SIDA, tal vez piense que es con la única persona que puedo estar, con mi pareja, yo pienso, inconscientemente que si yo encontrara una persona, o que apareciera otra persona en mi vida que me gustara, yo tendría que frenar mis impulsos.” (Sirgún)

4.1.3 Percepción de la sexualidad

Como podemos apreciar en las diversas etapas de la vida de las informantes, las situaciones que les ha tocado enfrentar, el aprendizaje de acuerdo a las experiencias de cada una de ellas, hacen que tengan su propia percepción acerca de su sexualidad, de acuerdo a la vivencia de cada una, entendiéndose por percepción como la sensación interior que resulta de la impresión material hecha en nuestros sentidos; pero lo que interesa fundamentalmente de acuerdo a los objetivos es conocer la percepción de su sexualidad previo al contagio y después del contagio por VIH.

4.1.2.4 Percepción pre-contagio: para Nancy y las demás informantes la percepción acerca de su sexualidad va más allá del plano sexual, para ella hablar de sexualidad es hablar de placer, amor, la forma en como uno se relaciona, se expresa y se muestra ante las demás personas, claramente Nancy al saber que es portadora de VIH, cambia algunos puntos de vista centrados en este ámbito, como por ejemplo negarse absolutamente a tener una pareja o rehacer su vida y menos aún pensar en la posibilidad de tener relaciones sexuales, a medida que pasa el tiempo se da cuenta que ella es atractiva para los hombres y poco a poco comienza a cambiar su manera de pensar.

“La sexualidad para mí está dividida en varias partes, placer, amor, no sé po’ yo por ejemplo soy más de piel, más que el sexo y todas las otras cosas, soy más de piel”. (Nancy)

“Sexualidad para mí es todo, como caminas, como miras, como te relacionas con las demás personas, eso es sexualidad en el fondo, es como una manera que tiene uno de transmitir cosas hacia los demás”. (Sirgún)

“Sexualidad, es todo como uno se puede expresar, no sólo en el plano sexual de las relaciones sexuales, es como uno se viste, como te expresas con las demás personas”. (Hilda)

Así menciona PEÑA Y LILLO, (2004), la sexualidad humana no es sólo un impulso genésico ni una búsqueda instintiva de placer, como en los animales, sino una conducta compleja de hondo significado anímico y emocional. Las informantes relatan que la sexualidad es un componente esencial en la vida de las personas y que está influenciado por factores biológicos, psicológicos y principalmente por la etapa de formación personal.

4.1.2.5 Percepción post-contagio: *“Cuando me diagnosticaron VIH, según yo dije, chuta, yo nunca más voy a tener sexo, ni nada por el estilo, ni pololo ni nada, pero resulta que con el tiempo me di cuenta que no era así y..., bueno la sexualidad en resumidas cuentas es “algo importante para nosotros” ¡muy importante!”(Nancy)*

La forma de pensar de las informantes, su concepto de la sexualidad, que va más allá del plano de las relaciones sexuales coitales, lo que se refleja en el miedo de hacer daño a la persona con la cual se podrían relacionar. Por otra parte ven la sexualidad desde un punto de vista más amplio en donde abarcan como ejes centrales de una relación, la sinceridad, la verdad de sus condiciones con el fin de ser aceptadas, con respeto hacia su persona.

“La forma en como yo percibo la sexualidad, después de saber mi diagnóstico es exactamente igual a como la percibía antes, con la diferencia que creo que en estos momentos, aprecio más mi sexualidad, la guardo como un tesoro”...(Sirgún)

Según los relatos de vida de las mujeres que viven con VIH, convertidos en una gran convergencia de sucesos del pasado que reúnen la infancia, las relaciones familiares, la adolescencia y las primeras experiencias afectivas, constituyen el referente básico para contextualizar gran parte de sus percepciones y vivencia de su sexualidad de acuerdo a la experiencia de cada una de ellas. Los modelos de crianza y flexibilización o rigidez durante las vivencias adquiridas, determinan la construcción de la autoimagen y el modo de establecer vínculos con las demás personas, procesos necesarios de conocer para los fines que percibe esta investigación y que dicen relación con los factores influyentes en los principales problemas de salud sexual de estas mujeres, así también como menciona MONTENEGRO, 2000.

Durante la etapa de adolescencia, las conductas de dominación observadas y naturalizadas, comienzan adoptarse como propias frente a la imposición paterna aún más rígida del rol femenino y que dice relación con las acciones que deben emprender para realizar las tareas reproductivas que les corresponde, es decir, casarse y criar hijos propios.

Los primeros acercamientos afectivos forman parte directa o indirectamente de las pautas familiares. Es común que se establezcan relaciones con parejas desiguales y dominantes, lo que influirá en el patrón de las futuras relaciones afectivas. Tanto en el ámbito vital como de pareja, ellas aprenden a vivir como víctimas y a autoculpabilizarse, lo que a la vez justifica los episodios de agresividad por parte de la pareja.

La naturalización de la violencia simbólica, que luego se generaliza hacia la coacción sexual, es la culminación de conductas observadas directamente de la imagen materna y que se

adoptan como tales, al igual que la aceptación del dominio masculino y el escaso protagonismo en las decisiones, que dicen relación con sucesos importantes como la elección de una pareja o el primer embarazo, que por lo general ocurre durante la adolescencia y constituye un episodio censurado por la familia y la sociedad.

4.2 HILDA: SER VÍCTIMA DE VIOLENCIA POR MI ESPOSO

“La violencia contra la mujer es quizás la más vergonzosa violación de los derechos humanos. No conoce límites geográficos, culturales o de riquezas. Mientras continúe, no podremos afirmar que hemos realmente avanzado hacia la igualdad, el desarrollo y la paz.”

Kofi Annan,
Secretario General de las Naciones Unidas

La violencia contra la mujer está presente en la mayoría de las sociedades, pero a menudo no es reconocida y se acepta como parte del orden establecido. Desde esta perspectiva *“la mujer se encuentra en una situación de indefensión y desprotección encubierta por la tradicional intimidad y privacidad de la vida familiar”*, señala ALIAGA, *et al*; (2003).

Hilda y Sirgún fueron víctimas de violencia física y además sufrieron violencia psicológica por parte de sus parejas, apagando en forma continua la ilusión de creer en el hombre que les daba seguridad y protección, algo tan anhelado por ellas.

ALIAGA, *et al*; (2003), menciona que la violencia doméstica es la expresión más radical de discriminación contra la mujer, ya que, en su origen, se encuentran las relaciones de jerarquía y poder que ostentan hombres y mujeres sólo por el hecho de ser tales y en las que la mujer se encuentra en una posición de subordinación culturalmente asignada y que además las relaciones entre hombres y mujeres tienen una distribución asimétrica del poder en la que su expresión más grave es la violencia contra la mujer por parte de su pareja o cónyuge.

Lo anterior es parte de lo que le sucede a Hilda así como también, son víctimas de algún tipo de violencia, las demás informantes.

Para poder llevar a cabo el análisis de la historia de Hilda, es necesario que conozcamos parte de su vida.

Hilda proviene de una familia nuclear, constituida por sus padres y hermanos, recargada por el machismo, donde la sexualidad era un tema sólo para los hombres, y en el caso de las mujeres la limitaban sólo al proceso de la menstruación principalmente, en donde la mujer estaba en medio de una represión absoluta, todo ello con el fin de protegerla y cuidarla hasta que esté en manos de su esposo y es ahí en donde recién la familia se desliga de toda responsabilidad de la sexualidad de esta hija.

Hilda a los 18 años de edad, tuvo su primera experiencia amorosa que además de recordarla como uno de los mejores momentos de su vida, lo recuerda como un romance en secreto y que

tuvo que soportar la adversidad de la distancia, la familia y un padre absolutamente protector y autoritario como lo fue el padre de Hilda.

“Pololeamos a escondidas de la casa, ¡fue peor! y después empezaron mis padres a darse cuenta, de que yo estaba pololeando con él y no me dejaban ir a su casa; me cuidaban mis hermanos, tú no vai, no vai, al principio me costó un siglo, lloré hartó, me enamoré hasta las patas, no me entregaba a nadie más que a él, porque yo sabía que él me estaba cuidando” (Hilda)

El principal problema en este cuadro es que el amor de Hilda era nada más y nada menos que un marino mercante que por su trabajo recorría el mundo durante gran parte de su tiempo y que además es primo político de Hilda; es por ello que la situación hace que sea un amor casi imposible y que exigía el máximo de cuidado y silencio.

“Hasta que él llegó un día y me dijo hasta aquí llegamos porque no quiero que crean que estoy abusando de tí, tú eres una menor de edad y además somos primos en tercer grado; pololeamos 10 años a escondidas con cartas que venían de Panamá, de Australia, venían de todos lados, la familia en todo sentido, sospechaban, como que la Hilda anda con éste; mi hermano me decía: yo donde Nelson no te voy a dejar ir sola, alguna vez pensamos en formalizar algo, hasta que él lo pensó muy bien y después él se quedó en Valparaíso y ahí cambió todo el rubro de nuestras vidas.”

Es así como esta historia de amor por diversas circunstancias cambia, ya que Nelson, el marino mercante, decide irse a vivir a Valparaíso y más aun decide casarse con otra mujer.

“Él llegó casado, no le dije a nadie, y yo dije ya, te casaste, yo voy a dar la media vuelta y voy a volver casada, entré por una puerta y salí por la otra, entonces le presenté a mi marido: ¡¿cómo te puedes casar sin antes pololear?!, me dijo; ¡ tú cómo te pudiste casar sin antes no decirme nada!.. Yo nunca voy a volver hacer nada contigo porque te respeto, nosotros somos familiares, por lo tanto entre nosotros no va a llegar más allá que unos simples besos y nada más y hasta ahí llego todo el romance, nunca más se pudo volver atrás, y toda la familia sabía lo que sucedía, fue peor porque supieron y lo único que hicieron fue alejarme de él, nos alejaron”.

Ante esta situación, Hilda como una forma de arrancar ante esta traición por parte de su gran amor, decide casarse lo antes posible, sin importar si está enamorada o no y es ahí en donde comienzan a generarse una serie de problemas y conflictos y por sobre todo violencia de tipo psicológica, física y sexual por parte de su esposo.

4.2.1 Violencia pre-contagio

Hilda ahora está casada y asume que su vida cambiará, ya no es la hija a la cual la protegían sus padres y familia, al principio la relación con su esposo es relativamente buena, pero a medida que pasa el tiempo se da cuenta que ella aun continúa enamorada de Nelson y de las diferencias en los tratos dentro de la relación hacia ella, lo que aumenta el rechazo hacia su esposo.

“A lo mejor mi papá ejerció mucha presión y después cuando yo vi que mi marido era un interesado en el sentido que lo único que le interesaba a él era estar en la cama y como yo ya esa etapa ya la había pasado con Nelson, entonces yo decía y por qué éste está haciendo cosas que el Nelson no las hacía ¿por qué me golpea?, porque mi marido me golpeaba antes de tener relaciones como para obligarme , la primera vez no, fue todo color de rosa, fue conquistada, la segunda también, la tercera ya me aburrí, o sea como que ya no tenía deseo, no tenía ganas porque lo encontraba muy grande, mi marido medía casi dos metros, entonces eso me daba miedo, un solo manotón y yo quedaba sentada.”(Hilda)

Hilda pasa por un proceso en el que día a día se siente más atrapada en una relación enfermiza, en donde la falta de amor por parte de ambos es el protagonista del problema e Hilda comienza a ser forcejeada y violentada en forma brutal por su pareja para poder obtener sexo.

“Cuando ya no quise tener relaciones empezó a pegarme, entonces cada vez me pegaba y fue distinto, chuta Nelson cariñoso, (mi antigua pareja), y éste me está pegando y ahí empecé a tener recelos ya no quería saber nada más, quería dormir con mi papá, empecé a dormir con mi papá y con mi hijo al lado....”

“Entonces estaba obligada a soportar a mi marido tres años, en que abusaba de mí, me pegaba y obligaba a tener relaciones, porque tres años duró la relación con mi esposo.” (Hilda)

“Cuando me tomaba por las piernas, me las abría a la fuerza, me pegaba un charchazo, muchas veces grité, pedí ayuda, llegaron los carabineros a la casa a protegerme y ellos me decían: ya no llores más, muchas veces él me dejó tirada en el piso, entonces detalles que siempre trató de hacer a escondidas y esas cosas marcan, duelen, entonces para mí estar en un matrimonio violada, por eso pa’ mi el sexo no es algo maravilloso por más que él me acaricie, que me bese, yo no le voy hacer nada, soy tiesa como un palo, porque ya no siento nada, ya pasó esa etapa bonita, la etapa de la adolescencia a los 18 años con Nelson la disfruté sexualmente, viví cada detalle, cada minuto, a veces nos acostábamos por estar juntos sin tener sexo, eso si que es algo que nunca voy a olvidar, estar abrazados no más”. (Hilda)

Es así como Hilda es víctima de uno de los delitos más atroces y denigrantes para un ser humano, ser violada sexualmente por su propio esposo, todo ello ocurre dentro de su propia familia, en donde Hilda guarda silencio y si alguien sabe de lo que ocurre nadie hace nada al respecto, ello concuerda con ALIAGA, et al; (2003), en donde se señala que “la violencia en general se produce con mayor frecuencia en el seno de la familia que en cualquier otro lugar de la sociedad”. “Asimismo atraviesa todas las líneas raciales étnicas religiosas, educacionales y socioeconómicas y es una situación progresiva que ha sido reconocida como un gran problema de salud pública con componentes físicos y psicológicos.”

Existen situaciones de vida que marcan para siempre la autoestima de estas mujeres, siendo afectada en estos tres casos por sus parejas y que en la mayoría de ellas las llevan a tomar decisiones con respecto a su vida.

“Él en un principio era egoísta, terrible de egoísta, nunca me dejó tener amistades, por eso yo pensé que no me quería, se casó por la responsabilidad, no estaba enamorado de mí, porque uno se da cuenta, el amor verdadero no es como él dice, que se siente obligado, que tiene que... él dice que “tiene” que trabajar, ¡tiene! que llevar para su familia, porque tiene sus hijos, pero jamás ha dicho porque te amo, porque estoy enamorado de ti.” (Nancy)

En este caso el tipo de violencia que se ejerce hacia Nancy es de tipo psicológica ya que, de cierta forma ella esta dedicada absolutamente a su esposo e hijos, está privada de todo tipo de evento social, juntarse con amigas, etcétera, y todo lo que hace ella no es reconocido, no vale o simplemente no sirve. Según ECHEBURÚA, (1998) más allá de un maltrato físico y sexual, las primeras manifestaciones de violencia que logran romper las inhibiciones y límites respecto a la pareja lo constituye la violencia psicológica que, aunque más sutil, no obstante, genera consecuencias muy negativas en la salud y el bienestar emocional de la mujer. Este tipo de agresión se manifiesta de modos tan diversos como continuas desvalorizaciones, que incluye críticas corrosivas y humillaciones, posturas y gestos degradantes, intento de restricción al controlar amistades, limitar el dinero, restringir las salidas, conductas destructivas y culpabilización a la mujer por la violencia que ejerce su pareja.

En el caso de Sirgún también fue víctima de maltrato por su primer pololo, al querer dejarlo debido a que Sirgún poco a poco se da cuenta de que a quien ella amaba es un hombre que no la valora ya que continúa teniendo una relación paralela con su antigua pareja a la cual la maltrata y golpea, es un hombre que no trabaja, alcohólico y drogadicto, Sirgún se da cuenta de ello y lo abandona, ante esta situación, el hombre sabe que está a punto de perderla y la comienza a chantajear y acosar continuamente.

“Y de verdad yo ya llegué a un punto que colapsé, y colapsé porque el tipo iba borracho y se paraba fuera de la casa, ahí a hacerme guardia, a esperar que yo llegara y a ver con quién llegaba, ¡no sé!... y se amanecía ahí... tomando, afuera, y yo al otro día tenía que ir a trabajar, yo sentía que huía de él y no tenía porque, si yo era una persona libre que tenía que caminar tranquila por la calle. Fue traumático, eso si que fue... y estuve como un año así, esa vez cuando llamé a los carabineros, le dije que ya no podía seguir ya, y él me lloraba para que por favor volviéramos, me lloraba, y yo le decía date cuenta que esta no es una relación sana porque tu no me quieres, porque cuando hay amor uno trata de cambiar, cuando hay amor uno no hace daño, uno no hace eso.”(Sirgún)

Es así como en los tres casos se dan situaciones de violencia y maltrato, claramente hay una directa relación entre las características de la vida afectiva de estas personas, y la manera de enfrentar los problemas, además se logra ver que en todos los casos las relaciones se han visto afectadas fundamentalmente por falta de amor y comprensión para resolver los problemas, y es ahí donde se presentan conflictos como engaños, mentiras y violencia.

4.2.2 Violencia post – contagio

Luego de que se ha calmado la tempestad, estas mujeres han logrado tomar decisiones respecto a su vida emocional y afectiva, en el caso de Hilda, ella se logra divorciar de su esposo y actualmente vive con su hijo, están preocupados por su salud, ahora se encuentran

trabajando, después de diversas adversidades que han tenido que sobrellevar, pero lo más importante es que se encuentran tranquilos, acompañándose y protegiéndose el uno con el otro.

“Yo ahora estoy en una etapa en que cuido de los demás, me cuido a mi misma y decidí no tener más una pareja, vivir mi vida con ésto y ver que no me estoy muriendo, porque creo que va a ser tan complicado volver a tener relaciones, eso a mi hijo igual lo está marcando, pero él me dice que no me preocupe”. (Hilda)

Por otra parte Sirgún deja a este amor que destruyó por completo su ilusión porque se encontraba perdidamente enamorada, pero el desencanto hizo que ella abriera los ojos y decidió abandonar a este hombre que solo le causaba daño, actualmente se encuentra con una pareja que la ama y respeta, él es seronegativo, y acepta a Sirgún, sabiendo cual es su condición, simplemente porque la ama.

“Bueno ahora estoy más expresiva, soy feliz con dar amor, con decir te quiero, con decir te amo, no sólo con mi pareja, sino con mi gente con mis amigas disfruto más eso y en general tengo un gran deseo que salga una vacuna contra el SIDA y que no se siga propagando.”(Sirgún)

Finalmente Nancy vive con su esposo aun en el mismo techo, pero cada uno hace su propia vida, sólo se relacionan para hablar de sus hijos y cosas domésticas. Nancy tiene muchas ganas de irse a vivir a otro lugar con sus hijas debido a que su esposo no cambia de conducta y continua siendo arrogante, además su hijo y las demás hijas necesitan de su padre, ya que si bien es cierto ella refiere que fue un mal esposo, como padre ha sido un pilar fundamental.

“Yo con mi marido no puedo conversar qué es lo que va a pasar, nada, porque si yo converso con Juan se enoja, se para, se va, no me escucha. Jamás me ha dicho en lo más mínimo, pucha la embarré, porque te contagié, ¡no! ¡Jamás!, él se siente como yo tengo que sí o sí, perdonarlo no más por lo que hizo, por la tontera que hizo”. (Nancy)

En estos relatos de vida, la violencia es un factor fundamental en el riesgo que corren las mujeres al contraer el virus, de ahí que la violencia contra las mujeres constituya una causa y una consecuencia del VIH/SIDA, además el sentirse mal débiles y con menos posibilidades de defensa física, se considera significativamente un factor de riesgo para la feminización de esta pandemia, así como señala ESPLÉN, 2007.

Como se da principalmente en Hilda, el círculo vicioso que estuvo viviendo durante tantos años, siendo víctima de violencia sexual por su marido, el miedo al estigma social, la poca capacidad de negociar el sexo con sus parejas, la pone en riesgo a la infección del VIH.

Si bien es cierto, la violencia contra la mujer, significa un factor de riesgo para las informantes, el momento en que asumieron que habían sido contagiadas con el VIH, marca una conducta importante en cuanto a protegerse y cuidarse, dichos esfuerzos personales son importantes para el tratamiento, tema fundamental para el trabajo con mujeres que viven con VIH.

4.3 SIRGÚN: DECIDÍ VIVIR PORQUE AÚN TENÍA COSAS PENDIENTES EN ESTA VIDA

*Si al final del camino
pudiera encontrar la verdad...
la verdad de la vida,*

*Si al final del camino
puedo retomar...
un tiempo perdido*

*Al fin del camino...
hallare la verdad,
para realizar mis sueños...
y poder ser feliz...*

Anónimo

Si bien es cierto la enfermedad no es un proceso normativo en nuestras vidas, en la mayoría de las personas está presente en algún momento de su existencia, pero cuando toca vivirla, se percibimos lejana y de proceso lento y que por lo general tiene solución y que se puede tratar.

Al relatar acerca de la historia de Sirgún, la cual estuvo a punto de morir producto de que fue atacada por un cáncer oportunista al estar infectada por el VIH.

Sin lugar a dudas el acto de valentía y fuerza de Sirgún por querer luchar hasta las últimas consecuencias, cuando su vida estaba en peligro, es digno de valorar por toda la energía y paz que entrega al compartir con ella. Para poder comprender esta historia es necesario interiorizarse en el mundo de Sirgún.

Sirgún actualmente, es una joven mujer llena de vida, que valora la vida minuto a minuto, proviene de una familia de padres separados, su infancia y adolescencia la vivió junto a una vecina la cual le entregó los valores y protección necesaria para que ella se criara en un ambiente de respeto y amor. En esta etapa su familia biológica no está con ella, su madre ausente y su padre se dedicaba a trabajar en el campo para poder entregar el sustento necesario para Sirgún.

“Mi papá tampoco podía hacerse cargo de mí, él trabajaba hacia el campo, entonces yo vivía ahí y mi papá, claro le pagaba a la vecina, económicamente era el proveedor, todo lo que necesitaba materialmente. Y mi mamá... ausente, por harto tiempo ausente”.

Posteriormente Sirgún a los 27 años comienza a estudiar y trabajar, para ella se abre un mundo de oportunidades para crecer y desarrollarse, además por primera vez conoce el amor de su vida y se enamora perdidamente de su pareja, al cual Sirgún se entregó por completo para hacer feliz a quien ella amaba.

Así transcurrieron 6 años de una relación dolorosa en la que Sirgún estuvo erróneamente enamorada de un príncipe azul, en el que esperaba encontrar, lo que nunca tuvo en su familia de origen.

Así transcurrió el tiempo Sirgún abre los ojos, descubre que la persona que ella amaba no es lo que ella quiere para su vida y que tampoco logrará cambiarlo a pesar de su enorme esfuerzo por querer ayudarlo.

“Era una persona muy pero muy bohemia, salía, era bueno para tomar, ... me costó darme cuenta, de esos así que podía estar hasta las siete de la mañana tomando, o sea ni siquiera como una persona normal, que va a un lado y se sirve algo, pero no..., él era de esos que toman hasta quedar reventados, yo siempre estuve tratando de hacerlo cambiar”

“Este niño fue papá a los 14 años, pero tardo mucho en decírmelo, hubieron hartos problemas con la hija y con la pareja porque él nunca la dejó totalmente, estaba conmigo y con ella a la vez, y no sé con quién más estaría, porque como te digo era así, y después a veces se perdía, no me iba a ver, después de tres a cuatro días aparecía, a veces aparecía borracho.”

“ Era una situación tan dolorosa, que se transformó una pesadilla para mí, cuando me di cuenta como era,... me robó todo eso que uno tiene, entre inocente y bonito, que tú quieres que sea... quería formar una familia, esa era mi idea, y que sea todo diferente a como había sido con mi familia”.

Así Sirgún poco a poco se desencanta, ve la realidad y asume con responsabilidad para poder enfrentar el dolor que le provocó aquel que podría haber sido el compañero por el resto de su vida, pero ella sabe que no quiere volver a repetir lo que sucedió con sus padres, comienza a alejarse del que sólo le ha provocado dolor y sufrimiento.

“Hasta que los vi, estaban tomando porque ella igual tomaba, entonces yo dije: “así te quería pillar”, y fue traumático, estaba el hijo ahí también, y yo le dije: ¡ésto se termina aquí! y ahí ella saltó y me dijo”: no si él te va a dejar a tí y después me va a buscar a mí, si nosotros no hemos terminado, queriendo decir que llevaban una relación paralela”

“Y él se bajó del auto, en forma agresiva, como para pegarle a ella, ¡no cállate! le decía, dile la verdad, dile la verdad, y el niño se ponía adelante como para defender a su mamá y le decía”: ¡No papá! ¡no!, no le pegues y yo me estaba dando cuenta de como era él, porque si el niño era así era porque antes le había pegado, era porque había algo raro ahí, era una cosa enfermiza.

“Entonces yo dije: ¡no más! ¡Nunca más!”

Es así como Sirgún cierra este capítulo, para olvidarse de aquel hombre que sólo le ha provocado daño. En esta relación amorosa se logra apreciar por parte de la pareja de Sirgún, el engaño, la violencia, ligada a el alcohol y drogas.

4.3.1 Enfermarse por el virus de inmunodeficiencia humana.

“Cuando llegué acá a Valdivia con el tema del linfoma, entre los exámenes me pidieron la autorización para tomarme el test de elisa, ¡ya!, no hay problema, dije: porque nunca en mi vida, ¡me imaginé!, o sea era... después del cáncer, era lo último que me podía imaginar, ¡tener SIDA!, era lo último, y en mi cabeza no existía ni siquiera un 1% de posibilidad... en ese momento yo me encontraba enfrentando mi cáncer.” (Sirgún)

Luego de haberse desilusionado del amor, Sirgún conoce a una nueva pareja, el cual era el lado opuesto al hombre hiriente que había causado tanto dolor y trata de reparar el daño provocado en Sirgún producto de la relación anterior, pero ella aún no había cerrado sus heridas completamente y comienza a actuar en forma defensiva, desinteresada y con frialdad en la relación, por lo cual el amor esta vez no se alimentó y la relación rápidamente decae.

Posteriormente con el transcurrir de los años Sirgún conoce un nuevo amor, un hombre maduro que al igual que ella tuvo una mala experiencia en el amor, pero que a partir de que conoce a esta mujer despierta todos sus sentidos y se enamora, es así como nace entre estas dos personas una relación maravillosa y que a pesar de las adversidades han logrado permanecer unidos.

Sin lugar a dudas, una de las grandes dificultades que sufre esta relación de amor es la enfermedad de Sirgún, que sin ir más lejos en un comienzo se trata de un Linfoma de No Hodgkin, el cual es un cáncer que afecta al sistema linfático, atacando al sistema inmunológico de las personas, y que obviamente como un cáncer propiamente tal, que es un hecho trágico no esperado para Sirgún.

“Una vez yo tenía las piernas todas moreteadas, me moreteaba por nada, pero así unos moretones tremendos, impactantes, y por nada y el médico me decía que eran las defensas bajas pero no me mandaba a hacer exámenes, quedaba ahí nomás, fui más de una vez por los moretones, porque mi papá incluso me decía cuando yo iba para allá: oye hija eso moretones, no sé, le decía, por ahí me pegué en el escritorio, pero no era como para quedar con moretones tan grandes”

“Hubo un doctor en Rancagua, me vio y me dijo: según mi experiencia yo creo que esto puede ser un cáncer, fue como un balde de agua fría y luego un balde de agua caliente, una reacción súper extraña que me recorrió de la punta de los pies hasta la punta de los pelos, pero hay que hacer más exámenes, yo te puedo sacar esa pelotita que yo tenía, me la iba a sacar el hombre y no se podía extraer, había que bajarlo con quimioterapia, no lo hice, o si no me hubiese desangrado, o me hubiese muerto, me dijo: te cobro \$500.000, estaba haciendo todos los trámites, tú me avisas cuando, tres días antes, cuando tengas la plata, cheque en blanco y ahí lo hacemos y eso fue, y para afuera porque luego venía otro paciente.”

Es así como Sirgún comienza a vivir este proceso de angustia y dolor ante el posible diagnóstico de su enfermedad; si bien es cierto ella está asustada, no decae y lucha para salir adelante, por otra parte la familia se entera de la enfermedad y comienzan a entregar su apoyo y ayuda.

“En eso mi hermana me llamó después de tantos años y me dijo: cuándo puedes viajar para acá a Valdivia, yo te voy a pedir una hora con el doctor y te voy a tener todo listo, pide permiso, yo te voy a llamar, en la misma semana me llamó y me dijo viaja este viernes porque necesito que estés acá para que te vea el médico y ya... pedí permiso, vuelvo el lunes y todo el cuento, dejé todas mis cosas arregladas en mi trabajo y chao, chao y no volví más...”

Sirgún viaja a Valdivia para poder obtener atención de salud en forma expedita ya que a través de un contacto por su hermana que trabaja en el hospital podría ser atendida lo más pronto posible. Ella sabe que está en buenas manos y que hablar de un cáncer es complicado, está dispuesta a todo por su salud, tiene fe de que todo está en manos de Dios.

“Llegué acá y el doctor me vio, y me hospitalizó, inmediatamente me hicieron biopsia.”

“Cuando me dio la noticia el doctor: este es un cáncer, etapa cuatro, y yo le dije: ¿y qué posibilidades tengo, qué tratamiento hay?, y me dijo: hay quimioterapia que te podemos hacer, y yo le dije: ¿yo me puedo negar a hacerme este tratamiento? ¿es muy invasivo para mí?, ¡sí! me dijo, de hecho va a ser muy invasivo, , después me dijo no sé si te vas a salvar o te vas a mejorar, no lo sé, en porcentaje no te puedo decir lo uno ni lo otro, todo depende de tu organismo, como resistas la quimioterapia y como vallan saliendo las cosas, pero yo no te puedo asegurar nada, entonces mi hermana , sólo me acompañaba, la decisión era mía, y ya le dije yo, me voy hacer la quimioterapia.”

“Ahí me hospitalizaron y a los dos días vienen dos doctoras, yo veía algo malo, me dijeron: venimos a hablar contigo porque el test de elisa, el que le tomamos el otro día, salió dudoso, y yo le dije: ¿dudoso? ¿qué significa eso?, me dijeron salió dudoso y eso significa que existe una gran probabilidad que tú tengas SIDA...”

“¡Qué! les dije, pero no te alteres, me dijeron, porque en el estado en que tú estás, en pacientes donde esta todo como revuelto, donde tu sistema inmunológico... puede salir así pero en realidad no es así, entonces necesitamos hacerlo por segunda vez y me estaban pidiendo \$50.000 para mandarlo a Santiago. En fin, y ahí pasó mi hermana, que era mi único apoyo, me dejaron sola, en ningún momento lloré y yo así como muy fría, le dije: me tomaron el examen del SIDA y me salió dudoso.”

“Yo con fe pensando que no lo tenía, uno nunca pierde la fe, pero en ese tiempo yo no sufrí, yo dije no voy a sufrir por este diagnóstico que todavía no es seguro porque en ese momento estaba con el cáncer que era más fuerte”.

Es así como Sirgún enfrenta un cáncer que está avanzado y que además el pronóstico es incierto, a ello se agrega la posibilidad de ser portadora de VIH lo que es realmente sobre agotador y difícil para cualquier ser humano.

La fuerza que logra obtener aquella joven en momentos difíciles como éste, es realmente conmovedor, Sirgún claramente se aferra a la fe de Dios, que en estos momentos es su única esperanza, se entrega por completo a la voluntad de Dios ya que su enfermedad no se trata sólo de un cáncer sino también es VIH positiva.

“Llegó la matrona a darme la respuesta, Sirgún me dijo te vengo a dar una respuesta que no me gustaría dártela, salió tu examen y salió que tienes VIH y me empezó a dar una charla.... Y ahí lloré, me dijo tú eres fuerte y vas a salir adelante, ahora hay que pedir la autorización porque no todas/os las personas pueden empezar por protocolo, creo que no le hacen la triterapia y la quimioterapia juntas porque es muy nociva y es donde viene el riesgo de un 90% de poder fallecer de cualquier infección.”

“La doctora me explicó todo eso y me la hicieron po’ y me dijeron o te salvas o no te salvas y las dos cosas empezaron juntas, la quimioterapia y la triterapia o sea es aquí lo peor que te pueda pasar es que te mueras, me dijeron”

Sin lugar a dudas que en un acontecimiento como éste, en que la enfermedad provocada por un cáncer o un virus como el VIH, afecta al ser humano y en que los pensamientos se quedan suspendidos en algún rincón sin encontrar soluciones o respuestas a un hecho que son escasas las alternativas, aunque fuera de las paredes de un hospital hay un mundo por delante en que la vida continúa, pero muchas veces estar enferma de SIDA, no es comprendido por la sociedad.

En cualquier enfermedad que se presenta en una persona, va afectar su vida y su entorno más aun cuando se trata de una enfermedad de mayor envergadura, afectando el plano amoroso o la vida en pareja, la sexualidad de las personas, la vida familiar, el plano espiritual, emocional, etcéteraétera. Pero a través de la historia de Sirgún podemos aprender que no siempre las cosas son un laberinto sin salida y que la vida está en movimiento, por lo tanto no siempre estamos en un mismo estado y podemos encontrar solución a nuestros problemas.

4.3.2 Vivencia de la sexualidad en el post- contagio.

Las mujeres que viven con VIH antes de asumir que son portadoras del virus, han pasado por un proceso de negación de la enfermedad, de silencio, miedo, dolor y angustia por todo el impacto que provoca ser VIH positivo en nuestra sociedad, es así como surge en ellas un pensamiento en el que el tiempo en algunas ocasiones es el mejor amigo para darse una oportunidad y aprender a nacer de nuevo para valorar la vida con las cosas buenas y malas, las cuales con el tiempo se dan cuenta que merecen vivir feliz sin dejarse caer por las adversidades de la vida y comienzan a apreciar todo aquello que les entrega el día a día, desde las cosas simples de la vida hasta en pensar la alternativa de darse una oportunidad para sentirse amadas por personas que las aman y valoran por sobre todas las cosas, sin importar su condición. Y es aquí donde la vivencia de la sexualidad juega un rol fundamental en la vida de estas personas.

Sirgún después de saber su diagnóstico y aun enferma respondiendo a los tratamientos respectivos continúa su relación a distancia con su pareja, debido a que por motivos de trabajo él solo podía visitarla los fines de semana a Valdivia, por otra parte Sirgún cargaba el dolor de saber que es VIH positiva y que tendría que aprender a vivir con aquello, con el deseo de querer contarle a su pareja, pero por miedo no se atreve; así mantiene la relación durante varios meses, en donde el amor de esta pareja era demostrada a través de afecto, cariño, compañía y apoyo; las relaciones sexuales eran postergadas por ella con la respectiva excusa

de que la quimioterapia le estaba pasando más de la cuenta y por ende se sentía agotada y sin deseo sexual.

Con el paso del tiempo Sirgún no puede más con su secreto y decide contar la verdad sin saber cómo reaccionaría su pareja.

“Así pasaron varios meses, hasta que un día salimos a caminar y ahí le dije: sabes quiero hablar contigo un tema muy importante, porque él es muy bueno pa’ la risa pa’ echar todo a la talla, entonces me dijo haber qué sería?, mira resulta que a mí me hicieron el examen del VIH, el test de elisa que es para ver si tengo SIDA , y resulta que me salió positivo, (se la tiré al tiro no más), y ¿eso qué significa? me dijo, que hay una probabilidad muy alta de que tú lo tengas y para eso tú tienes que hacerte un examen de sangre, le dije yo para ver cuál es tu situación y él se lo tomó súper bien, yo le dije, pero dime algo po’, pero qué quieres que te diga y le dio como una risa, pero dentro de él como que quedo pa’ dentro, me dijo pero no pretenderás que te eche la culpa a tí, quién sabe a lo mejor yo fui, no puedo saber, qué quieres que te rete, que llore, ¿qué quieres que haga?, ¡no sé! ¡reacciona de alguna manera!, pero tuvo una reacción bastante buena y de ahí me empezó a preguntar: ¿por eso son todos esos medicamentos que tomas? ¿por eso que no querías tener relaciones?.”

Es así como la pareja de Sirgún reacciona de una forma tranquila, comprende la situación, y lo fundamental es que no la deja sola, la apoya en todo momento, aunque en un principio Sirgún lo deja en absoluta libertad para que él pueda rehacer su vida y no se sienta presionado a permanecer con ella en una tarea que tendrán que enfrentar los dos y que obviamente no es fácil.

“Como pareja estamos bien, hay cosas en las que de repente te unen o te desunen, te desarman y esto ha sido una cosa como que nos ha unido mucho más, y él ha sido un pilar súper importante, más ahora que lo sabe y él me dice: yo aprendo de tí, porque tienes dos opciones: achacarte o quedarte en tu casa llorando por lo que pasó o salir adelante a buscar, todo tiene un orden, aprendí la relación de los acontecimientos, se van dando y miras hacia atrás y dices esto pasó por esto, todo se va relacionando...” (Sirgún)

“Yo ahora divido mi vida antes, y después de, por ejemplo yo ahora voy al gimnasio y yo digo gracias Señor y pienso mientras hago gimnasia yo estaba postrada en una cama, apenas podía levantarme, hacerme mi aseo y hoy día me tienes haciendo gimnasia, yo veo con otro enfoque la vida y veo todo más liviano. Después que me ha sucedido todo esto yo he aprendido a valorar más la vida, el respeto por las personas.” (Sirgún)

“Pero en conclusión la forma de vivir mi sexualidad ha cambiado entre el antes y el después, ya que ahora yo estoy más expresiva, estoy más sensible ha ciertas cosas, siento más y demuestro más amor, porque a lo mejor yo antes de mis cosas personales no podría estar hablando así como hoy estoy hablando ahora con ustedes, de hecho eso no lo hubiese hecho nunca”. (Sirgún)

Para Nancy así como para las demás informantes, después de haberse enfrentado a la enfermedad, ven más allá de una sexualidad relacionada al placer y a las relaciones sexuales, si no más bien la relacionan con el respeto, el amor y la incapacidad de hacer daño a una persona, a un ser humano fundamentalmente.

“La sexualidad para mi esta dividida en varias partes, placer, amor, no sé po’ yo por ejemplo soy más de piel, más que el sexo y todas las otras cosas, soy más de piel”. (Nancy)

4.3.3 Expresión de la sexualidad

*Quiero hacer el amor con tacto:
Quiero que nos toquemos con la mirada
Quiero que nos toquemos con los destellos del corazón
Que nos toquemos con el deseo
Que tu deseo toque el mío
Que mi deseo toque el tuyo
Que nos toquemos con la piel
Que nos toquemos con el pensamiento
Que nuestras desinhibiciones toquen nuestras inhibiciones
Que mi ser toque todo el tuyo
Que tu ser toque todo el mío
Así quiero que hagamos el amor: con tacto...*

Anónimo

La manera de cómo experimentan su sexualidad, es un desafío constante para las mujeres de esta historia, además del contexto social en que viven, con sus propias aprehensiones, descubrir otras formas de vivir su sexualidad; se plantea como un gran desafío para ellas.

Sabemos que cada una de las protagonistas de esta investigación tiene su propia historia, han pasado por diversas pruebas que han tenido que enfrentar de acuerdo a los modelos de crianza, creencias, aspectos socioculturales, entre otros, pero sin lugar a dudas lo más difícil que han tenido que abordar es el hecho de estar contagiadas por VIH, es por ello que cada una de ellas luego de aprender a vivir con VIH, adquieren nuevas conductas y expresan su sexualidad de acuerdo a como viven este proceso a través de creencias, actitudes, practicas, etcéteraétera; así como señala (JOLLY, *et al*; 2007) “la sexualidad se experimenta y se expresa en forma de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, roles y relaciones.” Si bien la sexualidad puede abarcar todas estas dimensiones, no siempre se experimentan o se expresan todas.

4.3.4 Expresión de la sexualidad pre – contagio

“Para empezar, yo nunca pololié en Valdivia, me gustaban los hombres obviamente, pero como que arrancaba de esas situaciones, cuando yo sabía que algo podía darse, como que me daba miedo, me arrancaba...” (Sirgún)

“Yo trabajaba y estudiaba y comencé a tener amistades, pero igual era como media autista porque estaba acostumbrada a estar sola, era como complicado tener amistades hasta que conocí a mi primer pololo y como era mi primera experiencia sexual, para mí iba a ser el hombre de mi vida, mi esposo con el que iba a tener hijos y todo el cuento.” (Sirgún)

Para Sirgún, su primera pareja vinculado a su primer encuentro sexual, lo relaciona directamente con el matrimonio, para ella ese acontecimiento es importante y de gran valor, pero su realidad fue distinta, el sueño de Sirgún se rompe, debido a la mala experiencia que tuvo por aquel amor insano que trajo consigo dolor y sufrimiento, sólo la vida se ha encargado de abrir los ojos a Sirgún.

“Yo era muy fría antes, a pesar de que mis sentimientos eran buenos, pero no los demostraba, no era buena para demostrar, pa’ decir te quiero, te amo por ejemplo” (Sirgún)

“Yo nunca fui tan fogosa, nunca me interesó mucha esa parte, yo le dediqué más tiempo a mis hijas, yo puedo vivir lo más bien así.” (Nancy)

Ambas protagonistas manifiestan escasa expresión de sus sentimientos, especialmente Sirgún, dada la educación temprana que marcaron sus pautas de conductas. Se observa que los padres tienen estrecha relación del cómo se van a comportar los hijos durante sus relaciones de pareja. Muchas veces el negar información o prohibir, desencadenan que los hijos, actúen sin mediar precauciones. Por otra parte, Nancy se muestra más bien fría ante la relación con su esposo, también ligado a la formación de sus padres ya que el modelo que le proporcionaron en su hogar, estuvo centrado en la crianza de los hijos y los modelos de expresión de cariño y afecto entre sus padres. Tal como menciona JOLLY, *et al*; 2007 y MONTENEGRO, 2000.

“Cuando empecé a pololear, ellos andaban pegados a la siga mía. ¡Yo pololeo con un marino! Y ellos pegados como chicle, ahí me llegó la etapa de señorita, y la virginidad ya no la tuve; porque me entregué, fue algo tan bonito; porque sabía que yo era virgen, y él me cuidó mucho, me cuidó, tanto(suspira).” (Hilda)

Es así como Hilda, vive el inicio de su relación de pareja a escondidas, debido al temor por la formación machista de su familia y por la sobreprotección ejercida por sus padres, esto marcó una actitud de rebeldía y a pesar de todo lo complicado que era mantener un amor en secreto, ella mantuvo la relación a pesar de todas las consecuencias que podría traer consigo, si era descubierta por su familia, pero al contrario, como se muestran Nancy y Sirgún, Hilda era muy expresiva en su relación secreta que mantenía con su pareja, ello podría darse a como era una relación particular en la que se veían sólo por cortos periodos, quizás ello conlleva a que las demostraciones de cariño y afecto se hacían sin límites.

4.3.5 Expresión de la sexualidad post – contagio

“Cuando yo me enteré de que estaba infectada por VIH, obviamente mi libido bajó, tengo miedo fundamentalmente, no tengo sentimiento de culpa sobre mí porque en el momento que me dijeron siempre supe que fue mi marido porque yo nunca estuve con otra persona, además en los embarazos anteriores también me tomé el test y nunca salió nada.” (Nancy)

“En un principio, cuando me diagnosticaron la enfermedad, nunca más pensé que iba a tener relaciones sexuales, me afectó mucho esa parte, o sea yo necesitaba un compañero de apoyo, no un aporte sexual.” (Sirgún)

Nancy y Sirgún experimentan conductas que describe el MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO (2007), en el que podría suceder que el interés por el sexo disminuya o desaparezca por completo por un tiempo o de manera continua; pero podría ocurrir justamente todo lo contrario. Estas circunstancias pueden deberse a las variaciones naturales del apetito sexual y conviene estar preparada para tratarlas. Cuando una persona descubre que tiene VIH es posible que se sienta diferente respecto a sí misma. La experiencia puede ser tan traumática como para provocar el abandono de la actividad sexual, al menos temporalmente, y afectar a otros aspectos de la vida.

Es esperable que el comportamiento de las informantes en cuanto a la expresión de su sexualidad en el post contagio, la disminución de la libido y el miedo a contagiar a otra persona; más que un compañero en el plano sexual, necesitan de un compañero y amigo, por lo tanto el plano sexual pasa a ser desplazado para dar espacio al plano emocional.

Además Sirgún, a raíz del VIH, estaba pasando por un cáncer y mientras estuvo hospitalizada tuvo tiempo de meditar y evaluar su situación.

“Yo creo que todo el tiempo que estuve hospitalizada, estuve con la idea de nunca más tener relaciones sexuales, fue todo un proceso, pensando, como cerré esa puerta y en seis meses que estuve hospitalizada lo pensaba, con mi pololo en ese tiempo no nos vimos, él aun no sabía lo del diagnóstico y sólo nos comunicábamos por teléfono y él siempre estuvo conmigo y más que nada cambié de decisión al querer reiniciar mi actividad sexual por el amor que sentía por él, por su paciencia, su cariño, su amor...” (Sirgún)

Pero a pesar del impacto que produce en estas mujeres ser VIH positivo, tanto para ellas como para sus redes de apoyo, Sirgún y su pareja, en un caso particular, deciden darse una oportunidad para reiniciar su actividad sexual e intentarlo nuevamente, cabe destacar que en el contexto que se da esta situación, es la de una relación de pareja afiatada, de un amor incondicional, de apoyo y entrega mutua, especialmente otorgada a Sirgún, la cual entrega total libertad a su pareja ya que la condición de él es distinta.

Se puede especular que surge un efecto de sinergia en esta pareja ya que el apoyo, respeto, sinceridad, deseo y fuerza de voluntad, donde indudablemente existe un amor que es generoso, hace posible que el amor perdure en el ámbito de la sexualidad de Sirgún, en el cual se producen cambios que producen efectos positivos que favorecen y fortalecen su relación.

“La primera relación sexual después de lo acontecido fue como primer encuentro de abrazos, besos, y de caricias, él aún no sabía lo de mi enfermedad, yo dilataba, dilataba, de repente quedábamos solos y se daba la ocasión para intimar y yo le decía corazón, no, porque aún tengo las defensas bajas y no es recomendable que yo tenga relaciones sexuales, hasta que un

día ya no dio pa' más, lo saqué a pasear y ahí le conté, yo en esos momentos me sentía horrible, él siempre me entendió, siempre sentí el apoyo de él.” (Sirgún)

Así como se menciona en la publicación, MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO (2007), “es común sentir ansiedad ante la posibilidad de infectar por VIH a las parejas sexuales y ello puede ocasionar una disminución del apetito o de la capacidad sexual. También puede generar ansiedad tener que explicar que se tiene VIH a las parejas sexuales, pasadas, actuales o futuras. Ésta puede ser una tarea desalentadora que no necesariamente es una obligación”. Es así como Nancy a pesar de tener un amigo por el cual se siente atraída y que él ha hecho todo por conquistarla y entregarle su amor, ella reprime todos sus sentimientos y anula completamente sus deseos sexuales y alimenta su espíritu focalizando su atención en otros aspectos sobre todo en el amor que siente por sus hijos.

“Si yo tuviera una pareja de hecho siempre estaría pensando en cuidar a esa persona, lo veo como un temor a contagiar a esa persona, bueno de hecho el preservativo lo usan todas las personas, pero igual tengo un cierto temor, yo creo que igual por eso que no he aceptado a este chico porque, aunque él sabe todo de que existen múltiples formas para cuidarse y todo, igual es como más complicado, pero yo creo que no estaría cien por ciento conforme, me costaría concentrarme, mi amigo me dice que no es así, pero yo hasta el momento pienso así, y él sin embargo se entregaría y todo, y yo le digo y que pasa si se rompe el preservativo, él me dice que lo aceptaría y que seguiría el tratamiento y toda la cuestión.” (Nancy)

A diferencia del caso descrito anteriormente, para Nancy reiniciar su actividad sexual es completamente difícil ya que además de tratarse una situación distinta, ella aún no se ha dado una oportunidad para rehacer su vida con otra persona, permanece casada y está a cargo de sus hijos; el temor que tiene Nancy es permanente, sobre todo a contagiar a alguien.

“Yo ahora me reprimo un poco y si no hubiese estado con esto todo sería más natural, entonces no he vuelto a tener actividad sexual, en estos tres años once meses no he hecho nada con mi esposo después tuvimos un encuentro con preservativo, pero nunca fue igual, primero no me concentré, yo creo que era porque estaba con la persona que me contagió a mí, por eso fue, pero a lo mejor si hubiese sido otra persona, yo creo que estaría pensando en que se va a romper el preservativo y que lo voy a contagiar, a lo mejor sería lo mismo, no sé, ese temor con Juan no lo tuve, porque yo sabía que si se rompía el preservativo yo a él ya no lo iba a contagiar porque él ya estaba contagiado y yo también, pero de saber que estaba haciendo el amor con una persona que me había contagiado, entonces no me concentré nunca, fue como más para complacerlo a él, y después de eso, yo no me he enfocado en el sexo, he tenido amistades y toda la cuestión”. (Nancy)

En el caso de Nancy, que decide continuar viviendo con su esposo porque tiene una familia con él y hay hijos pequeños que están en proceso de formación y que necesitan de su padre, es el motivo principal por el cual ella no se ha separado, sin embargo, tiene mucho rabia contra él, y entre ellos no existe vida matrimonial, pues él es quien la contagió, al respecto DONOSO, (2004), menciona, “las consecuencias del contagio, no empieza ni termina con la adquisición del virus, la incapacidad, de reiniciar la vida sexual y el temor a transmitir el virus

a otros, son los principales problemas que preocupan a las mujeres”. En todos estos casos, un contexto social de discriminación e ignorancia impide que las mujeres tomen decisiones informadas acerca de aspectos que involucran su propia salud y eventualmente la salud de otros.

“Yo lo quiero a él, pero como amigo, no te niego que me gusta pero trato de controlar todo, siempre trato de frenar todo, pero él igual me gusta, pero yo lo evito porque estoy con el miedo, con el temor, por eso evito de juntarme con él muy seguido, nosotros hablamos arto por teléfono y cuando estamos juntos siempre estamos en un restaurante, o en un café, pero siempre rodeados de gente nunca a salir solitos por ahí, pero siempre tendré el temor de hacerle daño a una persona porque me sentiría muy mal, él a lo mejor no se sentiría tan mal, porque él tomaría las precauciones.” (Nancy)

Para Nancy, una mujer con una expresión de tanta alegría, pero reprimida y con miedo a sentir algo más por el hombre que le atrae, la oportunidad que se presenta al tener una persona cercana, un amigo que la quiere y la escucha y que incluso le ha propuesto ser algo más, la ha ayudado a ir tomando esta realidad que vive como un proceso más natural, pues como se lo hace saber su amigo, ella puede reiniciar una nueva relación aun siendo seropositiva.

“Bueno nuestro contacto se ha ido acercando porque yo ahora le tomo las manos, porque él es súper buen amigo, él fue la primera persona a la que yo le conté mi secreto, entonces yo siento un afecto diferente, ni siquiera con mi marido conversamos lo que sucede y con Marcelo tenemos una química, aparte que él se ríe igual que yo, es súper amoroso y bueno, en una de esas se me pasa de repente, pero yo he decidido no volver a tener relaciones sexuales.” (Nancy)

La vida le ha enseñado a Nancy que puede darse una nueva oportunidad, pero todavía tiene mucha desconfianza e incertidumbres que provocan en su interior limitaciones y la gran necesidad de controlarlo todo, a pesar de ello, Nancy abre nuevas áreas a cerca de su sexualidad ya que se da el tiempo para conocer a sus amigos, se da tiempo para ella, para verse y sentirse bien, compartir con sus hijos/as y evalúa día a día la posibilidad de tener una relación con aquel amigo que la espera y comparte su secreto.

“Yo no te niego que he sentido ganas de estar con Marcelos, un montón de veces, pero me controlo rápido, pienso en otra cosa y listo se fue, tengo la capacidad de controlar todo.” (Nancy)

En cambio Hilda, tiene completamente cerrado el capítulo de iniciar una relación de pareja, aunque dice no negarse a eso, pero en su actitud manifiesta represiones para conocer a otras personas, y sólo vive por darle a su hijo todo el amor que ella siente por él, además de la educación que tanto anhela como madre.

“Me siento triste de repente, como bajoneada, porque quizás no puedo compartir con las personas, pero no es una cosa del otro mundo, o sea... no soy una persona que se va a andar

desahogando a cada rato, cuando tengo el momento de hablar del tema, lo hablo; cuando no, no (se encuentra con los ojos muy llorosos)”. (Hilda)

“Yo era más sociable... ahora no, ahora trato de estar en mi casa, de mi trabajo a mi casa... bueno, lo que siempre quise hacer en el fondo, pero no lo podía lograr, pero ahora ya siento que he dejado mucho tiempo sólo a mi hijo. Si yo tuviera que irme a otro lugar o si mi hijo tuviera que irse, nos vamos juntos, siempre lo hemos hablado, en donde estemos vamos a estar juntos, yo no lo voy a dejar, ni él me va a dejar a mí, aunque encuentre pareja, yo voy a estar al ladito, y aunque yo esté con mi pareja, él también puede estar cerca... pero no, dejarlo sólo, no...” (Hilda)

“Yo no me niego a encontrar pareja, no me niego a eso, que algún día a lo mejor lo encuentre, siempre y cuando esa persona tenga lo mismo que tengo yo... pa’ entenderlo y pa’ que me entienda po’ y para que mutuamente nos cuidemos, no sacas nada de buscarte una pareja que no lo tenga y que te saque en cara el rato menos pensado... no, no, noooo!... yo no quiero peleas, no quiero disgustos, no quiero nada de eso... estoy sola hace dos años, pero tengo a mi hijo, él es mi amigo, mi consejero...” (Hilda)

Para Hilda este tema, le hizo tomar una decisión más categórica, aunque no se niega a la posibilidad de compartir su vida en pareja, siempre y cuando éste tenga el mismo diagnóstico. Sin embargo Hilda desde que vive con VIH ha adoptado nuevas actitudes y a pesar a ser una persona muy sociable, ahora trata en lo posible de mantenerse alejada de cualquier vínculo social, así como se menciona en la guía de salud sexual para personas que viven con VIH, MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, (2007), muchas personas, al saber que tienen VIH, se sienten menos atractivos/as física y sexualmente y pierden la confianza para entablar citas amorosas o relaciones sexuales. Algunas personas con VIH pueden desarrollar actitudes muy negativas hacia ellas/ellos mismas/mismos y hacia el sexo. Podrían sentirse culpables por la manera en que practicaron, o están practicando el sexo y preocuparse por el riesgo de transmitir a otras personas una enfermedad potencialmente mortal y estigmatizante. También pueden sentir rabia hacia la persona o personas a las que culpan de haberles infectado.

“Yo no quiero tener relaciones nunca más. Uno puede vivir sin eso... con un cariño, con otra manera de establecer las cosas, no por lo que tu crees que es necesidad, ¡No!, eso de andar corriendo por buscar algo, no... no soy de esas, de haber sabido que esto iba a hacer tanto daño, porque yo no quiero hacer lo mismo, yo no voy a hacer daño, esa es mi manera de ser, si yo llegara a tener pareja, esa pareja tendría que saber que yo también tengo... pero así no... por deseo y por hacerle mal... ¡no!, no, ese no es mi lema, eso es hacer daño, porque en estos tiempos si quieres tienes relaciones y lo dejas y listo, y te mandas a cambiar, pero noooo!, noooo!, no es mi manera de ser.” (Hilda)

“Yo ahora estoy en una etapa en que cuido de los demás, me cuido a mi misma y decidí no tener más una pareja, vivir mi vida con ésto y ver que no me estoy muriendo, porque creo que va a ser tan complicado volver a tener relaciones, eso a mi hijo igual lo está marcando, pero él me dice que no me preocupe.” (Hilda)

Cada una de las protagonistas, ha tenido que enfrentar de diferente forma su estado, pero lo más interesante que se rescata en cada una de ellas, es la capacidad de ver la vida con otros ojos, donde todo lo que antes era normal, ahora es maravilloso; han aprendido a preciar el día a día y agradecer por aprender a valorar la vida; Hilda con su hijo que gozan de salud, Nancy por tener unos hijos maravillosos y que son su razón de luchar y a Sirgún que siente que todo lo que le ha pasado, le ha permitido entender muchas cosas y disfrutar la vida más intensamente, y como dice ella: “todo pasa por algo”.

“Después que me enfermé todo eso cambió, antes mis sentimientos no eran malos, pero no los podía decir, había una mezcla tal vez de dolor en mí, de tonteras porque mis papas se separaron, entonces todo eso me fue formando una coraza de que soy de carácter fuerte, bueno igual queda en mí un poco de eso, tal vez eso me ayuda a salir adelante, pero no me conmovía con nada, me daba lo mismo el dolor ajeno y entonces en esta condición me he humanizado más y me ha sensibilizado el dolor ajeno” (Sirgún)

“Bueno, ahora estoy más expresiva, soy feliz con dar amor, con decir te quiero, con decir te amo, no sólo con mi pareja, sino con mi gente, con mis amigas, disfruto más eso y en general tengo un gran deseo que salga una vacuna contra el SIDA y que no se siga propagando.” (Sirgún)

Sirgún a diferencia de las demás informantes tiene una pareja que es seronegativa, ella ha logrado mantener una relación, ha superado grandes dificultades pero tiene mucho miedo porque dice que es realista al pensar que su pareja tiene todo el derecho a estar con una persona que no tenga VIH.

“Tengo deseos de tener más estabilidad con mi pareja, que estemos juntos, yo siento su apoyo y pienso que esa va a ser la persona con la que voy a terminar mis días o sea yo voy a terminar con él, voy a envejecer con él, eso yo lo siento así y eso es lo que yo quiero, pero la vida te va poniendo otras cosas te las cambia, pero mi fantasía es que vivamos juntos, que trabajemos y llevar una vida normal, hoy día por las situaciones digamos laborales él está allá, yo acá por teléfono y en el fondo nos necesitamos.” (Sirgún)

A Sirgún la vida le ha premiado el estar con un hombre que la entiende, donde el amor se hace tan fuerte que ha permitido mantener a esta pareja estable dentro de sus limitaciones. En ellos juega un rol fundamental asumir esta realidad como un proceso normal y adoptar conductas de autocuidado que permitan mantener la tranquilidad y disfrutar de su sexualidad en forma plena.

...“y decidimos educarnos en cuanto al cuidado, que debemos usar preservativo, que hay que cuidarse, por ejemplo el sexo oral ya no es una alternativa buena para nosotros, ya no lo practicamos, antes lo hacíamos, ahora no y yo lo hago por el cuidado de ambos, porque yo también tengo mis defensas bajas, entonces es complicado porque yo puedo decir que tengo mi pareja única y yo puedo hablar por mí, pero no puedo hablar por la otra persona, por la persona que está conmigo, yo evito ese tipo de cosas tanto por mí, como por él, por el cuidado

de ambos, yo le digo tú te tienes que cuidar, tienes que cuidarte y eso lo aprendí yo ahora, porque tú nunca te imaginas, es que te cuesta imaginarte”... (Sirgún)

En el artículo del MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, (2007), se señala que el riesgo de infección por VIH durante la felación (estimulación del pene con la boca) es mucho menor que el riesgo en el sexo anal o vaginal sin protección. Este riesgo mínimo aumenta si a quien le hacen la felación tiene una carga viral muy alta, una ITS no tratada o eyacula en la boca de la otra persona, o bien si esta última persona que practica la felación tiene encías sangrantes o heridas o llagas en la boca. En este caso Sirgún ha optado por no tener sexo oral, el temor de transmitírselo a su pareja seronegativa es más grande, en su relato describe muchas otras formas de disfrutar el acto sexual y vivir la sexualidad en forma plena junto a su pareja. Para Sirgún se hace complicado entender que el hombre que está a su lado acepte todas las condiciones asociadas a su estado, realmente siente que esto ha sido una prueba que ha reforzado el amor que se tenían.

“Yo se lo plantié de un principio, yo le dije, está es la situación, y tú quedas en libertad porque tú estas sano, de rehacer tu vida con una persona sana que te pueda dar hijos, que yo también te los puedo dar, pero estos momentos no es mi inquietud, aparte que él también tiene problemas, no puede tener hijos, para él es un tema que va más allá de lo físico y va más allá de que podamos tener hijos, es un tema de amor, de estar juntos”... (Sirgún)

“Y en nosotros la pasión nunca se ha ido, un abrazo, un rose de otra parte de tu cuerpo, porque no solamente esta concentrado todo en tus órganos sexuales, porque eres tú completa, entonces esa parte se ha trabajado harto y no he sentido la carencia de necesitar de lo otro, como algo pa’ tener un orgasmo o como para ayudarme a prepararme pa’ tener un orgasmo, no, no lo he necesitado, no me ha costado, bueno él es hombre y a él le ha costado mucho más, porque tú sabes que son más físicos, pero no me concentro en mis órganos sexuales es como un todo, es todo yo, todo mi cuerpo.” (Sirgún)

“Para mí, una pareja es alguien con quien tu puedas compartir tu vida, tu sexualidad, tu amar, tu quererte, el hacer cosas bonitas, cosas que te gustan hacer, cosas de a dos, construir, conversar, comunicarse, quererse, respetarse, todo eso. Obviamente, va complementado con amor, con vida sexual, con intimidad, con todo eso, es un complemento, de hacer cosas juntos, porque no solamente el tener sexo es ser pareja, el ir al supermercado los dos, el hacer cosas, el ordenar una pieza, el construir un jardín, lo hacemos de dos, y eso también nos une, y nos va enriqueciendo como pareja.” (Sirgún)

Las informantes han desarrollado y encontrado nuevas formas de vivir su sexualidad más abiertamente, explorando otros aspectos, desde las diversas demostraciones de afecto hasta aprender a conocer a otras personas y dejarse querer. Así como se señala en la guía de salud sexual para personas que viven con VIH, MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, (2007), se menciona que el VIH puede también provocar que en una relación se pierda intimidad sexual, cuando esto ocurre, puede ser muy útil encontrar otras maneras no sexuales de disfrutar de la intimidad. Así como Sirgún ahora demuestra y cultiva de una manera diferente el amor.

“Mi autoestima en estos momentos está bien alta, se vio afectada en un momento, hubieron bajones, pero ni tan así, porque hubo gente que se ha intentado suicidar, llegó una niña al lado mío, como a las 03:00 de la mañana y con ganas de suicidarse, en ese sentido yo nunca decaí, siempre me cambiaba de pijama, nunca quise que nadie me lavara, nunca quise depender de nadie, a veces me levantaba a penas, pero me hacía mi aseo, me echaba crema, y limpiaba mi pieza, ordenaba mis pijamas, cuando podía escribir, escribía, miraba por la ventana...” (Sirgún)

“En estos momentos mi sexualidad no es tan importante para mí, porque estoy con mis hijos, y tengo que salir adelante para cuidarlos, porque estoy más con la cosa de apoyar a mis hijas en el colegio y de criar a mi hijito, pero no he descuidado de mi persona, siempre me cuido, me arreglo, después que nació mi niño me puse más coqueta, nunca ando desarreglada”.
(Nancy)

“He estado un poco mal en cuanto a la autoestima, pero lo he ido superando, con los amigos/as, gracias a la gente que me rodea, como que me abrió otra caja, esa caja encerrada se abrió, y he encontrado otras personas.” (Hilda)

Cada una de las protagonistas ha creado herramientas que le permiten mantenerse estables y tranquilas psicológicamente, orientando sus vidas hacia la búsqueda de la felicidad, pero quien nos da un ejemplo de superación en estas historias es Sirgún, que cambió completamente el rumbo de su vida luego de verse afectada por este virus.

La sexualidad en sí, es expresada y manifestada de múltiples formas, el hecho de vivir seropositiva, influye rotundamente en la expresión de sentimientos, deseos, fantasías, prácticas sexuales y capacidad de negociación con sus parejas. El miedo y la represión ejercida por ellas, es su principal obstáculo en disfrutar su sexualidad. De acuerdo a esto, cada una de las protagonistas va tomando conductas, que de cierta forma van satisfaciendo etapas de su vida.

Principalmente, el éxito de que Sirgún, mantenga una relación de pareja con una persona seronegativa, radica principalmente en su manera que tiene ahora de ver la vida y la posibilidad que tiene al poder comunicarse, el poder negociar, compartir, y por lo tanto mejorar el placer y disfrutar de su sexualidad en pareja.

En el caso de Nancy, el miedo a contagiar a otra persona, origina la represión en la expresión de su sexualidad. Sin embargo ella está superando esta etapa gracias a sus redes de apoyo.

La mayor accesibilidad a los métodos anticonceptivos modernos ha permitido, a las mujeres que viven con el VIH, expresar más libremente su sexualidad. En las relaciones sexuales con penetración, el preservativo es la única protección eficaz para prevenir el recontagio o transmisión del VIH, y requiere la contribución activa del compañero sexual. Las informantes tienen lo tienen muy claro, siendo un medio activamente usado, sin manifestar problemas en su utilización. Sin embargo Hilda, vive y disfruta su sexualidad sin pareja, se ha negado por ahora a esa posibilidad, pero junto a su hijo está logrando sentirse autovalente, tomando sus propias decisiones.

5 CONCLUSIONES

La epidemia del VIH-SIDA en el mundo y en nuestro país, está afectando a más mujeres y su principal fuente de infección son las relaciones sexuales con sus parejas estables, como es el caso de Nancy, que fue contagiada por su propio esposo, y en la historia de las otras dos informantes por relaciones de pareja que han perdurado por un buen tiempo.

El impacto que tiene el VIH sobre estas mujeres, al conocer su diagnóstico VIH positivo, influye significativamente en la calidad de vida y en la vivencia de su sexualidad. Sin embargo todas han logrado y están superando esta gran prueba en su vida, como señalan ellas, esencialmente gracias a sus hijos, familia o pareja.

Es importante señalar que la investigación se realizó con mujeres que asisten a un mismo control de salud en común, que decidieron participar en forma voluntaria, las cuales en su perfil sociodemográfico presentan características en común, por ejemplo; que pertenecen a un rango de edad que corresponde a la adultez media, en un estado civil en donde hay una mujer casada, otra es separada legalmente, y una de ellas se encuentra con pareja estable, dos de ellas tienen hijo(s) y educación superior incompleta, y otra tiene educación media completa, por último mencionar que las tres son creyentes.

El significado que las informantes le otorgan a la sexualidad antes de la notificación de VIH, ha sido exactamente el mismo, ellas comparten que la sexualidad es un tesoro que se debe saber cuidar y manejar en donde las personas se manifiestan en la forma de caminar, mirar y la forma en como se expresan hacia las demás personas, también incluyen, el placer, el amor y todas las demostraciones de afecto.

En cuanto a la vivencia de su sexualidad antes de saber que son portadoras de VIH, ejercían su sexualidad muy ligada a las relaciones sexuales y la vida en pareja, mientras que después de saber la notificación de VIH, se niegan en primera instancia a tener pareja y más aun a tener relaciones sexuales, para dar oportunidad a conocer personas, disfrutar de las amistades y poco a poco volver a encantarse con alguien.

Sin lugar a dudas que el diagnóstico de seropositividad ha influenciado en la expresión de la sexualidad de estas mujeres y ha afectado en primera instancia en aspectos como disminución de la libido, sentimiento de culpa, depresión y autoestima baja, miedo a hacer daño, postergación y abstinencia de las relaciones sexuales; para luego enfrentar la realidad, pasar por una etapa de superación y enfrentamiento de la enfermedad y posteriormente aprender a descubrir nuevas formas de expresión de su sexualidad, como la capacidad de comunicar y expresar sus sentimientos, valorar otros aspectos antes olvidados, como caricias, juegos y disfrutar de la compañía de un ser especial que comparta su secreto.

En cuanto al proceso en la toma de decisiones en relación a la vivencia de su sexualidad, las mujeres sienten que han tenido un cambio, se han sentido más expresivas para demostrar sus sentimientos y afecto ya sea con palabras, gestos y caricias, por otra parte las relaciones sexuales están ligadas al uso del preservativo y dos de las informantes han decidido no tener actividad sexual.

Si bien es cierto cada historia de vida es un mundo subjetivo de las protagonistas de esta investigación de acuerdo a como se enfrentan a la problemática del VIH/SIDA, es posible concordar en que los sentimientos que afloraron de cada uno de los relatos podrían llegar a representar emociones en el cual muchos se sienten reflejados; es decir en estas historias se pueden representar muchas voces silenciadas de personas que viven con VIH/SIDA.

Es importante considerar que la experiencia de vida en estas tres mujeres ligada a su pasado tiende a tener similitudes, como es la etapa de formación en donde la sexualidad estuvo limitada a aspectos como la menarquia y el enfoque autoritario de los padres, es por ello que las relaciones afectivas siempre fueron a escondidas y en cuanto a la información a temas relacionados con la sexualidad siempre fue de escasa a nula.

Por otra parte ellas se contagian en un contexto que por lo general se encuentran con una pareja estable en la que la relación suele estar dañada por diversos aspectos, donde se podría inferir que cuando la relación se daña podría surgir algún tipo de infidelidad que en estos casos es cometida por el hombre.

Lo cierto es que ser portador/a de VIH, no es fácil para ninguna persona, en donde al momento del diagnóstico las personas pasan por una etapa de difícil afrontamiento y negación. Posteriormente al asumir la realidad del diagnóstico poco a poco se desencadenan problemas emocionales que obviamente afectan la autoestima de las personas generando ansiedad, depresión y por ende incapacidad para relacionarse aislándose en su propio mundo afectando directamente en la sexualidad de cada una de ellas, cerrando este componente importante en su vida.

Con el pasar del tiempo, surge en la vida de estas mujeres la capacidad para reencontrarse con ellas mismas y aprender de lo vivido, es en ese instante donde consideran que las cosas que acontecen en el día a día tienen una secuencia lógica y que todo lo que sucede es por algo, es decir, el haberse contagiado de VIH de una forma que ellas jamás se lo podrían haber imaginado, no es una mera coincidencia y lo ven ligado a hechos que quizás ocurren para valorar aspectos de la vida a veces olvidados, de esta forma ellas luchan para vivir en paz, aferrándose en la fe de Dios y valorando cada día vivido.

Si bien es cierto, la investigación requiere acotar el tema que se desea estudiar, las relatos de vida permitieron manifestar que existen claros efectos en la sexualidad de éstas mujeres, que si bien necesitan del apoyo de la familia y/o pareja, en primera instancia son los servicios de salud los encargados de abordar el tema, generando herramientas que permitan potenciar en forma individualizada cada inquietud, sentimientos, deseos al enfrentarse a este nuevo reto, y que por sobre todas las cosas lo primordial es entregar apoyo, respaldo y las herramientas

necesarias para abordar un tema que no es fácil para la sociedad. En contraste con lo relatado por las informantes, que están siendo atendidas por un servicio de salud, en el que señalan que el trato otorgado no siempre fue satisfactorio, a pesar de todas las campañas e información que se ha realizado a nivel nacional e internacional.

Surge, entonces la necesidad imperiosa de potenciar la autoestima y replantearse la forma en que se apoye de manera más efectiva a cada una de las mujeres afectadas por el VIH/SIDA.

El empoderamiento es esencial para la sexualidad de las mujeres afectadas por el VIH/SIDA, así como en la reducción de la discriminación y el estigma social. Las implicaciones de ser catalogada como VIH-positiva son enormes para muchas mujeres. En estos relatos de vida se señalan diferentes áreas afectadas como el autoestima, los miedos, la soledad, la sexualidad por el hecho de ser mujeres seropositivas.

Otra parte integral de cualquier programa de salud sexual debería ser ayudar a las jóvenes y las mujeres, tanto las que viven con el VIH como las que no, a adquirir las habilidades de comunicación y asertividad que necesitan para negociar relaciones sexuales más seguras y placenteras, otorgándoles a las mujeres una base más firme sobre la cual afirmar sus derechos sexuales y reproductivos.

Es por ello, que hablar de sexualidad no debe ser un impedimento ni un tema tabú sino por el contrario se debiera implementar masivamente en el sistema educacional, programas de educación sexual que vayan más allá de lo anatómico y biológico y se extiendan a otros aspectos importantes como lo es lo emocional y afectivo; por otra parte el rol de la familia en esencial los padres juegan un rol primordial a la hora de entablar una conversación acerca de sexualidad.

En lo que respecta al área de servicio como futura/o profesional de la salud, la/el matrona/matrón debe trabajar conforme a la consecución de la equidad en salud, asegurando este derecho a todas aquellas personas que viven con VIH, procurando el bienestar y el derecho a decidir libremente a cerca de su salud sexual y reproductiva a través de la información fidedigna y oportuna, diseñando estrategias de acción que permitan romper con la estigmatización y la capacidad de algunos profesionales de decidir por ellas/os acerca de sus derechos, aproximar una salud de calidad hacia su entorno.

A partir del estudio de los relatos de vida, las condiciones y su salud sexual, emergen temas complementarios, susceptibles de ser estudiados para integrar la realidad de las mujeres que viven con VIH/SIDA y además favorecer la prestación de una salud sexual de calidad, basada en el contexto y las necesidades de las usuarias y usuarios.

Para finalizar, una mujer que está viviendo con VIH/SIDA necesita todo el apoyo profesional, multidisciplinario, que logre conectar y potenciar las redes existentes, para que cada una de ella disfrute plenamente de su sexualidad.

6 BIBLIOGRAFIA

1. AGUIRRE, A. 1995. Etnografía: Metodología cualitativa de la investigación sociocultural. España, Marcombo. 356p.
2. ALIAGA, P; AHUMADA, S; MARFULL, M. 2003. Violencia hacia la mujer: un problema de todos. Revista Chilena de Ginecología y Obstetricia. Vol. 68. N°1. (Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-75262003000100015&script=sci_arttext. Consultado el de 2008)
3. DÍAZ, M.; GARITA, C.; MONGE, E.; MUÑOZ, P.; SEQUEIRA, M.; TERWES, G.; CHAVARRÍA, S. y ALVARADO, C. 2005. Manual de consejería en salud sexual y reproductiva para funcionarios/as en atención de adolescentes con énfasis en VIH/SIDA. Programa atención integral a la adolescencia (PAIA). 2ª ed. San José, Costa Rica. (Disponible en: www.binasss.sa.cr/adolescencia/manualadulto.pdf. Consultado el 6 de Septiembre de 2007).
4. DONOSO, C. 2004. Nuevos desafíos para un concepto político: derechos sexuales y reproductivos de las mujeres viviendo con VIH. Salud reproductiva. (Disponible en: boletin.fundacionequitas.org/n_individuales/VII-2.pdf. Consultado el 6 de septiembre).
5. ESPLÉN, E. 2007. Mujeres y niñas viviendo con VIH/SIDA: Panorama general y bibliografía comentada. Bridge(Género y Desarrollo). La comunidad internacional de mujeres viviendo con VIH/SIDA. Bibliografía n° 18. Reino Unido. (Disponible en: http://www.bridge.ids.ac.uk/reports/BB18_spanish.pdf. Consultado el 28 de agosto de 2007).
6. HERNÁNDEZ, R. 2003. Metodología de la investigación. México, Mc Graw Hill. Pp 115-133.
7. JOLLY, S.; BRIDGE y PINAR, I. 2007. Sexualidad. Género, sexualidad y derechos sexuales, una mirada general. Bridge (Género y Desarrollo). 18ª ed. Perú. (Disponible en: www.bridge.ids.ac.uk/docs/EnBreve18_sexualidad.pdf. Consultado el: 28 de agosto de 2007).
8. MONTENEGRO, H., 2000. Educación sexual de niños y adolescentes. Revista médica de Chile. Vol. 128. N° 6. Santiago. (Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S003498872000000600001&script=sci_arttext. Consultado el 29 de noviembre de 2008).

9. MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, 2007. Montárselo en positivo. Una guía de salud sexual para personas que viven con VIH. Grupo de trabajo sobre tratamientos del VIH. 2ª Edición. Barcelona. (Disponible en: www.hemofilia.com/fotos/mb18ekozf8v.pdf. Consultado el 6 de septiembre de 2007).
10. PEÑA Y LILLO S., 2004, octubre, 17. Reflexiones sobre la sexualidad normal del hombre: Hipererotismo y puritanismo. Diario el Mercurio. (Disponible en: <http://www.psis.cl/portal/leer.php?cod=792&PHPSESSID=4fb41a744f0f2bc9a89702f6848b0b37>. Consultado el 17 de octubre de 2007)
11. ROSERO, R. 2006. VIH/SIDA en las mujeres es causa y consecuencia de la violencia de género. Socióloga. Ex directora ejecutiva del Consejo Nacional de las mujeres (Conamu). Ecuador. (Disponible en: www.unifemandina.org/un_archives/MM6%20LAS%20IDEAS.pdf. Consultado el 30 de agosto de 2007).
12. SALUD Y DERECHOS, 2005. Salud y derechos reproductivos: VIH/SIDA e igualdad de género. Panorama social de América latina. Capítulo IV. Págs.231-249. (Disponible en: www.eclac.org/publicaciones/xml/4/23024/PSE2005_Cap4_Salud.pdf. Consultado el 30 de agosto de 2007).
13. SZASZ I., 1995. Salud reproductiva y sociedad. El estudio de la sexualidad en México: Una búsqueda necesaria para abordar problemas de salud reproductiva. Órgano informativo del programa salud reproductiva y sociedad de el colegio de México. N°5.
14. TAYLOR, S. J.; R. BODGAN. 1987. Introducción a los métodos cualitativos de investigación: la búsqueda de significados. Barcelona, Paidós. 343p.
15. VIDAL, F. y CARRASCO, M. 2004. “Mujeres chilenas viviendo con VIH/SIDA: ¿Derechos sexuales y reproductivos?”. Un Estudio de correlaciones en ocho regiones del país. Vivo positivo-universidad Arcis-Flacso. Santiago, Chile. (Disponible en: www.vivopositivo.org/portal/datos/ftp/MujeresChilenas.pdf. Consultado el 30 de agosto de 2007).

ANEXO 1 : GUÍA PARA LAS ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD

Los siguientes son los tópicos que dirigen la entrevista.

- Historia de vida: Historia familiar, adolescencia vinculada a la vivencia de su sexualidad.
- Aspectos relacionados a vivir con VIH/SIDA: Contagio, cambios, miedos, redes de apoyo.
- Relativo a salud sexual y sexualidad: Episodios de violencia, historia afectiva, intimidad sexual, negociación sexual, uso del tiempo libre, acceso a información y educación en salud sexual, percepción de la sexualidad pre y post contagio, enfermedad, expresión de la sexualidad

ANEXO 2: ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA REALIZACIÓN DE INVESTIGACION.

Investigadoras responsables: Nataly Cortés Farfal. – Karin Fuentealba Rebolledo.

Título de la Tesis: Vivencia de la sexualidad en mujeres con VIH/SIDA.

Se me ha solicitado participar en una investigación que tiene como propósito conocer la vivencia de la sexualidad en mujeres con VIH/SIDA, sus repercusiones o influencia en su sexualidad, sentimientos, deseos entre otros.

Al participar en este estudio, yo estoy en pleno conocimiento de los objetivos de la investigación. Y estoy de acuerdo en que la información recolectada se utilice sólo con fines académicos.

Yo entiendo que:

1. En mi participación, se asegura que los beneficios son mayores que los riesgos, y la privacidad y confidencialidad de los testimonios realizados.
2. Cualquier pregunta con respecto a mi participación deberá ser contestada por la investigadora y / o colaboradoras del proyecto. Preguntas más específicas serán respondidas por las investigadoras responsables del proyecto: Nataly Evelyn Cortes Farfal o Karin Magdalena Fuentealba Rebolledo.

Fono: (09) 1805185 - (09) 82038780

3. Yo podré retractarme de participar en este estudio en cualquier momento sin dar razones.
4. Los resultados de este estudio pueden ser publicados con propósitos académicos, pero mi nombre o identidad no será revelada.
5. Este consentimiento está dado voluntariamente sin que haya sido forzado u obligado, previa información acerca de los objetivos de mi participación.