



# **EMBARAZO Y VIH/SIDA: VIVENCIAS DEL PROCESO SALUD-ENFERMEDAD-ATENCIÓN**

**UN ESTUDIO DE CASOS DE MUJERES SEROPOSITIVAS  
EMBARAZADAS ATENDIDAS EN EFECTORES  
PÚBLICOS SELECCIONADOS**

**Investigación realizada en el marco del Proyecto “Actividades de Apoyo  
para la Prevención y Control del VIH/Sida en Argentina”**



# **Embarazo y VIH/sida: vivencias del proceso salud-enfermedad-atención**

---

**Un estudio de casos de mujeres seropositivas embarazadas  
atendidas en efectores públicos seleccionados**



# **Embarazo y VIH/sida: vivencias del proceso salud-enfermedad-atención**

---

**Un estudio de casos de mujeres seropositivas embarazadas atendidas en efectores públicos seleccionados**

---

Investigación realizada en el marco del Proyecto “Actividades de Apoyo para la Prevención y Control del VIH/Sida en Argentina”

Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria

*Graciela Biagini*  
*Laura Grigaitis*  
*Beatriz Giri*

Instituto de Investigaciones Gino Germani  
Facultad de Ciencias Sociales  
Universidad de Buenos Aires

**UBATEC S.A.**

Biagini, Graciela

Embarazo y VIH/sida : vivencias del proceso salud-enfermedad-atención : un estudio de casos de mujeres seropositivas embarazadas atendidas en efectores públicos seleccionados / Graciela Biagini ; Laura Grigaitis ; Beatriz Giri. - 1a ed. - Buenos Aires : Ubatec SA, 2008.

62 p. ; 21x15 cm.

ISBN 978-987-24722-6-9

1. Sida-Prevención. 2. Sida-Control. I. Grigaitis, Laura II. Giri, Beatriz III. Título CDD 362.196 979 2

Fecha de catalogación: 24/10/2008.

© UBATEC S.A. (2008) Viamonte 577 5° piso (C1053ABK)

Ciudad Autónoma de Buenos Aires, República Argentina

www.ubatec.uba.ar

UBATEC S.A. – Receptor Principal

Proyecto "Actividades de Apoyo para la Prevención y Control del VIH/Sida en Argentina"

Apoyado por el Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria.

Directora General de UBATEC S.A.: Dra. Laura Boveris

Coordinador Técnico del Proyecto País: Dr. Rodolfo Kaufmann

Responsable de Área de Monitoreo y Evaluación: Dr. Eduardo Chávez Molina

Supervisión de Contenidos: Dra. Ana Lía Kornblit

Edición y corrección: Malala Carones

Diseño e ilustración: María Cecilia Cambas y Vladimir Merchensky

Colaboración: Lic. Carolina Casullo y Lic. Romina Stein

Investigación realizada por el Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales Universidad de Buenos Aires, en el marco del Proyecto "Actividades de Apoyo para la Prevención y Control del VIH/Sida en Argentina", apoyado por el Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria.

Directora de la investigación: Dra. Graciela Biagini.

 Eudeba

Impreso en Argentina

Hecho el depósito que establece la Ley 11.723

*Los puntos de vista aquí descritos no representan la opinión del Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria, ni hay aprobación o autorización de este material en forma expresa o implícita por parte del Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria.*

No se permite la reproducción parcial o total, el almacenamiento, el alquiler, la transmisión o la transformación de este material, en cualquier forma o por cualquier medio, sea electrónico o mecánico, mediante fotocopias, digitalización y otros métodos, sin el permiso previo y escrito de UBATEC S.A.

## Índice

Presentación .....	9
Prólogo .....	11
1. Introducción .....	13
2. Resultados principales .....	15
2.1. El objeto de estudio .....	16
2.2. La conceptualización de los padecimientos .....	21
2.3. De enfermedad del Otro a situación vital concreta .....	24
2.4. El tema de los saberes .....	26
2.5. La gestión del secreto .....	32
2.6. Sexualidad y maternidad: ¿un callejón sin salida? .....	34

2.7. La atención médica desde la perspectiva de las mujeres entrevistadas ..... 39

2.8. La atención médica desde la perspectiva de los profesionales entrevistados ..... 44

3. A modo de colofón y recomendaciones finales ..... 49

Bibliografía ..... 59

## Presentación

El propósito de esta serie es dar a conocer y difundir los estudios sociales vinculados al VIH/sida realizados durante la ejecución del Proyecto “Actividades de Apoyo para la Prevención y Control del VIH/Sida en Argentina”, gestionado por UBATEC S.A. durante el período 2006-2008.

El Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria, cuyo propósito es aumentar radicalmente los recursos para enfrentar las tres enfermedades más devastadoras del mundo, ha brindado un soporte económico significativo para apoyar los proyectos y programas orientados a la prevención, control y tratamiento del VIH/sida en nuestro país.

En Argentina, el Proyecto ha tenido como objetivo principal abordar el VIH/sida en tres áreas: prevención para población general y específica, mejora de la calidad de vida de las personas que viven con la enfermedad y fortalecimiento de la capacidad operativa del sistema de salud comprometido en el área.

Desde el año 2006, UBATEC gestionó la implementación de las líneas de acción fijadas por el Mecanismo Coordinador País (órgano político-estratégico del Proyecto) contando con la supervisión de Price Waterhouse & Coopers en calidad de Agente Local del Fondo Mundial.

Para UBATEC ha sido un honor y un desafío formar parte de la trascendental misión del Fondo Mundial en Argentina. Asumimos este compromiso desde el comienzo, con la convicción de que nuestra participación permitiría fortalecer todas las acciones que se desarrollaran en el país para prevenir y mejorar el control local de la pandemia. Esperamos que esta investigación y sus resultados permitan profundizar nuevas experiencias y concretar resultados en las políticas sociales y de salud en Argentina, siendo un valioso aporte para el desarrollo de acciones vinculadas con el VIH/sida.

*Laura Boveris  
Directora General  
UBATEC S.A.*



## Prólogo

Los aspectos sociales del sida han desempeñado un papel protagónico en el desarrollo de la epidemia, ya que se trata de un síndrome que ha surgido en la escena contemporánea, en la que la circulación de información a través de los medios masivos configura uno de los modos de construcción social de la enfermedad.

Hacia fines de la década del 80 numerosas voces críticas pusieron de manifiesto la insuficiencia de los primeros estudios sobre estos temas, basados en la pretendida ilusión de que una mejor información, actitudes no discriminatorias que aceptaran que todos podemos padecer la infección y creencias positivas con respecto al uso del preservativo redundarían en una mayor adopción de conductas preventivas del VIH por parte de la población.

La nueva perspectiva que surgió desde las ciencias sociales, ante el escaso aporte de las variables estudiadas para la predicción de las conductas protectoras, se basó especialmente en la importancia atribuida a la “construcción” del riesgo por parte de la población, vale decir, a los significados asignados por ella a la enfermedad. Esta perspectiva se complementa con una mirada sobre las desigualdades existentes entre los distintos países y dentro de cada uno de ellos, que operan en detrimento de las poblaciones más vulnerables frente al riesgo, especialmente en el acceso a la prevención.

La realización de estudios sociales como parte del Proyecto “Actividades de Apoyo a la Prevención y Control del VIH/Sida en Argentina”, financiado por el Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria, tuvo el propósito de revelar los aspectos mencionados anteriormente en los grupos sociales más afectados por la enfermedad: trabajadoras sexuales, mujeres embarazadas seropositivas, hombres que tienen sexo con hombres, usuarios de drogas y población bajo la línea de pobreza.

En todos los casos se han logrado trabajos que aportan insumos tanto para la evaluación de las intervenciones preventivas del Proyecto como para la formulación de futuras políticas públicas e intervenciones de ONG.

*Ana Lía Kornblit*



# 1. Introducción

El presente informe resume los principales resultados del *Estudio sobre la situación social de las mujeres embarazadas seropositivas* desarrollado por un equipo de investigación de la Facultad de Ciencias Sociales (UBA) en el marco del Proyecto “Actividades de apoyo a la prevención y control del VIH/sida en Argentina” (Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Malaria y la Tuberculosis). El trabajo de campo fue implementado de agosto 2007 a enero 2008.<sup>1</sup>

## Objetivo del estudio

La propuesta consiste en explorar, por un lado, la significación social del VIH, con especial atención en la problemática de la prevención secundaria y la transmisión vertical en un conjunto de mujeres seropositivas en situación de embarazo y, por otro, conocer la perspectiva sobre tales cuestiones de un conjunto de profesionales de la salud que las atienden en unidades hospitalarias incluidas en los subproyectos provinciales del Proyecto de Prevención de la Trasmisión Vertical del VIH, ejecutado por el Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, Sida y ETS del Ministerio de Salud de la Nación en el año 2006, con continuidad en la mayoría de las jurisdicciones durante 2007.

---

<sup>1</sup> El informe final de la investigación puede leerse en: <<http://www.ubatec.uba.ar/fondomundial/downloads/infovih/InformeEmbarazadasSeropositivas.pdf>> [Consulta: 21 de agosto de 2008].

## Desarrollo del estudio

Es un diseño de carácter exploratorio, con técnicas de investigación cualitativas en una *muestra aleatoria no probabilística* de las denominadas *significativas*, conformada por dos muestras. La primera está integrada por 53 mujeres de entre 15 a 39 años que conviven con el virus, pertenecientes a sectores sociales bajos y medio-bajos, que se atienden en forma ambulatoria en nosocomios pertenecientes al sector público de la salud. El 70% fueron contactadas en efectores públicos de la ciudad de Buenos Aires y de la Región Sanitaria V de la provincia de Buenos Aires; el 30% restante se distribuye entre Córdoba y Tucumán. La segunda la conforman 14 profesionales médicos que se ocupan de la prevención y atención de la transmisión vertical en los servicios a los que acuden las mujeres embarazadas seropositivas (MES).

Se utilizó una entrevista semiestructurada y formularios complementarios con preguntas abiertas, como técnicas de producción de información primaria.

## El equipo de investigación

El estudio cuyos resultados se presentan en esta edición fue dirigido por la Dra. Graciela Biagini. El trabajo de campo fue coordinado por la Lic. Ana De Bonis, y en él intervinieron la Lic. Eliana Pedraza (en Tucumán), la Lic. Martha Kolomi (en Córdoba), y las licenciadas Natalia Bagnato, Stella Maris Stolf, Laura Grigaitis, María José Luzuriaga, Ana De Bonis, junto con Mariela Giacomponello y Norma Albarracín (en el área metropolitana de Buenos Aires). El diseño y carga de la base de datos estuvo a cargo de la Lic. Alejandra Klärich y la sistematización de la información, en manos de los licenciados María José Luzuriaga y Martín Rodríguez. El informe final fue redactado por la doctora Biagini y las licenciadas Beatriz Giri y Laura Grigaitis, y revisado técnicamente por la Lic. Marita Sánchez.

## 2. Resultados principales

En el proceso de construcción social del proceso de salud-enfermedad-cuidado y de asignación de sentido de cualquier fenómeno social intervienen una diversidad de actores sociales, con distinta autoridad, niveles de poder y diversos grados de institucionalización. De ahí que la problemática de la salud-enfermedad, incluida la cuestión de la significación, “se establece, se construye tanto a nivel de la práctica médica, como a través de los conjuntos sociales y (...) son ambas prácticas tomadas conjuntamente las que deben constituir el punto de partida metodológico para describir y explicar las relaciones de eficacia, de dominación y subordinación que operan en el tratamiento de los problemas específicos de la enfermedad” (E. Menéndez, 1988: 88).

Sin dejar de considerar los condicionamientos que el contexto macro-social y económico-político ejercen sobre los procesos de salud-enfermedad-atención, resulta igualmente necesario incluir la dimensión político-ideológica en tanto da cuenta de los procesos de construcción de sentido y significación social y la dimensión psicobiológica de manifestación del PSE (H. Mercer, 1991)<sup>2</sup> pues estas condicionan la percepción, el concepto de lo que es sano o enfermo; producen determinadas vinculaciones de los sujetos con su cuerpo; llevan a representar la enfermedad y la cura en cierta forma; posibilitan o dificultan el desarrollo de prácticas preventi-

---

<sup>2</sup> “A la dimensión psicobiológica de manifestación y a la económica-política de producción de los procesos de salud-enfermedad se propone incorporar una tercera dimensión de construcción social que incluya los procesos ideológicos y políticos...”, en H. Mercer (1991): “Prólogo”, *Cuadernos de Antropología Social* N° 5, Facultad de Filosofía y Letras, UBA.

vas; traducen o expresan relaciones con los sistemas de atención médica formal y no formal; entre otros.

Dadas las características del desarrollo social desigual que condiciona distintas “posibilidades” de vida y por la índole del proceso de crecimiento y desarrollo de los individuos, hay acuerdo en señalar a la “clase social”, a los fenómenos de reproducción social y al “proceso de trabajo” como las categorías de análisis más pertinentes para el abordaje sociológico de los procesos de salud-enfermedad-atención; asimismo, se reconoce al grupo familiar y a la identidad de género como unidades o categorías de análisis privilegiadas, por ser ámbitos en que se concretan una serie de determinaciones socioeconómicas y político-ideológicas de índole macro y microsocioal.

Además del conocimiento y la información, la prevención primaria y secundaria del VIH/sida involucra cambios en una serie de prácticas que suponen resignificaciones y modificaciones en los vínculos interpersonales, la sexualidad, la salud, la enfermedad y el cuidado del propio cuerpo y el de los otros. En sectores que viven en condiciones de vulnerabilidad estructural, como los aquí estudiados, la susceptibilidad al VIH/sida por ser mujer, pobre y joven se incrementa notablemente como lo muestran los actuales perfiles epidemiológicos.

Siguiendo a M. Grimberg (2002: 12): “En esta perspectiva el concepto de *vulnerabilidad social* permite articular el nivel macro de análisis de los procesos de desigualdad social con el nivel micro de la experiencia subjetiva, para dar cuenta de procesos de fragilización y de protección, que posibilitan entender trayectorias individuales y colectivas en contextos históricos sociales más amplios, incluyendo los soportes, las redes, las acciones organizadas de sujetos y grupos”.

## **2.1. El objeto de estudio**

### ***Perfil sociodemográfico y familiar de las mujeres embarazadas seropositivas (MES) entrevistadas***

La muestra de MES está conformada por 53 mujeres VIH positivas de entre 15 y 39 años. Agrupadas por edades, la mayoría se encuentra entre los 21 y los 29 y los 30 a 39 años; un 15% son menores de 20. La edad promedio es de 28 años, con muy pocas variaciones según los lugares donde viven.

Por sus características socioeconómicas, quienes integran la muestra pertenecen mayoritariamente a sectores sociales bajos, con necesidades básicas insatisfechas. De acuerdo a sus relatos, en su infancia o adolescencia se presentaron situaciones frecuentes de desprotección familiar y algunas de ellas han sido criadas por abuelos o tíos.

Siete informantes de cada diez conviven con su pareja; predominan aquellas que *viven con pareja e hijos* (38%) o sólo con compañero (21%), y es relativamente importante la co-residencia con familia extendida.

Aunque el 22% de la muestra son primerizas, se trata de una población múltipara en muy breve plazo. El 45% ingresará a esta categoría con su actual embarazo. Sin contar el niño por nacer en las embarazadas o el que ya nació entre las puérperas, el promedio de hijos es de 2,7. Se hace notar el efecto de la maternidad adolescente o de juventud temprana tanto en las más grandes (dada la edad de sus hijos mayores) como entre las de 20 a 29 años.

El 63% de las entrevistadas (33) no finalizó el nivel secundario/polimodal; 12 de ellas (23% del total) son “sin instrucción o tienen primaria incompleta” y sólo un 35% completó la enseñanza media. El nivel de educación de las parejas es todavía menor. A pesar de la cantidad de mujeres jóvenes que componen la muestra, sólo una declaró estar estudiando.

El 85% no trabaja, con una proporción aun más alta en las ciudades provinciales estudiadas.

Ocho de cada diez afirman que el jefe/a de hogar tiene un trabajo informal, inestable y de bajos ingresos. El mayor índice de desempleo se verifica en GBA, en tanto que en Córdoba el 100% señaló poseer un trabajo.

El 40% de estas familias manifiesta recibir algún beneficio del Plan Social de Ingresos y una misma proporción vive en una situación de vivienda precaria.

El 80% tiene el sistema público de salud como única cobertura y un 15% de la muestra dispone de otras opciones de atención, aunque opta por el sector público porque cuenta con servicios a los que juzgan como de mejor calidad y más especializados.

### **Situación serológica, embarazo y parto**

La *vía sexual* como forma de transmisión llega casi al 100%. La vía sanguínea es sospechada como origen de la infección en sólo un caso.

Siete de cada diez conocían su serología positiva antes del embarazo actual y el 40% con una antigüedad de 4 a más años. Del total de casos, más de un tercio (36%) supieron su diagnóstico durante un embarazo previo; un 17% por internación o muerte de la pareja anterior y un 15% por enfermedad propia. Dos entrevistadas adquirieron el virus por transmisión vertical, ambas atendidas en la maternidad de San Isidro.

Las que se enteraron hace menos tiempo de su infección exhiben un perfil educativo más bajo, dato que resulta consistente con el decrecimiento de los niveles educativos que registra la pandemia. El 40% tiene parejas seroconcordantes; esta proporción resulta más alta entre aquellas entrevistadas más jóvenes que exhiben un patrón de no consumo de sustancias ilegales.

Con la relatividad que supone una categoría como “buscado” o “no buscado”, 8 de cada 10 afirmaron no haber procurado su actual embarazo; esta relación desciende no significativamente entre las que finalizaron el nivel secundario completo. Se verifica una mayor proporción de *embarazo buscado* entre quienes tienen una pareja con serología negativa (36%) que cuando esta es positiva (19%).

La mayoría realizó siempre los controles obstétricos en el mismo efector donde fuera contactada; y se ve una mayor derivación desde los centros de atención primaria en Córdoba y en GBA.

Seis de cada diez concurrieron al primer control hasta la 12<sup>a</sup> semana de embarazo. Cursando la semana 29 y más, casi el 70% completó o sobrepasó la cantidad de cinco controles (meta del Milenio), en tanto que un 20% realizó sólo tres controles, aunque suponemos que han podido incorporar la medicación por haber concurrido tempranamente.

El conocimiento previo de la serología positiva favorece la concurrencia al primer control. Incide también la seropositividad del compañero, ya que entre las parejas seroconcordantes ese primer control se anticipa.

El 68% (36) estaba embarazada en el momento de la entrevista; el 32% (17) restante había tenido un niño vivo y estaba en situación de puerperio, lo que nos permite comparar cuál ha sido el tipo de parto que han tenido.

La práctica de la cesárea está muy extendida en los equipos médicos que las atienden: el 70% ha parido con una cesárea programada (CP) y a casi la mitad se le ha realizado la ligadura de trompas; esta proporción asciende entre las mujeres de más edad y multíparas. Se supone que igual

tendencia se verificará en las embarazadas actuales entre quienes las mayores y con tres hijos o más demandan fuertemente por dicha ligadura. La mayor proporción de CP se presentó en Tucumán y Córdoba y pareciera estar vinculada con una población que retrasó su primer control. La práctica de parir sin controles previos parece darse más frecuentemente en Tucumán, dados los comentarios de los médicos que plantean la necesidad del uso frecuente de tests rápidos de VIH.

Todas las MES se encuentran bajo tratamiento antirretroviral de profilaxis de transmisión vertical (TV) o están a punto de comenzarlo. La mayoría (42 casos) no ha recibido tratamiento por fuera del embarazo, por no requerirlo o por haberse detectado recientemente su seropositividad. Las que conocían previamente su estatus sexualógico en general mencionan realizar seguimiento infectológico. Las dos PVVS/TV que incorporaron el tratamiento como parte de sus vidas no refieren efectos secundarios; una de ellas admite que olvida tomar la medicación “a veces”.

Se registran casos de tres niños infectados por transmisión vertical, seroconversión durante el embarazo y notificación del resultado en el momento del parto o en el puerperio. En algunas localidades, en particular en el interior del país, estas situaciones dan cuenta de deficiencias en la coordinación entre diferentes niveles jurisdiccionales y/o de atención.

## Perfil de los servicios contactados

Localidades y efectores entrevistados:

Localidades	Hospitales donde se realizó el trabajo de campo (profesionales y MES)
CABA	H. Materno-Infantil Ramón Sardá - Hospital Durand
Zona Sanitaria V Provincia de Buenos Aires (GBA)	H. Interzonal General Eva Perón (San Martín) Centro de ETS, H. Zonal M. y L. de la Vega (Moreno) H. Zonal General P. de Cordero (San Fernando) H. Materno Infantil C. Giannantonio (San Isidro)
Córdoba	Hospital de la Misericordia - Hospital Materno Neonatal Hospital Materno Provincial
Ciudad de Tucumán	Maternidad y Ginecología Ntra. Sra. de las Mercedes Hospital de Clínicas Pte. Nicolás Avellaneda

Las diez unidades hospitalarias seleccionadas participan en los subproyectos provinciales incluidos en el Proyecto de Prevención de la Trasmisión Vertical del VIH de gestión territorial descentralizada ejecutado por el Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, Sida y ETS del Ministerio de Salud de la Nación en el año 2006, con continuidad en la mayoría de las jurisdicciones durante 2007. Fueron entrevistados profesionales de los servicios con trabajo en la temática y se estableció el contacto con las MES que integraron la muestra respectiva. Salvo en los nosocomios seleccionados de la CABA y la Región Sanitaria V, que presentan mayor antigüedad, en el resto la articulación entre los servicios de infectología y de gineco-obstetricia para el trabajo en prevención de la TV es relativamente reciente y oscilan entre los tres (Tucumán) y los cinco años (Córdoba).

Con excepción de los efectores de la ciudad de Tucumán, los equipos están compuestos por un número de entre 8 y 17 profesionales; mayoritariamente se trata de médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales, con un notorio predominio de los primeros.<sup>3</sup> Dentro de la medicina, las especialidades más frecuentes son infectología, obstetricia y pediatría/neonatología.

Si bien la mención a la “interdisciplina” es recurrente, la modalidad predominante de funcionamiento de los equipos es la atención individual centrada en aspectos biomédicos y la derivación a través de interconsultas con otros profesionales médicos o no médicos, integren o no el equipo. Como rasgo general, las actividades vinculadas con la prevención de la TV están centradas en las etapas de diagnóstico, seguimiento del embarazo y parto, y del niño hasta edades que varían según la institución que se considere. La excepción pareciera ser el equipo del Hospital Durand respecto al intento de construcción de un abordaje integral de la temática, así como al mayor peso del componente promocional/preventivo (actividades grupales en sala de espera, espacio de consejería pre y post test y, especialmente, la promoción del testeo en los varones de parejas embarazadas).

En el nivel *intrainstitucional*, la coordinación del seguimiento de las embarazadas seropositivas está en casi todos los casos a cargo del (o los)

---

<sup>3</sup> En el Hospital Durand se agregan una obstétrica, un antropólogo y cuatro promotores de salud; en la Maternidad Sardá se incluye una bioquímica y odontólogos.

infectólogo(s), que actúan como nexo entre los diferentes profesionales/servicios involucrados en la atención. Las *derivaciones interinstitucionales* se realizan en función de criterios de accesibilidad geográfica para la paciente, así como de la existencia de redes o vínculos de carácter básicamente personal e informal (no normatizados) entre equipos de profesionales.

## 2.2. La conceptualización de los padecimientos

A fin de conocer si el VIH/sida presenta dentro del universo semántico de las informantes un campo de significación específica, se exploraron las percepciones, saberes y prácticas hacia el cuidado y atención de la salud antes de conocer su seropositividad relevando la historia de los padecimientos propios y familiares y el tipo de vinculación que establecen entre algunos problemas de salud y el VIH/sida.

En la literatura sobre el tema se reconoce que algo tan “concreto” como el cuerpo es percibido de diferente modo según los distintos sujetos sociales y según el tipo de trabajo que se realice (manual o no manual); que no hay una correspondencia mecánica entre los daños orgánicos y su percepción ni una línea de comunicación unívoca (Boltansky, 1975; Llovet, 1985; Biagini *et al.*, 1986; Biagini-Pesenti, 1997). Especialmente, en los sectores populares se presenta una menor disposición a registrar las sensaciones mórbidas como tales. Hay una “renuencia” a escucharse como portador de enfermedad hasta que la señal corporal no supere un umbral de intensidad que es más alto que en otras clases sociales.

El uso pleno del cuerpo va más allá de las tareas ocupacionales; se extiende al trabajo doméstico, al transporte y al consumo en general (falta de artefactos, de agua, de electricidad; incluso la vivienda es construida por producción familiar). Sólo a partir del momento en que la incapacitación física tiene lugar se desencadena la búsqueda de la consulta –médica o no médica– (J. J. Llovet, 1985). No son suficientes dos o tres vómitos o reiteradas deposiciones líquidas en un recién nacido para que se activen las señales de alarma.

Estas caracterizaciones nos advierten de las dificultades que estos conjuntos sociales tienen para una percepción precoz y oportuna de las enfermedades en general y, dado también el predominio de una concepción que visualiza a las enfermedades como hechos puntuales, cua-

si-accidentes, nos indica los inconvenientes para registrar padecimientos que se procesan sin una sintomatología evidente. De algún modo en sus testimonios se da el siguiente principio: sin síntomas, *la enfermedad "no existe"*. Entonces, ¿para qué tomar la medicación y sostener un tratamiento prolongado?

En casi todas las entrevistadas el reconocimiento y el temor a las enfermedades deriva de experiencias concretas, ya que la totalidad de las dolencias reconocidas y/o temidas son aquellas que han sido vividas por el grupo familiar o su entorno vecinal inmediato.

Por el bajo nivel informativo que tienen y lo oculto de algunas infecciones, la sífilis, que incluso se detecta en sus análisis clínicos, o la toxoplasmosis, cuando no hubo internación, no resultarían preocupantes si no fuera porque algunas mujeres reconocen que con el VIH "le bajan las defensas".

La situación de enfermedad está naturalizada, forma parte de la cotidianidad en un marco de carencias y dificultades. En concordancia con otros estudios (Biagini *et al.*, 1986; Aguirre, 1988), la enfermedad es concebida como un *acontecimiento puntual y accidental*, lo que traba percibirla como "proceso" y, en el contexto del "vivir al día" –cuando no en condiciones de subsistencia mínima–, las prácticas preventivas se tornan difíciles y hasta innecesarias.

En los distintos tipos de enfermedades que recuerdan haber padecido ellas mismas o su grupo familiar, se observa en aquellas consideradas "graves" la *coexistencia de distintos marcos interpretativos que operan sincréticamente en la asignación de sentido*. Esta tendencia es más marcada en las MES más añosas y de sectores sociales más bajos.

Además del *sida*, es observable que el *cáncer* y en algunas entrevistadas la *diabetes* adquieren mayoritariamente la significación de enfermedad grave y temida, pues arrastran tras de sí la fantasía de "estar consumiéndose", de no ser curables. El cuerpo todo se ve involucrado, sea porque se muere o se discapacita.

Temor, susceptibilidad y riesgo se asocian con la *tuberculosis*. Salvo minoritariamente, esos sentimientos no se manifiestan respecto a la sífilis, de la que tienen menor conocimiento.

Respecto a la atribución de causalidad de las afecciones, resalta el peso de lo genético-biológico constitutivo de padecimientos como la diabetes y el cáncer. Salvo la *depresión*, que figura entre los tres padecimientos más

temidos, es baja la presencia de factores emocionales y psicológicos como origen de las afecciones. Sin embargo, lo emocional incidiría altamente, según lo aprendido desde la consejería médica, para que “las defensas suban y baje la carga viral”. Lo social adquiere importancia porque condiciona las posibilidades de alimentarse adecuadamente, pero es tímidamente reconocido en los relatos. Estiman que un mayor nivel cultural de la población contribuiría a disminuir la principal consecuencia o efecto del VIH: el rechazo y el aislamiento.

La relación entre *condiciones de vida y salud* es manifestada únicamente por dos informantes. Aparte de la depresión, se verifica un corrimiento en el aludido sentido corporal de las enfermedades, al registrarse una alta percepción del *alcoholismo familiar* como problema de salud con fuerte incidencia sobre la dinámica familiar y los vínculos interpersonales.

La violencia hacia los propios hijos nos parece que está “acallada” y no visibilizada e incidiría en la baja percepción de la problemática, salvo en dos casos en que las propias entrevistadas han sufrido violación por parte del padre o tío, ambos con serología positiva. En algunos relatos, la opción frente a los abusos o a la violencia doméstica ha sido el “hacer la calle”, ser chica de la calle o la fuga. El establecimiento de relaciones afectivas y sexuales o el propio embarazo no ha sido asociado por las informantes como mecanismo de salida de la casa familiar.

La atención médica de la seropositividad interseca e interpela algunas de las significaciones mencionadas pero no produce una fractura cualitativa ni en las representaciones ni en las prácticas, al menos las vinculadas con la sexualidad y la conceptualización de las enfermedades. Otros componentes del autocuidado y del cuidado hacia los hijos (limpieza, conducta frente a accidentes o sangrados no previstos) o prácticas de consumo de alcohol o drogas parecieran ser más permeables a los cambios necesarios.

La concepción del *tiempo como “presente continuo”* que caracteriza a estos sectores es también una importante dimensión a tener en cuenta para comprender la construcción del sentido de los padecimientos y de los procesos de cuidado hacia sí y hacia los otros, incluidos la problemática de la adherencia y los controles médicos, tanto como la estructuración de prácticas de prevención y de programación de acciones (A. Moffat, 1973). Es pertinente preguntarse si el famoso “ahorita nomás” –en el que todo pareciera ocurrir simultáneamente y que se trasluce en un habla en tiem-

po presente de situaciones del pasado o que se supone pasarán en el futuro— no se constituye en un obstáculo para la percepción y movilización precoz, además de una dificultad para la comprensión de sus relatos.

### 2.3. De enfermedad del Otro a situación vital concreta

Como otras enfermedades graves, el VIH/sida conlleva cambios fundamentales en la vida de las personas afectadas y supone, además, una dimensión colectiva que va a modelar las experiencias personales y el sentido del padecimiento.

Seis de cada 10 entrevistadas han conocido y confirmado su seropositividad durante el control de un embarazo anterior o en el actual (38% y 24,5%, respectivamente) y afirman no haber sospechado esa posibilidad, adjudicando/culpabilizando a sus compañeros sexuales por haber contraído la infección. Episodios agudos de internación o muerte de los mismos, enfermedad e internación propia fueron otras circunstancias que llevaron a su propio diagnóstico; estas formas se incrementan al aumentar la edad de la entrevistada.

Las vivencias de *perplejidad, miedo al padecimiento, al sufrimiento y a la muerte* se interceptan con asociaciones de índole incriminatoria. Los sentimientos pueden agruparse en dos categorías principales:

**Sentimiento de muerte e impotencia.** En sus narraciones la posibilidad de la muerte aparece como un fenómeno inminente que se expresa sintagmáticamente en: *a)* “Me voy a morir” o *b)* “Me voy a matar”, como fantasía de respuesta al dolor y al desconsuelo.

a) En el primer caso, la situación de por sí dolorosa adquiere mayor dramatismo en aquellas que lo supieron en situación de embarazo. La sensación de *cul de sac* aumenta en estos sectores por sus dificultades de acceso a un aborto en condiciones confiables. Esta vivencia se verifica sobre todo en aquellas que conocen su serología desde hace 6 años y más. Dicha antigüedad y el menor conocimiento de la pandemia y de las perspectivas terapéuticas que se desarrollarían operan como una justificación dolorosa pero todavía vigente en ellas

b) El “*Me voy a matar*” ante la angustia de una enfermedad que “te extingue” y desespera por el *deterioro físico y el sufrimiento* se conjuga con *sentimientos de haber sido engañada*. La atribución de causalidad-

externa (“yo no sabía”; “él me engañó”) resuena como mecanismo naturalizado de exculpación

En algunas, el anuncio de la serología positiva –con toda la fantasía de muerte que moviliza– incentiva prácticas autodestructivas especialmente entre las usuarias de drogas que buscaban una fuga y poner “cierre” a una situación de gran desesperanza.

El no darse cuenta parece obedecer a la concepción de que “*A mí no me iba a pasar*” por no pertenecer ni estar vinculada con ningún “grupo de riesgo”. De todos modos, para no caer en argumentaciones individualistas y psicologistas es preciso considerar que las restricciones en la percepción del riesgo se relacionan con las dificultades de registro temprano, interpretación y categorización de los padecimientos, así como con la forma en que es concebido el proceso de salud-enfermedad en los sectores populares y con los parámetros característicos con que se construyó la representación social del VIH.

**Enfado y resentimiento.** La sensación de *traición y desprotección* es en algunas entrevistadas más importante que la envergadura del anuncio. El argumento del “amor romántico”, la entrega al otro como componente de la sexualidad femenina, no figura entre los relatos de las informantes aunque sí se aceptan situaciones en las cuales el ámbito de lo permitido y posible para las mujeres es diferente y más restrictivo que el de los varones.

En términos comparativos, se verifica menor carga emocional y interrupción cuando conocen su seropositividad *a través de la enfermedad o internación del compañero*. Esta situación se acompaña con casos de *negación*, de no registro del peligro de alguna infección y, en definitiva, de dificultades de autoprotección.

Al dolor del anuncio puede añadirse la ruptura del vínculo (por el solo hecho del embarazo, por fallecimiento, por el resultado del test o porque el compañero le “avisa” antes del primer control). El circuito de *embarazo-diagnóstico-separación* no necesariamente es permanente. Se da una “fuga” o reclusión de la mujer en la casa familiar y, después de un tiempo, con o sin convivencia se produce el “perdón” (en el que intervienen influencias de género) y... un nuevo embarazo o el inicio de una nueva relación.

Al *miedo a la muerte* se le suma *el temor a la discriminación* expresado como pánico al rechazo social y moral familiar y/o vecinal, ámbitos casi

únicos de sus vínculos personales. La carga de dramatismo no se registra en las dos jóvenes que tienen VIH desde su nacimiento, aunque ambas parecen compartir un reducido núcleo de interrelaciones personales.

El pasaje entre el distanciamiento en que muchas percibían la “cuestión sida” como problemática de algún otro/otra y el tener que “hacerse cargo” e incluirse en la misma supone un trabajo interno y un proceso de elaboración que requiere de posibilidades y recursos simbólicos y materiales que no son frecuentes en el contexto de sus precarias condiciones de vida. Sólo en algunos casos han logrado una modificación en sus subjetividades y, en otros, no han podido realizar dichos cambios reiterando, por momentos coactivamente, sus embarazos *ad infinitum*... Más allá de su “labor personal”, lo que advertimos es que son demasiadas cuestiones las que “juegan en contra” y que trascienden el plano del individuo, porque se trata de conjuntos sociales que viven en situaciones de vulnerabilidad estructural.

#### **2.4. El tema de los saberes**

Un componente importante de la representación, además del afectivo-emocional, lo constituyen los saberes. Entendemos por “saberes” en una acepción amplia a los enunciados de tipo informativo, explicativo y/o expresivo, con sentido referencial, emotivo, conativo, pático o metalingüístico, cualquiera sea su origen (científico, “vulgar”, religioso, filosófico, político, etc.) o “estilo” y que se expresen en forma deliberada o involuntaria. Este componente incluye lo que en la literatura se reconoce como “información/conocimientos”, creencias y valores.

Indagamos *qué sabían del sida* las MES en un período ubicado ampliamente como “antes de saberse VIH+”, lo que exigió a las entrevistadas un cierto proceso de reflexión comparativa.

De modo similar a otros conjuntos sociales, en la configuración inicial de la representación del padecimiento, la presencia del virus como “agente causal” ha estado ausente. Se identificaba la infección por VIH con el sida como si fueran una y la misma enfermedad.

Una relativa incorporación de la información médica ha permitido la diferenciación entre infección y enfermedad, y la categorización de enfermedad “contenida” o crónica modifica la significación aunque no el nú-

cleo de la representación y ha colaborado en la disminución de la carga emocional y valorativa. En muchas de las entrevistadas esta diferenciación resulta un hito importante para la construcción de la esperanza.

Una vez sobrellevado el “anuncio”, la utilización de los *cócteles* de medicamentos que reducen la carga viral y su propio estado clínico modifican algunos de los componentes de la representación de la enfermedad, especialmente aquellos que vinculan *sida* y *muerte inminente*.

Al indagar sobre *qué sabía del VIH y del sida* disminuye la presencia de la muerte y, en concomitancia con la forma en que generalmente se enuncian las campañas, relatan las circunstancias en que creen que se infectaron o describen las vías de transmisión, aunque no se preguntara específicamente por ellas.

De todos modos, en su relato se advierten matices que muestran lo relativo de categorías como “saber-no saber” o “sospechar-no sospechar”.

En los testimonios resalta claramente el hiato existente entre *percibirse susceptible* del riesgo/padecimiento y el *conocimiento de las formas de transmisión*, más allá de lo dificultoso que pueda resultar procesar y precisar la diferencia entre lo que “saben” ahora y lo que cognitivamente manejaban antes de conocer su serología positiva. Lo interesante del tema es que en el trabajo de rememoración e *insight* que la entrevista moviliza, si bien la mayoría manifestó inicialmente no tener suficiente información –creemos que como una forma de disminuir la angustia y de justificarse, especialmente en las que saben de su situación hace más tiempo–, al ir trascurriendo el diálogo fueron verbalizándose los conocimientos y diferenciando dos modalidades posibles de transmisión: por relaciones sexuales y por “sangre”.

La problemática que emerge más frecuentemente es la de *no haberse sentido ni tampoco incluido* en lo que algunas ahora, con mayor jerga en el tema, definen como “grupo de riesgo”. No es una sola dimensión la que condiciona las distintas prácticas sociales, pero las MES reconocen que el *prejuicio* y la *estigmatización* operaron como obstáculos en la percepción de la posibilidad de la infección y en la no protección. “Se sabía” pero *no era necesario porque su modalidad de vida* no era percibida como riesgosa (no ser usuaria de drogas o alcohol, “loquita” o tener “mala junta”) o porque *el compañero o pareja sexual no mostraba signos de enfermedad, de “drogarse” o había vivido situaciones de prisión*.

Asimismo, se confirma lo registrado en la literatura sobre el tema: *la confianza* y la creencia en la *pareja estable, monógama y fiel* configuran un obstáculo, y no sólo argumentativo, para el cuidado.

Por otro lado, la atribución de cierta posibilidad de responsabilización vinculada con *prácticas médicas* (por abortos, transfusiones de sangre) u *odontológicas* para sí o su pareja, surge en los testimonios de seis entrevistadas.

Resulta llamativo y preocupante que muy pocas de las entrevistadas señalen a la transmisión vertical como una forma de infección estando ellas (incluso atendidas por un segundo embarazo) incluidas en servicios que trabajan en la prevención específica de aquella. La información no ha podido ser procesada ni apropiada. Lo que se sabe suena como realidad distante y normativa; un *deber ser* para quien pueda (no ellas) tomarlo y aplicarlo. También para quien lo desee...

Si bien es variable según los lugares donde se atienden, el alcance y características que presentan respecto a la información de las dos principales vías de transmisión, era relativamente alto al momento en que se enteraron de su seropositividad. Podría suponerse que en las de mayor tiempo de conocimiento el manejo del padecimiento, los análisis que se efectúan –relatan con precisión los resultados sobre recuentos de CD4 o carga viral–, el contacto más frecuente con los servicios de salud y las explicaciones médicas habrían operado en la percepción de los riesgos y en las prácticas de cuidado en sus relaciones sexuales. Sin embargo, teniendo en cuenta sus pautas reproductivas y si su embarazo fue buscado, no se observan diferencias entre las que sabían y las que no sabían de su seropositividad antes del actual embarazo: en ambos casos, el 77% comentó que no lo había buscado. Esta afirmación debe tomarse con precaución pues el estudio se centró en las mujeres con serología positiva en situación de embarazo y no pueden realizarse inferencias a mujeres no embarazadas o entre las que optaron por el aborto y que no son objeto del programa de TV. Para conocer pautas reproductivas y prácticas sexuales sería interesante poder hacer un estudio comparativo entre poblaciones en distintas situaciones y explorar los cambios y tendencias al respecto en una cohorte con un seguimiento por lo menos de 3 a 5 años, incluyendo también una muestra de sus parejas.

Varias MES no pueden contestar sobre lo que sabían antes y el registro aparece desde que se enteran. Podemos suponer varios motivos de tal situación: desde dificultades para diferenciar secuencias temporales –en-

tremezcladas con sentimientos de dolor y miedo– o dificultades previas de comprensión, hasta una insuficiente elaboración de su situación.

Como ejemplo final de la problemática de saberes y prácticas el “nada más” actúa como “caja negra” y nos deja más interrogantes que respuestas...

—*¿Y qué sabías del HIV antes de enterarte?*

—*Muy pocas cosas.*

—*¿Por ejemplo...?*

—*Cómo se contagia, por la sangre, las relaciones y esas cosas. Nada más.*

*[CABA, 19 años, no sabía su serología positiva hasta el actual embarazo.]*

La mayoría distinguía, al menos verbalmente, las formas de transmisión y los medios de prevenir el VIH, aunque se observan diferencias según zona de residencia y nivel educativo. La situación de mayor vulnerabilidad respecto a “saberes” y prácticas sexuales pero también a condiciones de vida se verifica entre las que residen en el Gran Buenos Aires; les siguen las MES de Tucumán que, según sus comentarios, sería la zona con mayor discriminación hacia las PVVS.

En sus contactos con los servicios de salud, las que tienen más “cultura médica” y nivel social han adquirido información que consideran valiosa, sobre todo aquellas que sostienen internamente su situación en la diferencia entre tener VIH y tener sida. Refieren necesario tener una vida “regular”, más ordenada, sin excesos, en lo posible con una buena alimentación y con cuidados especiales hacia los niños.

La mayoría de los rasgos hasta aquí descriptos (concepto de enfermedad, señales de alarma, dificultades en la percepción de procesos, semantización de “síntomas” a través de un sincretismo de saberes, la concepción del tiempo como presente continuo, etc.) son, en realidad, característicos de pertenencias a clase social. La falta de evidencia o registro de señales agudas se asimila a la no existencia de infección. Sin síntomas, la enfermedad no existe.

De las enfermedades reconocidas y de las temidas, hemos seleccionado las cuatro que sobresalen en sus preocupaciones (sida, cáncer, depresión y diabetes).

Se concibe al **cáncer** como más peligroso y mortal que el sida. Supone menor cantidad de posibilidades y variables a manejar, ya que es visuali-

zado como *hereditario - incurable - mortal - agudo - de avance rápido - traicionero (bicho jodido) - doloroso*.

Viven el **sida** como *enfermedad controlable - contagiosa - "adquirida"* ("inconsciente, no me cuidé") - *"mochila pesada" - te deprime*, en contigüidad con depresión. Pareciera que no manejan claramente el concepto de "cronicidad".

La situación de mayor "benignidad" del VIH/sida con relación al cáncer se vincula, por un lado, con la posibilidad de diferenciar entre tener VIH y ser enfermo de sida que han aprendido al menos durante los controles de sus embarazos y, por otro, con la existencia de tratamientos que ellas mismas han recibido con probada eficacia para disminuir la carga viral. Con mayor o menor exactitud, la experiencia de vivir con VIH las dotó de un cierto manejo de los CD4, la carga viral y una cierta situación de alerta que se activa sobre todo en la situación de embarazo. Por otro, la imagen de destino mortal que presentan en las MES las enfermedades oncológicas deriva de la mayor cantidad de casos que han conocido personal o indirectamente, la mayoría de los cuales, por sus pertenencias de clase y menor cobertura y accesibilidad a la atención médica, son tratados en etapas avanzadas como elocuentemente lo muestra una serie de testimonios en los que se comenta que abuelos, tíos, padres, han tenido que ser internados, algunos operados, pero no han sobrevivido...

La **depresión** (muy frecuente por una serie de cuadros que describen) asociada al VIH es percibida como cuasi mortal: lo emocional (en el sentido positivo, de sentirse contenido) incidiría altamente, según lo aprendido en la consejería médica, para que "las defensas suban y baje la carga viral".

La **diabetes**, además de figurar junto con el cáncer entre los peligros heredados, es temida por la experiencia que han tenido con abuelos, padres y tíos que sufrieron amputaciones y mutilaciones importantes y, en ese sentido, resulta compatible con la concepción de la enfermedad como acontecimiento invalidante.

De los resultados y asociaciones encontradas es dable destacar que han sido las MES más jóvenes las que afirmaron no temer o no haber pensado nunca en esos temas. Las dos entrevistadas que viven con el virus desde su nacimiento tampoco están preocupadas al respecto. A su vez, las que se enteraron de su serología en el embarazo actual tienen menos temores que aquellas que lo saben desde hace más tiempo. Incluso algunas infor-

mantes más grandes reconocen que no están en la misma situación que hace unos años para enfrentar el parto y hay casos en que temen no salir vivas del mismo.

Las articulaciones entre *sida y depresión* son *bidireccionales y contiguas*. Por un lado, la mayoría reconoce que el VIH/sida puede ocasionar depresión por la inminencia del sentimiento de muerte y la “pesada mochila” que se porta con la enfermedad. Por otro, los estados depresivos pueden llevar al sida (por no poder cuidarse o como deterioro del sistema inmunológico)

Lo “social” emerge por condicionar las posibilidades de alimentarse adecuadamente y es sólo tímidamente reconocido. Estiman que un mayor nivel cultural de la población contribuiría a disminuir la principal consecuencia o efecto del VIH: el rechazo y el aislamiento.

Comparado con anteriores estudios sobre la visión de los *orígenes del VIH/sida*, podría afirmarse que la variedad de relatos y descripciones explicativas ha disminuido por el peso del saber médico y el prestigio de los tratamientos antirretrovirales. El origen de la enfermedad entre las mujeres consultadas: *a)* remite a una crítica a la aplicación del conocimiento científico; la enfermedad es visualizada como algo “artificial”, es el producto de *manipulaciones* con fines económicos o políticos o, con menor presencia, el *virus se “escapó”*; *b)* desde una visión de corte moral, el inicio de la enfermedad refiere a un *castigo por desviaciones y desorden social* centrados en la sexualidad y la droga. Finalmente, *c)* el sida aparece como *fenómeno natural*, en el marco de una visión de la historia natural de la enfermedad. Como lo difunde el discurso médico, tiene su propia dinámica e historicidad sin que el contexto social y la acción del hombre guarden relación. Ayuda a la exculpación y libera de la responsabilidad personal. La creencia de que el virus es algo “que todos tenemos” “dormido” refuerza esta desresponsabilización.

### **¿Qué constituye la “distinción” y la especificidad del VIH/sida?**

Para estos conjuntos sociales, lo que *distingue* al sida en su significación –pero ligado con otras ITS– alude a un componente vinculado con prácticas que culpabilizan al propio afectado. La conducta se constituye en un proceso mórbido en sí mismo, lo que desdibuja la presencia del

VIH. En la representación todavía está presente toda esa antigua semántica de la culpa y el castigo. Salvo alguna mención aislada al “bicho” (referida también al cáncer), resulta elocuente que ninguna expresara la etiología genética específica que tiene la infección por VIH. La ausencia de la categoría de *enfermedad infectocontagiosa* (que parece no formar parte de lo que informan los servicios) es consistente con la reducida presencia que tiene el virus en el núcleo central de la representación.

O sea, más que las categorías biomédicas y las marcas corporales, el eje moralizante y el estigma continúan impregnando el sentido del VIH/sida. Esta significación interiorizada se pone en evidencia en el carácter estrecho de los vínculos interpersonales que sostienen y las modalidades de “gestión del secreto”.

## 2.5. La gestión del secreto

Mantener el secreto es una forma de seguir siendo considerado “normal” y un modo de “construcción de la esperanza”; la esperanza de no devenir enfermo de sida, la esperanza de poder modificar las situaciones vitales por las que atraviesan.

Aunque con diferencias con otras patologías, D. Carricaburu y J. Pierret (1996) reconocen que la experiencia cotidiana de la serología positiva se estructura en torno a tres ejes: la gestión del “secreto”, como punto de partida y núcleo de la organización de la nueva situación; el reconocimiento de las *limitaciones y restricciones* de las posibilidades de acción, que es el origen de una gran incertidumbre en cuanto al futuro; y un *proceso de evaluación* sobre la situación individual y de movilización de recursos de distinto tipo.

“Decir o no que se está infectado, a quién y cuándo, está en el núcleo central de la experiencia cotidiana de la seropositividad. Mantener ese secreto supone un penoso y vigilante trabajo y el desarrollo de una serie de estrategias de atención y autocuidado personal y de los otros” (G. Biagini, 2000a: 54).

Las precarias condiciones de vida de las entrevistadas constituyen un espacio de supervivencia ya que sin la implementación de ciertas estrategias resultaría difícil no sólo procesar el padecimiento sino también la propia existencia y la de los hijos. Dado también el acotado campo de interrelaciones que han podido mantener, verificamos que la organización del

secreto gira en torno a que “no se sepa”, que no se sospeche en dos ámbitos: la familia y los amigos/vecinos. El revelar la enfermedad ha sido un hecho muy angustiante y problemático. La minoría indica que *lo sabe toda su familia* (en ningún caso se les habría informado explícitamente a los niños menores de 12 años). No podemos aseverar la exactitud de sus comentarios pero casi todas, con o sin pareja conviviente, relataron que su compañero o bien sabía previamente de su condición o fueron avisados cuando ellas mismas se enteraron en el control del actual embarazo. No pareciera que el aviso se haya extendido a novios o parejas sexuales anteriores.

La interpretación sobre la seropositividad y la reconstrucción del propio pasado no es igual entre las que suponen que su infección ha sido por vía sexual (más del 90% de los casos) y aquellas otras que estiman que el uso de drogas las llevó a esa situación y que han estado expuestas a mayor “visibilidad”, riesgo y estigmatización social.

La percepción de discriminación por el VIH configura más una *realidad fantasmagórica* que una situación experimentada mayoritariamente. Casi 4 de cada 10 MES señalaron temor a sufrir discriminación; el mayor peso se registró en la ciudad de Tucumán. Se trata de una situación frecuentemente vivida como “amenazante” y que se conjuga con otras problemáticas y conflictos previos, en general en el ámbito familiar. Como contraejemplo, aquellas pocas que mantienen en forma regular un empleo manifestaron no haber tenido problemas.

Es dificultoso precisar hasta qué punto el rechazo familiar y/o vecinal obedece al VIH en sí, ya que sus historias están signadas por la pobreza, a veces el alcoholismo o la violencia paterna, y casi siempre cargadas de autoritarismo y rigideces. Como producto de ese contexto, su propia trayectoria afectiva y social (embarazos precoces, “hacer la calle”, “drogarse”, compañeros presos o en delito, etc.) y también la inestabilidad en los vínculos de pareja, su sexualidad presente y sus embarazos continuos, coadyuvan a profundizar el rechazo y la incriminación al menos en un sector relativamente importante de las entrevistadas que mayoritariamente residen en el GBA. No obstante, especialmente en Córdoba y Tucumán la mayoría remite a mujeres más integradas, con familias y vínculos más estables, generalmente infectadas en sus primeras relaciones de pareja que, ya sea con su familia de origen o con la de procreación, mantienen relaciones de intercambio y contención, aunque no exentas de conflictividad.

La presencia de una sumatoria de discriminaciones en situación de alta dependencia como son los embarazos, el ser madre sin pareja y el dolor de saberse rechazada orientan este tipo de secreto que no obedece a una estrategia superadora sino que, por el contrario, resulta iatrogénico.

Intentan preservar sus vínculos familiares más próximos por temor a dañar, como una forma de cuidado ante los hijos o por padres no informados ni considerados capacitados para entender la problemática del padecimiento, cuando todavía en ellas sigue resonando la igualdad entre *infección por VIH y sida; sida=loquitas; sida=drogas, etc.*

También aquí el nivel socioeconómico familiar condiciona fuertemente las manifestaciones del rechazo o la aceptación de familiares y amigos, como lo ejemplifican las tres mujeres que integran la muestra y que proceden de un sector social medio y medio-alto y que han podido organizar sus vidas, sus patrones reproductivos y la gestión del secreto de un modo más favorable. Algunas, incluso, como estrategia de acceso a la maternidad, pudieron planificar su actual embarazo a partir de tener un nivel de carga viral adecuado.

La reserva en la información y la desconfianza en los vínculos se presentan, asimismo, en una de las adolescentes entrevistadas e infectadas desde su nacimiento:

—¿Tus amigos saben que vivís con el virus?

—No, porque amigos, de tener, nunca tuve.

—¿Y tus amigas, cuando ibas a la escuela y eso?

—No, porque nunca se lo conté, tampoco lo sabía.

—Ah, claro, porque vos te enteraste hace un par de años.

—Claro, yo me enteré encima hace como un año, dos años. No me enteré hace mucho. Peor, sin embargo, tampoco se los pienso contar... porque es muy... pienso que es algo que no tiene que saber todo el mundo.

*[Región V, 15 años, PVVS/TV, sabe hace 2 años.]*

## 2.6. Sexualidad y maternidad: ¿un callejón sin salida?

Un tema en el que ha habido dificultades de abordaje en un contexto como es el de una entrevista cuasi ocasional en situaciones de haber consultado o a la espera de la consulta médica ha sido el de la sexuali-

dad y los vínculos interpersonales entre los géneros, incluidas las relaciones sexuales. Al igual que en otros estudios locales (Biagini-Pesenti, 1997; Grimberg, en prensa), la sexualidad es vivida como un campo peligroso, del que no se habla directamente sino a través de algunas alusiones risueñas y “picarescas” que refieren a un “antes” sin VIH y sin los temores actuales. Pareciera que raramente se les puso palabras y cierta posibilidad de una mirada reflexiva; en cambio, abundan relatos de aprehensiones y temores vividos durante la adolescencia. Las explicaciones familiares y el mandato de cuidado alertan sobre el peligro que despierta el desarrollo de un cuerpo que adquiere la propiedad de entablar relaciones sexuales siempre tratadas como analogías y homologías de embarazo. Hay una generalizada incapacidad de explicar de qué se trata la menstruación, el crecimiento y la maduración sexual, salvo como sinónimos de reproducción. Se escamotea el sexo-placer, el sexo-vínculo interpersonal, el sexo-afecto, el sexo-vitalidad y alegría.

Un componente importante con relación a las representaciones de la sexualidad que determinan prácticas no protegidas en los adolescentes radica en que se trata de una sexualidad vivida bajo el signo de lo espontáneo en que predomina lo imprevisto, lo silencioso, lo no calculado. La mayoría ha tenido hijos en edades “tempranas” (entre los 14 y los 17 años) y muchas tuvieron que permanecer con su familia de origen o fueron “expulsadas” a las de sus parejas.

Se reproduce el papel femenino tradicional, identificado con las tareas productivas y reproductivas del hogar y la atribución al varón del rol de proveedor, aun cuando estén en similares condiciones de precariedad. En la realidad, lo que parece predominar es una gran fragilidad e inestabilidad en las relaciones de pareja, con historias de varias parejas, con continuidades y contigüidades en el tiempo que a veces se les hace difícil explicar. El nexa con dichos hombres en muchos casos nunca se corta del todo, dado que generalmente viven en el mismo barrio y suelen mantener vínculos con los hijos habidos en común.

La convivencia con el VIH produce una *transformación en los comportamientos sexuales y en los vínculos*, que muchas veces lleva, al menos transitoriamente, a una *deflación del deseo erótico* y/o a la *abstinencia*, que no siempre es factible de ejercer debido a situaciones de subordinación femenina.

Se producen *distanciamientos y separaciones*, sobre todo cuando la mujer descubre a la vez su seropositividad y la de su compañero a través de su control de embarazo y lo culpabiliza. En otras, *el vínculo se fortalece*, sea porque la mujer decide aceptar la situación asumiendo aún más el lugar de cuidadora o porque el varón que no es reactivo desestima o minimiza el riesgo, “perdonando”, reafirmando su rol protector y reforzando sus propios estereotipos de género, a menudo con la negativa de adoptar prácticas de sexo seguro.

Una *muy alta proporción reconoce que no utiliza preservativos nunca o consistentemente en sus relaciones sexuales*, tanto en parejas seroconcordantes como serodiscordantes. Las entrevistadas en muy pocos casos tienen una postura decidida a favor de la prevención; en general se mantiene una actitud de aceptación (resignada, preocupada, atemorizada) de la decisión/imposición del varón en este sentido. Cuando ambos son seropositivos, hay mayor dificultad para sostener las prácticas de cuidado; situación también referida por los profesionales entrevistados.

Los “mandatos” femeninos de dulzura, dependencia, sumisión y/o fidelidad implican una contradicción para las mujeres entre la pasividad esperable y la actitud activa que debe tener para lograr sexo protegido. En los varones, la asociación entre masculinidad/sexualidad/agresión con la que han sido socializados deriva en una imagen masculina ideal que deben encarnar. En esta sexualidad masculina heterosexualizada no se puede pretender hablar de vulnerabilidad en términos de negociación, fragilidad o protección, porque se contraponen con la imagen de superioridad y omnipotencia. Cuando una mujer pide, reclama o demanda el uso del preservativo en la relación sexual, está interfiriendo en los modelos genéricos.

Existen *grandes fallas en la información a la población general sobre transmisión vertical* como vía de infección y sobre las posibilidades de prevención durante el embarazo; desconocimiento que se vivencia claramente en el dramatismo exhibido en la circunstancia del “anuncio”.

Las informantes no refieren haber sido asesoradas para mejorar la eficacia contraceptiva del preservativo con el uso simultáneo de algún otro método. Los profesionales entrevistados en el estudio afirman aconsejar el uso del preservativo como parte de las “indicaciones” incluidas en el tratamiento. Sin embargo, esta indicación raras veces se acompaña de asesoría sobre los fundamentos de la misma, lo que dificulta su apropiación.

ción significativa. Menos aún va acompañada de una indagación sobre las posibilidades reales de su puesta en práctica, aun en el caso de que tal apropiación exista.

Coincidentemente con otros estudios respecto al deseo de tener hijos y a la decisión de llevar adelante un embarazo, entre las MES tienen relevancia factores como la historia reproductiva familiar y propia de la mujer, la edad, la presencia o no de hijos previos, el estado de salud de la mujer, haber formado nueva pareja, etc. En este listado, y más allá de las implicancias culturales, cabe agregar la cuestión objetiva y material vinculada con el acceso a un aborto seguro y gratuito, ya que muchas de las entrevistadas se plantearon esta alternativa y varias admiten haber intentado realizarlo con distintos métodos, siempre con una gran carga de angustia, miedo y culpa. Las que se lo efectuaron no integran la muestra y, según los comentarios médicos, configuran un grupo al que todavía los equipos no ofrecen como rutina generalizada (si llegan con un aborto inconcluso) asesoramiento acerca del test ni información sobre métodos anticonceptivos.

Únicamente el 20% de las mujeres que conocían su condición (8 casos) declara haber buscado el embarazo, sin verificarse diferencias según nivel educativo o conocimiento previo de su serología.

No obstante, cabe relativizar la categoría misma de “embarazo buscado”, útil para poblaciones en las que está más instalada la concepción de la planificación familiar. En nuestro caso, las expresiones de las entrevistadas al respecto parecen remitir más bien a comportamientos que dejan librado el embarazo a la casualidad o la “suerte”, sin desconocer que pudieran esconder la dificultad de hacer valer sus decisiones reproductivas en relaciones sexuales en situaciones de desigualdad de poder con sus parejas, de coacción y/o de violencia. Buscado o no, el embarazo termina por ser aceptado como una realidad ineludible a cuyo buen término se destinan todas las acciones, pensamientos, sueños y desvelos. Todas las posibles, al menos, según las condiciones de vida de cada una de estas mujeres. En la absoluta mayoría de los casos, al preguntársele cuál era su interés o preocupación más importante, la respuesta está vinculada a la inquietud sobre la transmisión del virus al hijo/a por venir.

La situación de embarazo configura un momento de especial cuidado y atención; la sinonimia *mujer=madre* conforma un importante basa-

mento ideológico e identitario que no pareciera tensionarse en casos de seropositividad, dada la alta fecundidad que las caracteriza, al menos en la muestra en estudio. Se trata de una situación oportuna para el aprendizaje y la contención regular. En sus testimonios, algunas manifiestan que hay información que les resulta excesiva y poco comprensible en el momento del “anuncio” por toda la carga emotiva que implica.

Sin duda, nuevamente la presencia del virus complejiza aun más la relación entre la condición femenina y la maternidad. Probablemente estemos, en muchos de estos casos, ante una sobreadaptación al modelo de abnegación maternal como manera de buscar aceptación y exculpación, refugiándose en una identidad socialmente respetada. Por otro lado, no puede negarse que en mujeres con historias de enormes carencias no sólo materiales, culturales y simbólicas, sino también emocionales, el cuidado de los hijos proporciona anclaje vital, sentido y dirección a sus acciones.

Las estrategias sanitarias tendientes a prevenir la transmisión vertical acentúan el discurso que impone a las mujeres el seguimiento del tratamiento “a favor del bebé”, reforzando la enorme culpabilidad, incertidumbre y angustia que su situación les provoca y enmascarando el padecimiento y sus propias necesidades, tanto en su salud física como mental.

El propio cuerpo, en la experiencia de vivir con VIH, es percibido como frágil, vulnerable, amenazado y amenazante para la propia vida y la de otros, en este caso del hijo que llevan dentro o de sus parejas.

La *cesárea programada* como alternativa terapéutica para minimizar el riesgo de la transmisión vertical funciona como una perspectiva amenazante que genera grandes temores en las mujeres, lo que la mayoría de las veces no es percibido ni recibe contención por parte de los equipos de salud, pero que no es difícil de detectar en las entrevistas realizadas, especialmente entre las informantes más grandes. “Más grandes” es casi un eufemismo, ya que se trata de mujeres entre los 30 y los 39 años, o sea, con capacidad reproductiva de entre 10 y 20 años por delante.

En otros casos, el momento de la cesárea se relaciona con la expectativa de realizar la ligadura de trompas, que varias ven como solución a un deseo de no tener más hijos que no pueden cumplir por otros medios. En ciertas entrevistadas resuena claramente como una estrategia deseada y buscada para llegar, finalmente, a la esterilidad.

La recomendación o imposición por parte de los profesionales de la salud de evitar la *lactancia materna* genera asimismo una ruptura con la imagen y el mandato maternal de la cultura en la que están inmersas, más aún en una época en la que se ha revalorizado y fomentado la vuelta a la leche materna. De todos modos, como en la mayoría de los casos se trata de embarazos aparentemente no buscados ni deseados, es poco frecuente que estén preocupadas por ello; lo que sí preocupa es la “señal” o pista que esto pueda representar respecto de develar la infección.

Dadas las consecuencias o efectos temidos de la enfermedad, el tratamiento, la misma muerte y la situación social en la que se ancla el padecimiento, aquellas entrevistadas que son madres con anterioridad y que tienen otros hijos (más del 70% de la muestra) hacen frecuentes referencias a sus preocupaciones vinculadas a ellos, fundamentalmente con relación al cumplimiento de su rol de crianza y cuidado. En este último caso, al tratarse de mujeres que en muchos casos no cuentan con una pareja ni con una familia extensa con recursos para hacerse cargo adecuadamente de ellos, temen por el abandono en que caerían los niños si ellas mueren, por los peligros y riesgos a que se verían expuestos, etc. La inminencia del parto actualiza sus temores. En algunos casos, la información errónea sobre las vías de transmisión las puede llevar a evitar el contacto con los hijos por temor a “contagiarlos”.

Otra fuente de preocupación en torno a los hijos que ya han alcanzado la adolescencia es la de evitar que reproduzcan comportamientos que los lleven a situaciones similares a las que ellas están pasando, sobre todo en relación a la droga y al VIH.

## **2.7. La atención médica desde la perspectiva de las mujeres entrevistadas**

—*¿Qué se te ocurre que podés aportar para mejorar el cuidado de las personas que son seropositivas?*

—*La información, es importante que se diga bien de qué se trata y que los médicos también puedan dedicarse a hablar con los pacientes en los hospitales.*

[Tucumán, 20 años.]

Con todas las dificultades ampliamente reconocidas en la literatura para indagar válidamente la “satisfacción de los usuarios de servicios de salud”, casi todas las entrevistadas –independientemente del efector y/o de la localidad que se considere– valoran positivamente la atención médica brindada. No se registran diferencias relevantes según edad o antigüedad en el conocimiento de su seropositividad.

No obstante, al profundizar en este tópico, surgen claras diferencias entre la valoración de la atención recibida en condición de mujer embarazada seropositiva y la atención percibida en los diferentes efectores en general (en otros servicios y/o para otras problemáticas). Se mencionaron como principales problemas: la dificultad y las demoras para conseguir turnos; las condiciones de infraestructura; las deficiencias en las condiciones de higiene y el cumplimiento de las normas de bioseguridad, en particular durante las internaciones; la confidencialidad en relación con la seropositividad y la vivencia de situaciones de discriminación o maltrato. En contraste, el equipo o servicio dedicado a la atención de las MES es visualizado como un espacio de apoyo y sostén, en el marco del cual la mayoría de los obstáculos señalados se atenúan o desaparecen. Esta valoración diferencial se manifiesta sobre todo respecto a la organización de los servicios (ejemplificado por los circuitos de turnos, análisis clínicos, derivaciones y trámites) y el trato recibido.

Estos aspectos “facilitadores” resultan diferenciales no sólo con respecto a la atención hospitalaria “en general”, sino en comparación con la atención que recibe una persona viviendo con el virus, no embarazada; situación que se visibiliza particularmente en los efectores de la CABA y la Región Sanitaria V del GBA. Es decir, según sus apreciaciones, el embarazo (actual o anterior/es) en el que se detectó el VIH ha jugado como “beneficio secundario”, porque permitió el diagnóstico o porque en esa condición la organización de los servicios médicos, los trámites y las interconsultas se facilitan, se hacen más accesibles que en embarazos anteriores o cuando acuden para el control regular de su seropositividad.

Aunque se menciona a otros profesionales (además del infectólogo/a), las informantes no parecen registrar la presencia de “equipos”, sino que más bien hacen referencia a redes de derivación y/o interconsulta, lo que concuerda con lo que es dable inferir de los testimonios de los profesionales.

Se registran diferencias importantes en cuanto a la información sobre VIH/sida recibida y sobre la prevención de la transmisión vertical en particular. Únicamente algunas de las que llevan varios años de conocer su condición serológica cuentan con información fundamentada y han podido relativamente “apropiarse” de ella. Subrayaron el énfasis puesto por parte del médico tratante en la posibilidad existente de prevenir la transmisión, a partir del suministro de medicación, de la programación de una forma específica de parto y mediante la suspensión de la lactancia.

Como rasgos que hacen al “buen funcionamiento”, recalcan el nivel de capacitación y la calidad del trato de los profesionales que las atienden. Algunas de nivel socioeconómico muy bajo subrayan la provisión de algunos recursos (alimentos, dinero para transporte) en efectores de la CABA y de la Región Sanitaria V.

Ninguna de las MES destacó explícitamente como una ventaja el *acceso a la medicación antirretroviral* y ninguna manifestó tener problemas para obtenerla. Podría suponerse que dicho acceso en estos casos se ha transformado en un “piso” de recursos garantizados, y en ese sentido contar con él no se visualiza como algo destacable. Sin embargo, y aunque las entrevistadas no lo planteen como obstáculo, pueden mencionarse diferentes modalidades de distribución según localidad que pueden complicar el acceso regular a la medicación.

Mayoritariamente, el **análisis serológico** se efectuó en el marco de los controles de embarazo pero sin un asesoramiento adecuado. Al ser consultadas acerca de “en qué momento y cómo se enteraron”, la respuesta más frecuente se vincula con cierta “naturalización” del testeo, en tanto componente del conjunto de determinaciones diagnósticas de rutina que el médico indica durante el control de embarazo. Tampoco mencionan espontáneamente haber firmado un consentimiento escrito, lo que no implica que no lo hayan hecho pero sí apoya los relatos que nos llevan a caracterizar como inexistente o, en el mejor de los casos, insuficiente el asesoramiento brindado sobre la importancia y el propósito del testeo; así, el valor del “consentimiento informado” se reduce a la firma de un formulario. En algunas entrevistas se refiere haber recibido la “indicación” pero no asesoramiento y, por lo tanto, no haber realizado el test; otras señalan haber realizado el análisis, aunque sin retirar el resultado; una de

las entrevistadas relata haber firmado el consentimiento luego del diagnóstico. De la mayor parte de los testimonios se desprende que la promoción del testeo a la pareja únicamente se realiza ante un diagnóstico positivo de la mujer.

La bibliografía específica y las sistematizaciones de experiencias en curso en servicios de salud dan cuenta de la existencia de una estrecha relación entre la calidad de asesoramiento previo al test y el retiro del resultado. En condiciones de inexistencia o insuficiencia de acciones de asesoramiento, los efectos pueden ser dramáticos en términos de las condiciones de salud de los sujetos involucrados, registrándose casos de “oportunidades perdidas”: tres de las mujeres incluidas en la muestra han tenido hijos que se infectaron por transmisión vertical. En particular en el interior del país, estas situaciones se vinculan con deficiencias en la coordinación entre diferentes niveles jurisdiccionales y/o de atención. En resumen, puede decirse que la inexistencia de un adecuado asesoramiento en esta etapa incide en la realización del análisis, en el retiro del resultado y en el cuidado relativo a las prácticas sexuales (o más bien, su falta) durante el embarazo.

De acuerdo con las enunciaciones relevadas, las situaciones de *entrega del resultado* pueden agruparse en dos “tipos”: *a)* entrega de resultado por parte del médico (u otro integrante del equipo) que actualmente realiza el seguimiento; en estos casos las MES indican haber sido adecuadamente apoyadas y, en muchos casos, informadas; y *b)* entrega de resultado por parte de otro profesional médico, no integrante del equipo específico, o en el marco de otra institución: predominan los relatos que dan cuenta de modalidades descarnadas o brutales, a las cuales se sumaría la desinformación o incorrecta información sobre las implicancias del resultado positivo y, en otros, prácticas que vulneran el derecho a la confidencialidad y a la toma de decisiones sobre el propio cuerpo y la propia vida. En uno de los efectores de Tucumán, varios testimonios dan cuenta de la implementación de este tipo de prácticas desde el propio equipo específico.

Sin verificarse diferencias entre jurisdicciones y efectores, todas las embarazadas contactadas se encontraban bajo **tratamiento antirretroviral** de profilaxis de la TV, o a punto de comenzarlo. La mayoría (42 casos) no ha estado en tratamiento antirretroviral por fuera del embarazo, ya sea por no requerirlo o por haberse enterado recientemente de su seropositi-

vidad. Las que conocían su estatus serológico con anterioridad, en general mencionan realizar seguimiento infectológico.

Desde el paradigma médico positivista, la adherencia al tratamiento antirretroviral ha sido pensada como una actitud de “cumplimiento” o “incumplimiento”; desde allí se estudian los factores que fortalecen la adherencia y los efectos de la medicación en el cuerpo (Gianni, 2006). Se identifica como una cuestión central vinculada con el inicio del tratamiento y su sostenimiento el proceso de toma de decisión de iniciarlo; proceso que supone cierta “expertización” del paciente, posibilitada por el profesional, y que se da frecuentemente bajo la forma de negociación, en el marco de la relación médico-paciente. En la situación de embarazo dicho proceso de gestión presenta características específicas: la *negociación* para el inicio es reemplazada por una *indicación* en la que se prioriza la prevención de la transmisión del virus al niño/a por venir; las posibilidades de sostener el tratamiento se vinculan con esta priorización, anclada en condicionantes de género (en particular la identificación mujer=madre, y la función de cuidado del otro asociada a “lo femenino”). En coincidencia con esto –y con lo relevado a través de los testimonios de los profesionales–, las MES afirman seguir “a rajatabla” el tratamiento durante el embarazo, “dejándose estar” cuando finaliza el mismo y/o en períodos entre dos embarazos. En el puerperio la preocupación principal pasa a ser el control de salud del niño, hasta descartar la infección, o el tratamiento de aquel cuando se ha infectado; en algunas mujeres, la continuidad del tratamiento propio también tiene como fundamento el poder “estar bien” para sus hijos...

Si bien alrededor de la mitad de la muestra señala haber tenido efectos secundarios atribuibles a la medicación, nadie refiere haberla interrumpido; tampoco desde el material relevado fue posible dar cuenta de situaciones que pusieran en juego la posibilidad de sostener el tratamiento antirretroviral. La continuidad en la ingesta de medicación se presenta como “incuestionable”. Los escasos relatos sobre dificultades en el cumplimiento del tratamiento corresponden a aquellas que también han tomado medicación por fuera de los embarazos.

Respecto de **otros cuidados** sugeridos por el médico, la mayoría menciona la alimentación y, en algunos casos, el descanso. En general no explicitan tener dificultades para cumplir con estas indicaciones aunque se-

gún sus condiciones de vida, dudamos de las posibilidades concretas de acceder a una dieta balanceada, descanso y esparcimiento adecuado, etc., tal como lo advirtieron la mayoría de los profesionales que las atienden.

El uso del preservativo durante el embarazo para evitar la reinfección o la infección del compañero sexual en el caso de las parejas serodiscordantes es reconocido en muy pocos casos como parte de los cuidados sugeridos por el médico. Algunas han recibido información, pero la misma se interpreta en un sentido diferente al propuesto (en cuanto al significado del término “reinfección” o la función del preservativo).

El **sentido que adquieren los tratamientos y el cumplimiento prescripto** presentan diversas connotaciones: en unos casos, la medicación sirve para contener y “reparar” el daño y sus consecuencias sobre el bebé, reduce la angustia y colabora para construir la esperanza; en otros, la toma diaria de medicamentos produce rechazo y es resistido porque activa la percepción de la enfermedad y puede ser un eventual develador del padecimiento.

El tratamiento y el cumplimiento de la medicación durante el embarazo, con médicos con buen nivel de relación con las pacientes, se constituye en: *a)* un puente seguro para el niño sano; *b)* un puente que permite expiar la culpa de la infección y de las posibilidades de enfermar al niño; *c)* reorienta la asociación “sida=muerte” hacia “sida=control del padecimiento”; y *d)* facilita la reestructuración de la autoestima y de la propia subjetividad.

En comparación con pesquisas realizadas antes de la difusión de las terapias antirretrovirales, se registra una importante disminución de otras modalidades de cuidado y/o prácticas terapéuticas alternativas. La eficacia del tratamiento con medicamentos ha disminuido las expectativas puestas en aquellas. Entre las mencionadas sobresale la psicoterapia (11 casos); muy minoritariamente se reconocen los reducidos *espacios de consejería y/o grupos de pares*, aunque la amplia mayoría de las entrevistadas no participa ni ha participado en ellos.

## **2.8. La atención médica desde la perspectiva de los profesionales entrevistados**

Los informantes de todas las localidades alcanzadas por este estudio consideran que existe gran predisposición de las MES a realizar el trata-

miento indicado, y destacan que *lo hacen más por su bebé que por ellas mismas*. No obstante esta generalización, identifican a un grupo de pacientes con dificultades en la adherencia. Se presentan diferentes visiones acerca de los motivos por los cuales esto se produce. En ciertos casos, se reconocen *obstáculos que surgen del propio sistema de salud*: falta de articulación entre servicios, entre distintos niveles de complejidad, intra o interjurisdiccionales; insuficientes políticas activas de promoción del control del embarazo y del testeo, incluidas la consejería apropiada y las dificultades en la provisión de la medicación antirretroviral a causa de los circuitos burocráticos involucrados. Todos estos elementos inciden en la existencia de “oportunidades perdidas”.

Otros profesionales entrevistados identifican *situaciones de mayor vulnerabilidad de las propias pacientes* que exceden la especificidad de la experiencia de vivir con el virus y condicionan las posibilidades de una comprensión adecuada del diagnóstico y la asunción de decisiones consecuentes con referencia a la adherencia al tratamiento durante el embarazo y, más aún, después del parto y del puerperio. Algunos consideran esta vulnerabilidad como resultado de determinantes sociales, tales como la situación de clase o la subordinación de género, entre otros. En este sentido, ocho informantes de diferentes jurisdicciones advierten sobre las posibilidades de una alimentación “adecuada” de las mujeres en seguimiento.

Aunque en forma minoritaria, en algunas narrativas la caracterización de las situaciones de vulnerabilidad incorpora términos estigmatizantes (“promiscuidad”, por ejemplo) o bien se focaliza en características individuales o de “personalidad” que impiden la “toma de conciencia” o la “modificación de conductas” de las involucradas.

Como obstáculos a la adherencia se incluyen –en menor medida– los efectos adversos de la medicación antirretroviral, a los que se suma la imposibilidad de acceder a medicación para contrarrestarlos. La interrupción de los controles y el posible abandono del tratamiento se contrarrestan en algunos equipos a través de un seguimiento activo que asume cierto matiz coactivo por la presencia real o virtual de las fuerzas de seguridad; esto surge en algunos relatos relevados en la ciudad de Tucumán.

No fue posible identificar, a partir de los testimonios, cambios relevantes en las modalidades de atención y/o en las actividades desarro-

lladas a partir de la inclusión en el Programa de Gestión Territorial de Prevención de la Transmisión Vertical. Podría inferirse que en la mayor parte de los casos analizados el Programa se asentó sobre una estructura o equipo de trabajo preexistente, sin modificar significativamente sus prácticas.

La factibilidad de la implementación de los programas de prevención de la TV resultó, en primer término, de iniciativas de servicios y equipos “autoconvocados”. Es destacable que aquellos efectores que iniciaron tempranamente acciones de prevención de la TV y la atención de niños con serología positiva han contado, según sus testimonios, con una dirección hospitalaria proclive a la temática y a la labor de los equipos, lo que posibilitó el aumento de su capacidad operativa y el desarrollo de aportes innovadores en sus prácticas. Se trata de los hospitales Durand (CABA) y Eva Perón (San Martín, GBA), y la Maternidad de San Isidro (GBA), que tuvieron también apoyo consistente y regular de los programas dependientes de sus respectivos municipios.

Se registraron apreciaciones positivas sobre los esfuerzos realizados por la Coordinación Sida del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires para ampliar el accionar del Programa de TV en todos los hospitales, pero también se señala la necesidad de incrementar la cantidad de mujeres embarazadas a controlar como forma de disminuir la TV.

Especialmente entre los profesionales de la CABA se analizan críticamente las estrategias comunicacionales masivas implementadas desde las autoridades gubernamentales, en parte por sus contenidos, por su discontinua presencia y por lo reducido de su campo de acción.

En el ámbito nacional reconocen que hay lugares que falta “concientizar”, difundir el tema y suministrar insumos para tests rápidos. La resistencia político-ideológica a la temática de la educación sexual en los ámbitos educativos iniciales es considerada como un serio obstáculo para la adopción de prácticas preventivas duraderas y se reconocen las dificultades de encarar costosas campañas masivas.

Finalmente, además de coincidir respecto de la diferencial presencia que ha tenido el Programa Nacional en todo el país, indicaron que ha habido problemas con la provisión de reactivos y algunos medicamentos no por falta de voluntad política sino por cuestiones económicas del Estado y por políticas de comercialización de los laboratorios.

Considerando que la mayoría de los proyectos de prevención ejecutados en los últimos años, tanto con financiamiento del Fondo Mundial como de otras fuentes, ponen un fuerte acento en la necesidad de articulación entre las OSC y las áreas gubernamentales y centros de salud, debemos decir que la huella de dichas experiencias es bastante débil en los referentes contactados.

También es remarcable el reducido “conocimiento” acerca del proyecto descentralizado de gestión territorial de prevención de la TV en las instituciones hospitalarias participantes y los profesionales involucrados. Al inquirirse sobre proyectos de prevención de VIH/sida implementados en los últimos años, para la mayoría de los profesionales informantes, dichas instancias son percibidas como de carácter puntual y transitorio y no alcanzan a dejar instalada una inserción real del accionar de las OSC dentro de las instituciones o modificaciones sustanciales y duraderas en la dinámica de trabajo de los equipos de salud, ni han implicado, en general, algún tipo de inclusión o participación de aquellas. Con excepción del Hospital Durand y la ciudad de Tucumán, en el resto de las zonas, la mayoría del personal de salud entrevistado no percibe la relación existente entre su actividad y el programa de TV, salvo la “economía externa” que supone contar con medicación y reactivos para atender a las MES.

Es interesante señalar las modificaciones operadas en la visión del padecimiento en la casi totalidad de los profesionales que atienden a PVVS. En estudios anteriores realizados en nuestro medio (Grimberg, 1995; Grimberg, Margulies y Wallace, 1993; Biagini y Sánchez, 1999; Biagini, 2000b) predominaba una significación del padecimiento centrada en “prácticas de riesgo” con fuerte asociación a pertenencias grupales que incriminaban y estigmatizaban a ciertos grupos y prácticas sociales desconociendo, sobre todo en las disciplinas médicas “no encargadas del sida”, las condiciones de producción y reproducción social en la caracterización de la enfermedad. Lo “social” aparecía *por sus efectos* o por considerarla una *enfermedad de la conducta*, lo que connotaba una apelación racionalista y voluntarista del ser humano y una mirada descontextualizada y atomizada.

Excepto un caso, todos los entrevistados coincidieron en señalar que es posible absorber la demanda de atención por VIH/sida y todos ase-

guraron que las MES detectadas se atienden en su totalidad. Asimismo, hubo acuerdo en destacar la saturación de la capacidad instalada en el subsector público en lo que respecta a la atención de la salud en general, atribuyéndola a deficiencias presupuestarias y organizativas. También la mayoría considera que se da respuesta a la demanda en esta temática específica merced al compromiso de los equipos y, además, por tratarse de un número relativamente reducido de casos.

### 3. A modo de colofón y recomendaciones finales

*—¿Qué más se podría hacer por las mujeres embarazadas seropositivas según tu opinión?*

*—Yo creo que hay que seguir trabajando sobre todo en las comunidades pobres con la atención primaria y hay que trabajar mucho con el tema de la violencia, porque creo que atrás del VIH hay muchas cuestiones (...) O sea, el modelo asistencialista, biologicista está muy por encima de lo colectivo y lo social; y esto es lo que tenemos que aprender más. Algunos problemas sociales hacen que las personas adquieran el virus y habría que poder llegar de otra forma, qué estrategias se pueden utilizar, y esto nos va a ayudar a entender a nuestras comunidades, cuáles son esos patrones, y qué estrategias son las mejores para poder llegar a esa población.*

*[Tucumán, jefa del Programa Provincial, infectóloga.]*

Con un diseño descriptivo y exploratorio, el estudio se propuso conocer la significación social del VIH, con especial atención a las condiciones de vida y a la problemática de la prevención de la transmisión vertical, en una muestra de mujeres seropositivas en situación de embarazo y, asimismo, conocer la perspectiva sobre tales cuestiones en una muestra de profesionales de la salud que las atienden en unidades hospitalarias incluidas en el Programa de Transmisión Vertical de gestión territorial. Sin embargo, trascender la problemática, responder cabalmente a tan complejos desafíos y colaborar en los cambios necesarios para atemperar algunos de los pesares de las mujeres estudiadas suponen algo más que un diseño de investigación y conclusiones normativas. Recomendaciones hay muchas y buenas.

Resulta imperioso promover intervenciones multisectoriales vinculadas al campo de la salud, la educación, la comunicación social pero fundamentalmente poder generar transformaciones estructurales en las condiciones de vida y trabajo de los sectores subalternizados de nuestra sociedad, con o sin VIH, en situación de embarazo o no, hombre o mujer, hétero u homosexual, ya que se trata de sectores que viven en condiciones de vulnerabilidad estructural que trascienden el accionar individual.

La situación de embarazo, de un cuerpo que da vida, de un cuerpo productivo, interpela el sentido de un padecimiento tan asociado a la muerte y exige a las MES un intenso trabajo interno para superar ese anuncio que, como toda enfermedad grave, se impone con violencia (Carriaburu-Pierret, 1996).

Aunque las orientaciones teóricas actuales destaquen la naturaleza histórica de la sexualidad y su carácter construido, buena parte de estos sentidos –más los vinculados con los mandatos religiosos que por milenios la tildaron de pecaminosa– están presentes en el imaginario colectivo y condicionan la estructuración de las identidades genéricas y las orientaciones sexuales.

El discurso mundial acerca del VIH/sida refleja en los últimos años un reconocimiento del papel de las inequidades de género en la diseminación de la epidemia y revela una mayor comprensión de la importancia de incorporar la perspectiva de género y una visión integradora y situada en las sexualidades en las acciones tanto preventivas como asistenciales. Los documentos de ONUSIDA, OMS y OPS reiteradamente argumentan que la estigmatización hacia las personas con identidades sexuales diversas se correlaciona con un número creciente de hombres y mujeres VIH positivos. Pero, lamentablemente, como esta comprensión deriva de la necesidad de interpretar la dinámica de la epidemia, el análisis del género y la sexualidad se sitúan en el marco de la enfermedad, con lo cual se prolonga esa visión de la salud pública en función de la cual la sexualidad es el determinante potencial de una mala salud. Como resultado, el sexo seguro es el tema principal en este discurso, mientras que la salud sexual, el placer y los derechos permanecen en las márgenes del mismo (Gupta, 2001).

A su vez, los progresos en los enunciados de la salud pública sobre género y sexualidad no se corresponden con avances importantes en el terreno de la acción. Con políticas y programas de prevención específicos –aunque se los quiera incluir con “orientación de género”– como los que han predominado en nuestra región, pero sin cambios en las condiciones de vida y trabajo, difícil será incidir en los vínculos interpersonales, ya que la vulnerabilidad deviene del contexto en el que se generan significaciones y prácticas de cuidado y/o desprotección hacia sí y hacia los otros. En este sentido, si bien las políticas cuyos objetivos son disminuir la brecha de género en la educación, mejorar el acceso de las mujeres a las fuentes económicas y de ingresos, incrementar su participación política y protegerlas de la violencia son factores clave en el empoderamiento femenino (Gupta, 2001), el logro de modificaciones significativas y duraderas en dichas condiciones de vida requiere de transformaciones macrosociales y culturales más amplias, las referidas intervenciones estructurales.

M. Grimberg (2003) afirma que la experiencia cotidiana del VIH en la cual el cuerpo se desdobra e impone sus restricciones constituye una *experiencia corporalmente centrada*. Esta caracterización en realidad es válida para casi todos los padecimientos graves, crónicos o no, o para todos los accidentes mutilantes que suponen que el cuerpo impone una nueva normatividad a ese sujeto cartesiano que estaba construido en la creencia de un dualismo esencial entre el ser-un-cuerpo y tener-un-cuerpo. ¿Acaso no se da este “centralismo” corporal en el cáncer, la diabetes, para no remitirnos al Parkinson o a una grave insuficiencia cardíaca? En cambio, a diferencia de otras enfermedades y situaciones corporales invalidantes, el VIH porta también aún una significación moral en el imaginario colectivo, con una carga incriminatoria y de estigma social que sólo parecen haber tenido las pestes y la lepra en la Edad Media o la sífilis, antes del descubrimiento de la penicilina.

Sin excluir la importancia del contexto y de las condiciones de vida –ya que las significaciones y las prácticas derivan fuertemente de estos–, puede afirmarse que las dificultades de los conjuntos sociales a los que pertenecen las mujeres entrevistadas para asumir medidas de prevención sanitaria, percepción temprana de síntomas mórbidos, de control natal y de “programación” en general, tienen su origen en la forma en que cultural-

mente fueron inscriptos los procesos de crecimiento y desarrollo, la construcción social del género y la significación que adquiere el cuerpo.

Si bien el cuerpo adquiere características de básica y casi única herramienta laboral y es indispensable que siempre esté a disposición del trabajo –doméstico o extradoméstico–, productivo o reproductivo también, como “caja de Pandora” es un lugar de sensaciones y demandas incontralables; el cuerpo pide alcohol, sexo, castigos. En cualquier caso está siempre presente su condición de “sujetado” a algún otro de un modo finalmente displacentero (Biagini *et al.*, 1986).

Los procesos de exclusión social y fragilización de tejidos familiares y comunitarios, junto con una serie de transformaciones sociales y culturales que promueven la alcoholización precoz y la ingesta para uso social de sustancias estimulantes y que pueden facilitar el desarrollo de prácticas sexuales no seguras, encuentran en las mujeres jóvenes –también por condiciones de desigualdad de género– un campo susceptible al incremento de las ITS y el VIH/sida y de los embarazos “no buscados”.

El comienzo temprano en juegos eróticos, en un marco de naturalización de las carencias y sin recursos para implementar la moratoria que la sociedad les prescribe, conduce en la adolescencia al inicio de la genitalidad temprana, que se constituye en una respuesta funcional, de “sello”, de impronta, que marca en forma coactiva el tránsito a otras etapas.

Salvo ciertas historias particulares –especialmente en el caso de usuarias de drogas– una vez sobrellevado el shock del anuncio, el conocer la situación serológica de una infección como la del VIH (padecimiento más “virtual” que real, en la medida en que no se presenten síntomas con un cierto nivel de gravedad) no es vivido como una “ruptura biográfica” como en el caso de conjuntos sociales con mayores recursos materiales y simbólicos y con mayores posibilidades de decidir e incidir sobre el curso de su propia historia. No pareciera haber el “antes” y el “después” descrito en la literatura.

Seguramente movilizan todos los reducidos recursos disponibles y la mirada se focaliza en lo que los mandatos de género le imponen, y surgen en la gestante las palabras esperables: “Que nazca bien...”. Algunas agregan: “Que sea lo que Dios quiera”, ya que no está a su alcance ni siquiera

la posibilidad objetiva y subjetiva de interrumpir el embarazo; para algunas el VIH sigue tratándose de algún tipo de condena divina (“yo pienso que es un mal”). Están aquellas que despliegan dosis de gran voluntad (“por los hijos y el compañero”) y la confianza en la ciencia (más que nada “en los doctores”, especialmente si les hablan, les explican, las contienen) y en los medicamentos (“si los tengo, no me voy a enfermar”), aunque se sabe que “hay que durar” (“Y esto tarde o temprano no se cura, pero se puede tenerlo parado”).

En la mayoría, los recursos que se movilizan para poder cursar el embarazo, parir y en definitiva seguir en la “calesita” del embarazo continuo –salvo que desde el sistema público de salud adviertan el problema y decidan “operar” sobre ese cuerpo objeto de otros– refieren a acciones cuasi secretas para mantener la reserva y evitar el rechazo, aun a costa de encierro y aislamiento. De ahí que no se muestren interesadas por participar en grupos, ya sea porque piensan que les va a hacer mal “viendo a la gente mal”, o por mecanismos de autodiscriminación y desvaloración (“me cuesta relacionarme con gente así”).

¿Qué hacer? Desde lo profesional, desde los programas de salud, desde las políticas públicas, ¿qué dispositivos movilizar no sólo para mejorar las condiciones de vida, salud y trabajo de estos colectivos, sino para revertir la percepción del cuerpo y de sí mismo como objeto destinado a padecer enfermedades y zozobras y recuperarlo como sujeto social? Si no, ¿de qué “negociación” hablamos? ¿De qué empoderamiento? ¿En qué modelo de mujer y en qué sectores sociales pensamos?

Estas características –que actúan de modo interrelacionado– determinan la necesidad de elaborar estrategias que contrapongan y colaboren a modificar, por un lado, la comprensión y el lugar que ocupan el cuerpo, la maternidad y los hijos en la historia vital de estas mujeres y, por el otro, la significación y el “lugar” de los procesos de salud o enfermedad. O sea, se trata de procesos de cambio social y cultural para varones y mujeres en general. Modificación de dinámicas institucionales, de sistemas educativos, de condiciones de empleo y seguridad social.

Sin desconocer las realidades diferenciales entre la CABA y el resto del país, nos parecen en general pertinentes las observaciones y recomendaciones del documento elaborado por la Coordinación Sida (2004), Minis-

terio de Salud de la Ciudad de Buenos Aires, producto de investigaciones, análisis bibliográfico y consultas a referentes relevantes en el tema.

Teniendo en cuenta los objetivos específicos de este estudio y los resultados elaborados respecto a la significación social de los padecimientos y el VIH/sida, las problemáticas en torno a la prevención y asistencia de la TV señaladas por los profesionales entrevistados, subrayaremos unas pocas recomendaciones y algunas sugerencias, ya que en gran parte no se trata de saberes técnicos. Se trata de voluntad política que tienda a movilizar recursos, destrabar obstáculos, repensar rutinas y contrarrestar intereses.

En términos generales, habría que promover el desarrollo de líneas de trabajo y programas que faciliten la adopción de prácticas de prevención del VIH/sida y otras ITS y contribuyan al mejoramiento de las condiciones de salud de las mujeres y de la población juvenil que vive en contextos de pobreza, a través de acciones de salud colectiva que favorezcan cambios en las condiciones de vulnerabilidad frente al padecimiento y que mejoren el acceso al sistema de salud y al control de la salud sexual y reproductiva, incluyendo el control de embarazos. Para ello sería necesario:

1. Favorecer una aproximación al concepto de cuidado de la salud integral de la población, generando alternativas de atención que reduzcan los efectos de los servicios ultra especializados por sexo, edad o por patologías o procesos.
2. Incentivar la articulación efectiva entre los servicios de atención de la salud reproductiva, ginecología, obstetricia, perinatología, pediatría, y de estos con los servicios de prevención de ITS y VIH, infectología, nutrición, así como con especialidades tales como adolescencia, andrología, entre otros, que se traduzca en un enfoque común centrado en las personas consultantes.
3. Superar la fragmentación del proceso de trabajo médico a través del rediseño de las organizaciones hospitalarias, promoviendo el involucramiento del conjunto de las especialidades médicas y la incorporación efectiva de otras disciplinas en los servicios de salud, para la promoción de la salud sexual y reproductiva y la prevención de ITS tanto en mujeres como en varones. Esto debe incluir a la mesa de entradas e

informes, servicios de guardia, emergencias y cirugía para la adecuada captación, contención y derivación de embarazos sin control, consecuencias de abortos incompletos o sépticos, violaciones, etc. Resulta imprescindible analizar críticamente los alcances y limitaciones de los denominados programas “verticales” que tienen a segmentar temáticas, equipos y recursos, desfavorecen las oportunidades de prevención primaria y secundaria estimulando innecesariamente la concentración de la atención en supuestos “especialistas” o “encargados” y la desresponsabilización de otros servicios.

4. En este marco, ampliar y mejorar la oferta de información y recursos para la regulación y planificación de la fecundidad y la prevención de ITS tanto a mujeres como a varones.
5. Incrementar la dotación de recursos humanos con formación en salud comunitaria y con perspectiva de género para la atención de la salud mental en sentido amplio en el sistema público de salud.
6. Incluir la prevención de ITS en el marco de la estrategia de atención primaria de la salud y con un enfoque de género que incorpore y colabore en problematizar los patrones culturales y sostener los derechos sexuales y reproductivos.
7. Promover el control adecuado del embarazo con estrategias de salud comunitaria.
8. Fomentar estrategias de involucramiento del varón en las diferentes etapas de atención del embarazo, parto y puerperio, incluyendo en todos los casos la oferta de testeo y de información sobre salud sexual y reproductiva que tenga en cuenta las pautas culturales y las circunstancias vitales de los individuos.
9. Facilitar el diagnóstico temprano de VIH y otras ITS en la población general, mejorando el acceso al testeo voluntario con consejería de calidad.
10. Mejorar el acceso al tratamiento del VIH/sida, eliminando los obstáculos que se presentan a las acciones concertadas y combinadas entre efectores de salud de los distintos niveles.
11. Ejecutar actividades inter pares de promoción de la salud y operar sobre los obstáculos que dificultan la prevención del VIH/sida y otras ITS en la población infanto-juvenil residente en las áreas seleccionadas a través de acciones elaboradas y llevadas adelante por miembros

de distintas organizaciones locales y por jóvenes capacitados de la zona donde se implementen los proyectos.

12. En concordancia con organizaciones sociales de base territorial, ONG y redes de PVVS, analizar críticamente la experiencia acumulada en la última década (Lusida, Fondo Mundial, etc.), rediseñar las estrategias de articulación de políticas públicas, efectores de salud y sociedad civil, y reemplazar los proyectos de prevención específica de enfermedades específicas por propuestas innovadoras de promoción de la salud, *prevención inespecífica de enfermedades*, desarrollo social y comunitario en poblaciones vulnerables a través de programas y proyectos de mediano plazo que contemplen los condicionantes del proceso de salud-enfermedad característicos de la realidad social y epidemiológica del área de influencia en que se implementen.
13. Realizar una amplia convocatoria en universidades, centros de investigación, de comunicación social y agencias de publicidad para capacitarlos en las problemáticas de salud, a fin de que estén en mejores condiciones de elaborar estrategias comunicacionales que tengan en cuenta la problemática de la construcción social de la sexualidad y de los padecimientos. Consideramos que toda campaña masiva debe complementarse con acciones programáticas del equipo de salud desarrolladas con la comunidad e incluir agentes intermedarios a fin de superar la visión que supone que aumentando la accesibilidad de los servicios o “enviando” mensajes de educación para la salud, la demanda y el nivel de salud de la población van a aumentar. Saber-hacer; saber-poder; saber-interactuar son propuestas más conectadas con los fundamentos de la educación popular y sus metodologías de participación social. Sería interesante poder estimular la capacidad de generar recursos apropiados para la implementación de actividades de fomento de la salud que incluyan la articulación con organizaciones sociales de base territorial y comunitaria, movimientos sociales, sindicatos, clubes barriales y deportivos, asociaciones profesionales y ámbitos educativos y de atención primaria de la salud.

Las anteriores sugerencias tienen un carácter provisorio porque sería muy importante (y esta es nuestra recomendación final) que los distintos equipos de investigación y evaluación de proyectos que han venido traba-

jando en la última década en torno a la temática sean convocados (acordando tiempos y metodologías) para que, en una primera etapa, se puedan comparar diagnósticos, cotejar y consolidar propuestas tendientes a una visión y programación no fragmentada y más integral de acciones en torno a la problemática del VIH/sida para todos los conjuntos sociales. En una segunda etapa, ameritaría incluir a otros actores del campo gubernamental y no gubernamental que en el día a día construyen la “realidad del complejo VIH/sida” tendiendo a diseñar propuestas que colaboren en la implementación del nuevo plan estratégico.

A la manera de la política, las actividades de promoción y prevención son “un arte todo de ejecución”, que dependerá no sólo de capacidades técnicas para realizarla sino y en especial de cuáles sean las relaciones de fuerza, los posicionamientos ideológico-políticos y el grado de compromiso que sustenten los diversos protagonistas.



## Bibliografía

- » ALTMAN, D. (2004): “Intervenciones estructurales y comunidades vulnerables”, XV Conferencia Internacional de Sida, Bangkok. En revista *Desidamos*, vol. 2, año 12, octubre 2004.
- » BIAGINI, G. (2000, a): “De reacciones y sentidos. La vivencia del proceso salud-enfermedad-atención del VIH/sida”, en *Colección Cuadernos de Trabajo* N° 16. Universidad Nacional de Luján.
- » ————— (2000, b): “El hospital público y la significación social del VIH/sida”, en *Cuadernos Médico Sociales*, N° 78, Rosario.
- » BIAGINI, G. *et al.* (1986): “Nuevas formas de comunicación para ampliar cobertura en inmunización. Informe final”. Escuela de Salud Pública, UBA-PAI/OPS.
- » BIAGINI, G. y PESENTI, M. (1997): “Salud y juventud. La construcción social de la enfermedad. Informe final”. Departamento de Ciencias Sociales, Universidad Nacional de Luján.
- » BIAGINI, G. y SÁNCHEZ, M. (1999): “El hospital público y el complejo VIH/sida: un estudio de casos”. Cátedra Sociología de la Salud, Facultad de Ciencias Sociales, UBA.
- » BOLTANSKI, L. (1975): *Los usos sociales del cuerpo*. Buenos Aires, Periferias.
- » CARRICABURU, C. y PIERRET, J. (1996): “Vivir cotidianamente siendo seropositivo asintomático: una encuesta comparando hombres hemofílicos y homosexuales”, en BASABE *et al.*: *El desafío social del sida*. Madrid, Fundamentos, págs. 279-280.
- » COORDINACIÓN SIDA, GCBA (2004): *Recomendaciones para la prevención de la transmisión vertical del VIH, el tratamiento de la infección*

*en mujeres embarazadas y el asesoramiento sobre procreación y anticoncepción en parejas seropositivas o serodiscordantes. Actualización 2004.* Buenos Aires, Secretaría de Salud.

- » ————— (2006): Proyecto “Fortalecimiento de la prevención de la transmisión vertical del VIH”. Buenos Aires, Ministerio de Salud.
- » GIANNI, M. C. (2006): *Tiempo y narrativa desde la experiencia del tratamiento en VIH/ sida.* Buenos Aires, Reysa.
- » GRIMBERG, M.; MARGULIES, S. y WALLACE, S. (1993): “Construcción social y hegemonía. Representaciones médicas sobre el sida. Un abordaje antropológico”. Programa Antropología y Salud, Facultad de Filosofía y Letras, UBA.
- » GRIMBERG, M. (1995): “Sexualidad y construcción social del sida. Las representaciones médicas”, en *Cuadernos Médico Sociales* N° 70, Rosario.
- » ————— (2002): “Estigmatización y discriminación social relacionada al VIH en países de América Latina: sexualidad y uso de drogas en jóvenes en contextos de precarización social urbana”, en UNESCO: “Estigma y discriminación por el VIH/SIDA: un enfoque antropológico. Actas de la mesa redonda, 29 de noviembre, París”, Proyecto de Investigación de UNESCO/ONUSIDA, *Estudios e Informes*, Serie Especial, Número 20. División de Políticas Culturales y Diálogo Intercultural, págs. 11-22.
- » ————— (2003): “Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH”, en *Cuadernos de Antropología Social* N° 17, Facultad de Filosofía y Letras, UBA, págs. 79-99.
- » —————: “Sexualidad, cuerpo y relaciones de género en la experiencia de vivir con VIH”, en GRIMBERG, M. (ed.) *Experiencias y narrativas. Miradas antropológicas sobre padecimientos cotidianos*, coedición Facultad de Filosofía y Letras, UBA-Antropofagia (en prensa).
- » GUPTA, R. (2001): “Equidad de género. Eficaz barrera contra el sida”, en *Letra S*, México, 1° de marzo de 2001.
- » LLOVET, J. J. (1985): *Salud y sectores populares. Los años del proceso.* Buenos Aires, CEDES.
- » MENÉNDEZ, E. (1985): “Algunos comentarios sobre la práctica médica en relación con la atención primaria de la salud”, Primer Seminario-Taller de Investigación en Ciencias Sociales y Salud, SECYT, Buenos Aires.

- » ————— (1988): “Modelo médico hegemónico y atención primaria”, ponencia presentada en las Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud.
- » MERCER, H (1991): “Prólogo”, en *Cuadernos de Antropología Social* N° 5, Facultad de Filosofía y Letras, UBA.
- » MINISTERIO DE SALUD Y AMBIENTE DE LA NACIÓN (2005): “Estudio de comportamiento e información en relación con el VIH/sida e ITS en mujeres embarazadas”, en PROGRAMA NACIONAL DE LUCHA CONTRA EL RETROVIRUS DEL HUMANO, SIDA Y ETS: *Boletín sobre VIH/sida en la Argentina*, año X, N° 24.
- » MOFFAT, A. (1973): “Capítulo 3”, en *Psicoterapia del oprimido*. Buenos Aires, ECR.
- » PETRACCI, M. (coord.) (2004): *Calidad de atención en salud*. Buenos Aires, CEDES-OPS, Serie Seminarios Salud Pública y Política.

