



Tipo de documento: Tesina de Grado de Trabajo Social

Título del documento: Discursividades víricas y estrategias para el goce: aproximaciones a la sexualidad de las mujeres cis con VIH de AMBA

Autores (en el caso de tesis y directores):

María Luz Julián Alvarado

Daniela Belén Kaboth

Julia Recchi, dir.

Datos de edición (fecha, editorial, lugar,

fecha de defensa para el caso de tesis): 2023

Documento disponible para su consulta y descarga en el Repositorio Digital Institucional de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.
Para más información consulte: <http://repositorio.sociales.uba.ar/>

Esta obra está bajo una licencia Creative Commons Argentina.
Atribución-No comercial-Sin obras derivadas 4.0 (CC BY 4.0 AR)



La imagen se puede sacar de aca: https://creativecommons.org/choose/?lang=es_AR



**UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**



ÁREA DE INVESTIGACIÓN

***Discursividades víricas y estrategias para el goce:*
Aproximaciones a la sexualidad de las mujeres cis con VIH
de AMBA**

Trabajo de Investigación Final

AUTORAS

Julián Alvarado, María Luz - DNI 41.547.196 - julianalvarado.marialuz@gmail.com

Kaboth, Daniela Belén - DNI 40.259.816 - kabothdaniela@gmail.com

TUTORA TEMÁTICA

Recchi, Julia - juliarecchi@gmail.com

Seminario TIF: segundo cuatrimestre de 2022

Fecha de presentación: 02 de noviembre de 2023

Título: Discursividades víricas y estrategias para el goce: Aproximaciones a la sexualidad de las mujeres cis con VIH de AMBA

Autoras:

- Julián Alvarado, María Luz (julianalvarado.marialuz@gmail.com)
- Kaboth, Daniela Belén (kabothdaniela@gmail.com)

Fecha de presentación: 2 de noviembre de 2023.

Palabras clave: VIH - Sexualidad - Mujeres cis - Discursividades sociales - Estigma y discriminación - Estrategias colectivas - Derechos Sexuales

RESUMEN

El presente Trabajo de Investigación tuvo como objetivo indagar en las representaciones sociales del VIH y cómo influyen las mismas en la forma en la que viven la sexualidad las mujeres cis con VIH de entre 25 a 45 años de AMBA. La metodología de la investigación que se llevó a cabo fue de carácter descriptivo e interpretativo dentro de un enfoque de triangulación a partir de 7 entrevistas semi-estructuradas y 24 encuestas anónimas.

En un inicio se trazó una genealogía de los discursos hegemónicos producidos históricamente en torno al VIH para dar cuenta de la aparición en escena de las mujeres cis y sus representaciones. A partir de lo recabado en entrevistas semi-estructuradas y encuestas se exploró las percepciones de las mujeres cis con VIH de AMBA acerca de las representaciones sociales del VIH. Identificando experiencias de estigma y discriminación en diferentes espacios de sociabilidad que son identificadas como barreras y condicionantes a la hora de vivir su sexualidad.

El análisis de tales barreras y condicionamientos se aborda en clave de derechos sexuales, entendiendo que la restricción a una sexualidad placentera implica una vulneración a los mismos. Al finalizar identificamos en los relatos de las entrevistadas diversas estrategias orientadas a ampliar los márgenes de su autonomía a la hora de vincularse sexo-afectivamente.

Buenos Aires, 2 de Noviembre de 2023

DECLARACIÓN DE ORIGINALIDAD

Por la presente afirmo con carácter de DECLARACIÓN JURADA que soy/ somos autor/es de la tesina hoy presentada, la cual es por ende original en su formulación conceptual, procedimientos de investigación, desarrollo del aparato demostrativo, análisis de los resultados y conclusiones, a excepción de referencias a conceptos, procedimientos, datos o afirmaciones provenientes de otros trabajos, en cuyo caso han sido explícitamente citados en forma textual o no textual según el caso.

Este trabajo no ha sido previamente presentado en ninguna otra institución educativa, organización o medio público y/o privado, ni lo será sin hacer expresa mención a su condición de tesina presentada a esta institución.

Firma:

Aclaración:

Firma:

Aclaración:

AGRADECIMIENTOS

Queremos agradecer, en primer lugar, a las mujeres cis con VIH que participaron de las entrevistas y las encuestas por habernos compartido su tiempo y experiencias tan valiosas para este trabajo. En segundo lugar, a las organizaciones ICW y RAJAP por ser puente, tender lazos y enseñarnos el valor de las estrategias colectivas.

A la Universidad Pública, por habernos permitido realizar nuestro recorrido académico en el cual hemos aprendido tanto a desarrollarnos como profesionales, como en la construcción de una mirada crítica. En tiempos donde se pone en cuestión su accesibilidad, consideramos fundamental su reivindicación como un espacio donde cada vez seamos más.

A Julia Recchi, nuestra directora, referente y tutora, quien nos acompaña hace años en nuestra formación con compromiso, dedicación y ternura. Gracias por enseñarnos con cariño, paciencia y entusiasmo.

Por último, a nuestras familias y amigos por acompañarnos, escucharnos, potenciarnos y ser un sostén fundamental.

Gracias.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
Abordaje metodológico	4
Proceso de investigación	5
CAPÍTULO I - GENEALOGÍA: DISCURSIVIDADES VÍRICAS Y LA ENTRADA DE LAS MUJERES CIS A LA ESCENA	7
1.1. Aproximación al VIH: Conceptualización y situación actual	8
1.2. Genealogía de las discursividades Víricas: Escenario de aparición del VIH	12
1.2.1. De la lógica de riesgo al concepto de vulnerabilidad social	13
1.3. La importancia de reconocer la epidemia de VIH desde múltiples dimensiones sociales -La entrada de las mujeres cis a la escena	15
1.4. MUJERES CIS CON VIH	18
1.4.1. Primeros acercamientos epidemiológicos	18
1.4.2. ¿Feminización del sida?	19
1.4.3. Nuevos Marcos legales con perspectiva de género: Lo que la feminización nos dejó	20
CAPÍTULO II - REPRESENTACIONES DE LAS MUJERES CIS CON VIH ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN	22
2.1. La doble carga	23
2.2. Representaciones del VIH pre y post diagnóstico	27
2.3. Espacios de sociabilidad - Estigma y discriminación	31
2.3.1. Entorno familiar - “las cosas empiezan por casa”	33
2.3.2. Redes sociales - “NO COMPARTO IGNORANCIAS”	35
2.3.3. Instituciones laborales - “no me llamaron más”	36
2.3.4. Instituciones de salud - Cuando buscar cuidado resulta en violencia	37
CAPÍTULO III - SEXUALIDAD CON VIH	45
3.1. Placer: “un espacio de ansia”	46
3.2. Cambios en la construcción de la sexualidad a partir del VIH	49
3.3. Con miedo no se puede gozar	51
3.4. Negociación métodos de barreras	57
3.5. Estrategias para el goce	59
CAPÍTULO IV - DERECHOS SEXUALES: EL DERECHO AL DISFRUTE	63
4.1. La construcción de estrategias colectivas	65
4.1.1. Representación y vihsibilidad	65
4.1.2. Espacios de pares	67
4.1.3. La incidencia política	68
4.2. Discursividades víricas contrahegemónicas	69
CONSIDERACIONES FINALES	70
Bibliografía	73

INTRODUCCIÓN

La presente Tesina es el resultado del Trabajo de Investigación Final correspondiente a la Carrera de Licenciatura en Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires. La misma se enfocó en el estudio de la construcción de la sexualidad de las mujeres cis con VIH de AMBA.

La elección del tema de investigación surge a partir de la identificación de la escasa producción académica acerca de las mujeres cis con VIH en general y de sus experiencias sexuales en particular. Desde una perspectiva de derechos sexuales y de género, entendemos que el acceso al placer en las prácticas sexuales es un derecho sobre el cual hay que continuar elaborando estrategias para su acceso. Creemos que el trabajo social por sus incumbencias específicas y su incidencia en la vida cotidiana de las personas puede realizar aportes valiosos a la temática.

En el presente trabajo se busca indagar la vinculación que existe entre los discursos sociales del VIH generados históricamente con la forma en la que las mujeres cis con VIH construyen su sexualidad, luego de conocer su diagnóstico, desde una perspectiva de derechos.

Por lo tanto, la **pregunta de investigación** que subyace y motoriza esta investigación es la siguiente: *¿Cómo se vinculan las representaciones sociales del VIH que tienen las mujeres cis con VIH de 25 a 45 años de AMBA con sus experiencias sexuales durante el período 2022/2023?*

En esta línea, para darle respuesta a tal pregunta nos planteamos el siguiente **objetivo general**: Indagar cómo se construye la sexualidad de las mujeres cis con VIH de 25 a 45 años de AMBA analizando las discursividades víricas en clave de derechos sexuales.

Para abordar tal objetivo general, propusimos tres **objetivos específicos**:

- 1) Identificar las percepciones que tienen las mujeres cis con VIH del AMBA sobre las representaciones sociales del VIH mediante entrevistas semiestructuradas y encuestas.
- 2) Conocer el lugar que ocupan el placer y el goce en las experiencias sexuales de las mujeres cis con VIH del AMBA a través de entrevistas semi-estructuradas y encuestas
- 3) Analizar las estrategias colectivas para el ejercicio de la sexualidad de las mujeres cis con VIH del AMBA y su relación con la participación en organizaciones sociales.

Con el fin de dar respuesta a estos objetivos se ordenó la estructura del trabajo a partir de cuatro capítulos.

En el primer capítulo se desarrollarán las referencias teóricas más importantes que servirán de base para el posterior desarrollo y análisis en el cuerpo del trabajo. Allí apuntaremos en principio a hacer una aproximación conceptual del VIH y de su estado epidemiológico actual en el contexto argentino. Luego trazaremos una genealogía de las discursividades víricas hegemónicas que fueron constituyéndose en los diferentes contextos sociohistóricos, entendiendo que estas tienen eco en las representaciones sociales actuales del VIH. Se recuperarán las concepciones que dotaron de sentidos las lógicas de riesgo, profundamente enraizadas en lógicas de responsabilización individual, y la forma en la que las resistencias víricas en respuesta a la estigmatización disputaron sentidos asociados a la perspectiva de la vulnerabilidad social. A partir de esta perspectiva se dieron las condiciones necesarias para la entrada de las mujeres cis con VIH a la escena. En la segunda parte de este capítulo se desarrolla qué significado para las mujeres cis con VIH que comienzan a estar bajo la óptica de la epidemiología, visualizándose a partir de eso la forma en la que interaccionaban diferentes vulnerabilidades. Se discute el fenómeno de la feminización del VIH de principios de los 2000 y se termina el recorrido mencionando las nuevas normativas con perspectiva de género.

En el segundo capítulo indagamos acerca de las representaciones sociales de las mujeres cis entrevistadas y encuestadas y lo ponemos en relación con las discursividades víricas antes desarrolladas. Se desarrollan conceptos tales como la desigualdad de género estructurales que atraviesan a las mujeres cis y la doble carga que eso significa para las mujeres cis con VIH leídas en clave interseccional. Luego, a partir de los relatos de las entrevistadas, se abordan las representaciones sociales que percibían del VIH pre y post diagnóstico, así como las que

perciben de los diferentes espacios de sociabilidad; entorno familiar, redes sociales, instituciones laborales, instituciones de salud. Entendiendo todas estas dimensiones como aquellas que nos permiten reconstruir la forma en la que las discursividades víricas permean las representaciones sociales y reproducen estigma y discriminación, conceptos que se abordan de forma transversal en todo este capítulo.

En el tercer capítulo nos abocamos a desarrollar el concepto de sexualidad desde una perspectiva constructivista y foucaultiana que la entenderá como un dispositivo de poder, que por ser hegemónicamente masculino está construido para reservar el placer y el goce para los varones. Se desarrolla en profundidad el concepto de placer. Se ahonda en los cambios percibidos en las prácticas sexuales de las mujeres cis con VIH entrevistadas luego de enterarse de su diagnóstico. A partir de allí, de sus relatos se recuperan diferentes barreras y condicionamientos que ellas logran identificar como obstaculizadores de su placer. De forma transversal estas barreras aparecen en relación al miedo a la reacción de otra persona, por lo que se toma como dimensión de análisis el miedo como una categoría central en este capítulo. Se indaga de qué forma esa reacción está atravesada por las representaciones sociales del VIH asociadas a las discursividades víricas hegemónicas. Por último, se recupera como última dimensión de análisis del capítulo la noción de estrategias para el goce que busca recopilar las decisiones que toman las entrevistadas a partir de sus experiencias para acceder a prácticas sexuales más placentera.

En el cuarto capítulo finalmente se desarrolla la perspectiva de derechos que atraviesa a todo el trabajo definiendo a los derechos sexuales. Se diferencia derechos sexuales de los reproductivos. Luego se continúa recuperando los relatos de las entrevistadas que participan de organizaciones de personas con VIH para dar cuenta de las herramientas que otorga dicha participación. Se reconstruyen los conceptos de representatividad, visibilidad, los espacios de pares y la incidencia política como herramientas que aportan elementos para generar estrategias colectivas que vayan en pos de ampliar los márgenes de autonomía y disfrute en las prácticas sexuales. Por último, en base a la implementación de las estrategias colectivas reconstruidas, se da cuenta de que las mujeres cis con VIH encuentran en estos espacios para construir y compartir discursividades víricas contra hegemónicas, narrativas que cuestionan a

las discursividades víricas hegemónicas, por lo que se conceptualizara dicha categoría. El trabajo concluye con las consideraciones finales.

Abordaje metodológico

En la presente investigación abordamos una metodología mixta que contempló la recolección y el análisis de datos cuantitativos y cualitativos. La misma se abordó con un fin de triangulación ya que ambas metodologías estuvieron orientadas hacia los mismos objetivos específicos desde sus diferentes perspectivas. Decidimos llevar adelante esta integración para lograr un mayor entendimiento del fenómeno estudiado (Hernández Sampieri y Mendoza, 2008) y como expresa Creswell (2005) lograr obtener una mayor variedad de perspectivas del problema. Creemos que la metodología cuantitativa nos brinda elementos y datos para poder analizar en qué medida impactan ciertos fenómenos, y la frecuencia de los mismos, pudiendo tener una visión más amplia; y que por otro lado, la metodología cualitativa nos permite profundizar en aspectos ligados a la experiencia subjetiva de las entrevistadas. En este sentido, priorizamos los datos cualitativos ya que los fenómenos que nos dispusimos a analizar principalmente están ligados a las percepciones, las representaciones sociales, discursividades, significaciones y a las experiencias sexuales de las mujeres cis con VIH.

En cuanto a la obtención de datos cuantitativos, llevamos a cabo 24 encuestas anónimas virtuales autoadministradas dirigidas a mujeres cis con VIH de entre 25 a 45 años de AMBA. A lo largo de la investigación nos referiremos a las “encuestadas” para hacer alusión a las mujeres cis con VIH participantes en dichas encuestas. Asimismo, las encuestas fueron el medio utilizado para convocar a las participantes de las entrevistas. Se convocó a quien estuviese interesada en participar en una entrevista donde se abordaran los temas con mayor profundidad a dejarnos su contacto para ponernos en comunicación para la coordinación de la futura entrevista.

Por otro lado, realizamos 7 entrevistas semi-estructuradas a mujeres cis con VIH de entre 25 a 45 años de AMBA. Las mismas se realizaron por videollamada y fueron grabadas con el consentimiento informado de las entrevistadas, de igual manera se les informó la confidencialidad de las entrevistas y el posterior uso de seudónimos en el trabajo.

Proceso de investigación

Durante el diseño de la investigación mantuvimos contacto con una organización de personas con VIH, así como entrevistas con referentes para presentar el proyecto de investigación y difundir las encuestas diseñadas. En una primera instancia nos encontramos con el obstáculo de no encontrar participación de mujeres cis con VIH de AMBA. Al no generarse la convocatoria esperada buscamos establecer contacto con una organización específica de mujeres cis con VIH, a través de la cual se difundió la propuesta. A partir de esta difusión logramos llegar a la población hacia la cual estaba orientada la investigación.

Aunque se promovieron las encuestas y la convocatoria para las entrevistas a través de los canales de comunicación de esa organización, es importante señalar que no todas las encuestadas y entrevistadas forman parte de la misma.

Destacamos la predisposición y apertura de las participantes de las entrevistas que se involucraron en la temática propuesta a indagar, compartiendo sus representaciones, experiencias, miedos y estrategias, enriqueciendo el análisis y aportando categorías que no habían sido contempladas en el diseño de la investigación.

Presentación de las entrevistadas

Nombre ficticio	Edad y localidad	Momento de diagnóstico	Situación vincular	Vínculo con organizaciones	Datos de interés
Carla	36 años / CABA	2013	Salidas casuales	Activista	Vihisible
Mercedes	40 años / Avellaneda	2002	Saliendo con alguien hace meses	Activista co-fundadora de organizaciones	Vihisible hace muchos años
Eleonora	28 años / Villa Ballester	2020	En pareja hace 5 años	Participó en algún momento	Intenta ser ser vihisible
Malena	26 años / Zona Sur PBA	2016	Salidas casuales pero evita relaciones sexuales	Se ha contactado, pero no participa de ningún espacio	No se muestra vihisible
Violeta	38 años / San Justo	2011	En pareja hace 6 años	Participa de grupos de pares (virtuales)	Internación en embarazo. No comparte su diagnóstico
Thelma	32 años / Claypole	2003	Salidas casuales	Activista hace varios años	Transmisión vertical // Vihibilidad vertical
Amelia	43 años / CABA	2001	Vínculos casuales	Forma parte de alguna organización pero no activamente	Diagnóstico post embarazo // Vihisible

Presentación de las encuestadas (24 encuestadas en total)

Edades	Localidad	Se acercó a alguna organización	Cambió la forma en la que vive su sexualidad después de recibir su diagnóstico	A la hora de relacionarse sexo-afectivamente decide compartir su diagnóstico
entre 25 y 45 años	20 PBA 4 CABA	15 SI 9 NO	15 SI 3 NO SÉ 6 NO	11 SI 10 A VECES 3 NO

CAPÍTULO I
GENEALOGÍA: DISCURSIVIDADES VÍRICAS
Y LA ENTRADA DE LAS MUJERES CIS A LA ESCENA

En este primer capítulo nos servimos de insumos teóricos para abordar la genealogía de los discursos sociales generados en torno al VIH, entendiendo que allí encontramos las claves para vislumbrar las representaciones sociales que configuran los imaginarios sociales.

La primera parte del capítulo comienza con una aproximación de la situación actual del VIH en Argentina en términos epidemiológicos. Esto fue posible tras la consulta y recuperación de datos duros disponibles.

Luego nos adentramos en el estudio y análisis de los discursos sociales producidos en el contexto de surgimiento de la epidemia del VIH y sus diferentes configuraciones a través del tiempo, valiéndonos del concepto de discursividades víricas. Tal categoría ha permitido recuperar el origen histórico de las lógicas de riesgo de las que se sustentaron los primeros discursos sociales generados en torno al VIH. Abordamos de qué forma los dispositivos discursivos construidos con esta lógica repercutieron en el estigma y discriminación de las poblaciones que se veían involucradas. Luego reconstruimos el proceso por el cual se abandonó la lógica de riesgo para adoptar el enfoque de la vulnerabilidad, en gran parte tras la intensa reacción de los grupos estigmatizados y la aparición de la epidemiología crítica.

La segunda parte del capítulo da cuenta de la aparición de las mujeres cis en la escena, la cual fue posible a través de la adopción del concepto de vulnerabilidad social. Tal enfoque permitió comenzar a observar las dimensiones colectivas y sociales originándose allí por primera vez el interés por el estudio de las mujeres cis con VIH, ya que al observar que la infección por VIH les interaccionaba con otras vulnerabilidades particulares eran consideradas un grupo poblacional con vulnerabilidad incrementada. Allí abordamos el recorrido histórico desde las primeras aproximaciones epidemiológicas de las mujeres cis con VIH en Argentina, pasando por la supuesta feminización del VIH de inicios de siglo, hasta la nueva Ley con perspectiva de género.

1.1. Aproximación al VIH: Conceptualización y situación actual

El Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) es un virus que afecta al sistema de defensas del organismo, llamado sistema inmunológico. Una vez debilitado por el VIH, el sistema de defensas permite la aparición de enfermedades oportunistas¹. Esta etapa avanzada de la infección por VIH es la que se denomina Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida (sida). Desde Fundación Huésped citado en Ospina Duque et. al (2018) remarcan que “no toda persona con VIH tiene sida, pero sí toda persona que presenta un cuadro de sida, tiene VIH. Una persona con VIH no necesariamente desarrolla síntomas o enfermedades. Sin embargo, puede transmitirlo.” (pp.42)

Siguiendo a la Dirección de Respuesta al VIH, ITS, Hepatitis Virales y Tuberculosis (A partir de ahora DRVIHVyT), el VIH se transmite cuando un fluido corporal que contiene el virus (puede ser sangre, semen, líquido preseminal, flujo vaginal o leche de pecho) entra en contacto con una herida abierta en el cuerpo o con una mucosa (interior de la vagina, ano, cabeza de pene, ojos, interior de la boca o de la nariz). La transmisión puede ocurrir a través de prácticas sexuales sin preservativo (peneano o vaginal) o campo de látex; por compartir elementos que tengan sangre de otra persona; o de una persona gestante a su bebé durante el embarazo, parto o la lactancia. (2023, pp.7)

Actualmente, la infección por VIH tiene tratamiento antirretroviral. Si éste es sostenido de forma adecuada, permite evitar la reproducción del virus, impidiendo así el deterioro de las defensas, el desarrollo de enfermedades oportunistas y, por ende, el sida (Actualmente el índice de mortalidad por sida en Argentina es de 2,5 cada 100.000)². Los tratamientos antirretrovirales de alta eficacia desde su entrada a la escena en el año 1996 han permitido que

¹ “Llamamos enfermedades oportunistas a las infecciones o tumores que se desarrollan en el contexto de un sistema inmunológico deteriorado y son las que marcan un cuadro de sida. Las personas que llegan a la etapa de sida, pueden acceder a tratamientos que permitan revertir ese estado, superando la enfermedad que haya aparecido y recuperando un nivel adecuado de defensas.” Se encuentra en; <https://huesped.org.ar/informacion/vih/que-es-y-como-se-detecta/>

² Siguiendo el Boletín N°39 del Ministerio de Salud de la Nación el índice por mortalidad de sida en la población Argentina es de 2,5 cada 100.000 habitantes hacia el año 2020. (Ministerio de Salud de la Nación, 2022, pp.6)

la infección por VIH pueda verse como una afección crónica que hace posible gozar de una buena calidad de vida (Bloch, 2010 pp.105).

Siguiendo a la DRVIHVyT (2023) el tratamiento antirretroviral permite que la carga viral pueda disminuir a niveles que no son detectables en pruebas de laboratorio. Por lo que las personas que siguen su tratamiento según las indicaciones, de forma sostenida, y mantienen una carga viral indetectable por más de seis meses, no transmiten el virus por vía sexual. Esta premisa se conoce como I=I³ que refiere a que Indetectable es igual a Intransmisible. Desde la página web del Ministerio de Salud de la Nación se afirma que el concepto I=I es una herramienta social, política y científica que permite reducir el estigma de las personas que viven con VIH.

En el último Boletín N°39 lanzado en diciembre del 2022 por la DRVIHVyT se indica que al año 2021 140.800 personas tienen VIH y, de todas ellas, el 65% están al año 2022 en tratamiento en el sistema público. Se trata de una epidemia estabilizada, es decir que año a año el número de casos nuevos es cercano a los esperados. En el año 2021 se notificaron 5300 casos nuevos, siendo 10,7 la tasa nacional de casos de VIH cada 100.000 habitantes.

El VIH en Argentina es una epidemia concentrada con prevalencias⁴ mayores al promedio en algunos grupos clave, como las mujeres trans, los varones que tienen sexo con otros varones y las personas que ejercen el trabajo sexual. En relación a la distribución de nuevos diagnósticos de VIH según el género hacia el periodo 2019-2021 se notificó que 69,4% ha sido de varones cis, 29,3% de mujeres cis y 1,2% de personas trans. En cuanto a lo que respecta a los varones cis el 64% lo adquirió por mantener relaciones sexuales sin protección con otros varones y el 34% por relaciones sexuales sin protección con mujeres. Se establece que el 98% de las

³ “Esta iniciativa, generada a partir de evidencia científica sólida, es respaldada por organizaciones de la sociedad civil y por entidades científicas internacionales como la Organización Mundial de la Salud (OMS), el Centro de Control de Enfermedades y Prevención de Estados Unidos (CDC, del inglés Centers for Disease Control and Prevention), la Sociedad Internacional de Sida (IAS, por sus siglas en inglés), la Asociación Internacional de Proveedores de Atención al Sida (IAPAC), el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA), entre otras.” Encontrado en: <https://www.argentina.gob.ar/salud/vih-sida/indetectable-es-intransmisible-i-i>

⁴ Prevalencia; “en el caso del VIH, cuantifica la proporción de personas en una población que tienen el virus en un momento específico. Habitualmente se presenta en forma de porcentaje.” (DRVIHVyT, 2022)

infecciones se producen por relaciones sexuales sin protección. (Ministerio de Salud de la Nación, 2022, pp.6)

Numerosos avances científicos y sociales han modificado la realidad acuciante de los primeros momentos, que datan de mediados de los años ochenta, en donde el foco estaba puesto en la nueva enfermedad infecciosa y transmisible para la que no había tratamiento médico y era mortal en un plazo breve. Con la aparición de los antirretrovirales de alta eficacia se comienza a percibir como una infección crónica que ya no es sinónimo de muerte. Sin embargo, en este trabajo partimos de la hipótesis de que “nuestros imaginarios continúan vinculando al VIH con representaciones surgidas de los primeros tiempos de la epidemia” (Falistoco et. al, 2014 pp. 8).

Siguiendo a Jones et al. (2016), quienes llevaron adelante una investigación con el objetivo de relevar significados asociados al VIH y al sida en la Argentina sobre una muestra de 60 personas⁵, se encontró que;

La cronología de las personas entrevistadas sobre la epidemia del VIH incluye mitos en torno al origen de la misma; la memoria colectiva de los primeros años signada por las muertes y la estigmatización en torno al sida; las ficciones y los casos mediatizados; la perdurabilidad de las primeras campañas de comunicación masiva para promover el uso del preservativo. (Jones et al., 2016, pp4)

Los discursos sociales que dotaron de sentidos y significados al sida en su escenario de aparición han permeado en las individualidades haciendo que éste se relacione directamente con ideas de muerte. Se encontró que “el término sida retrotrae a ‘los primeros tiempos’, sin terapias exitosas, tiempos de ‘muerte’, ‘peste rosa’, ‘enfermos cadavéricos’, ‘en camilla’ e ‘internados en un hospital’ Sin embargo, al indagar acerca del VIH “se abre paso en el imaginario contemporáneo como ‘lo nuevo’” (Jones et al., 2016, pp. 5).

⁵ La muestra estaba compuesta por 60 personas; 28 hombres cis, 30 mujeres cis y 2 mujeres trans de entre 18 y 55 residentes de los conglomerados urbanos del país: 22 en San Juan, 20 en AMBA y 18 en Salta. (DNSyE, 2016, pp4)

Al respecto de esto, si bien en principio queda atenuada la percepción de la letalidad y muerte al hablar del VIH, siguiendo a lxs autores “permanecen resabios vinculados a personas y prácticas “riesgosas” sobre las que se hacen lecturas moralizantes” (Jones et al., 2016, pp 5). Queda cristalizado en el imaginario colectivo que aquellas poblaciones sobre las que se focalizaron las primeras políticas públicas por identificarse como las más propensas a contraer el virus continúan siendo las principales “candidatas” (Jones et al., 2016, pp5). Esta idea refuerza “un pensamiento estigmatizante y reduccionista en torno al riesgo de contraer el virus y/o desarrollar la enfermedad.” ya que “siguen primando el juicio moral, el extrañamiento y la distancia en tanto se convive con esta realidad como algo ajeno, temido y/o excepcional (...) la realidad social del VIH y el sida permanece en un estado descolectivizado, como cuestión-de-otros” (Jones et al., 2016, pp 5).

Otro de los hallazgos de lxs autores se relaciona con la forma de vivir la sexualidad de las personas con VIH. Cuestión en la que nos detendremos en este trabajo. Al respecto mencionan;

Los paradigmas de cada época atraviesan la reconstrucción que hacen las personas entrevistadas sobre la epidemia a lo largo del tiempo. En sus relatos emerge cómo los cambios políticos de nuestro país dieron lugar a maneras diferentes de vivir la sexualidad y hablar sobre ella; cómo la pertenencia a una u otra generación ha dejado sus marcas en los imaginarios sobre el sida y en sus prácticas de cuidado y de relacionamiento sexual. (Jones et al., 2016, pp 5)

Tras lo mencionado, entendemos que el contexto social e histórico marca formas de reconocimiento colectivo del VIH, los cuales se pueden observar en los diferentes lenguajes y sentidos que se han ido produciendo alrededor de la infección según las épocas. Los primeros enunciamientos en el escenario de aparición del VIH han permeado en la sociedad de tal manera que hoy en día, si bien mucho se ha avanzado en materia de hallazgos científicos, farmacológicos, sociales y promulgación de leyes, persisten en el sentido común

reproduciendo desinformación, estigma y discriminación en todas las áreas de la vida de las personas con VIH. Es por eso que ahondaremos en la genealogía de los discursos sociales producidos en torno al VIH a través de los diferentes contextos sociohistóricos.

1.2. Genealogía de las discursividades Víricas: Escenario de aparición del VIH

Nos interesa trazar una genealogía del discurso social producido en torno al VIH desde su descubrimiento, así como sus diferentes reconfiguraciones a lo largo de las últimas décadas. Ya que a través de tales discursos pretendemos recuperar los procesos de configuración de las representaciones sociales que hacen al sentido común.

Para realizar el trazado histórico de las discursividades de las que se desprenden las representaciones sociales del VIH que perciben las mujeres cis con VIH entrevistadas, nos serviremos del enfoque crítico y analítico que utilizó Foucault para estudiar la formación y evolución de las ideas, las instituciones y las prácticas sociales a lo largo del tiempo; la genealogía. La misma “se propone como una forma de hacer historia, cuya meta central es hacer presente la conformación de los saberes, y de los discursos” (Barragán, 2012 pp.2). La genealogía es un enfoque que pone de manifiesto cómo los discursos de poder operan en diferentes momentos y contextos para controlar y regular a las personas. En el caso de este trabajo observamos la forma en la cual se configuraron las discursividades que circularon en el momento de aparición del VIH así como las configuraciones que ha tenido en clave histórica.

Hacia finales de la década de los ‘70s y principios de los ‘80s, primero en los gobiernos de las principales potencias de occidente (Estados Unidos e Inglaterra) y en la posterioridad en el resto del mundo, se asienta el neoliberalismo. Éste, siguiendo a Dardot Y Laval (2013), recuperado en Alberti (2020) “comienza a establecerse como un régimen productor de discursos y prácticas de gobierno del ser humano basado en la competencia y en la empresa como modelo de subjetivación” (pp. 15). En este sentido, siguiendo lo apuntado por Alberti (2020), éste nuevo régimen que se inaugura en los ‘80s con la entrada a la sociedad de consumo pos-fordista, se caracterizaba por la supremacía de la tecnocracia y la gobernanza, el

cual asentará órdenes biopolíticos que tendrán incidencia en la producción de la subjetividad. (pp.15)

Es interesante encuadrar el contexto histórico, social y político en el cual se producen los hallazgos del VIH ya que afectan directamente el discurso social, entendido este como “aquel discurso hegemónico que organiza los límites de lo decible y lo pensable de cada problemática en determinados momentos históricos” (Angenot, 2012 pp. 21).

Luego de la rueda de prensa del 23 de abril de 1984 en Washington, Estados Unidos, donde el científico Robert Gallo anuncia que había descubierto un virus que era el causante del sida, Alberti (2020) detalla que se inicia “la primera pandemia gestionada mass-mediáticamente” (pp.17). Alberti (2020) desarrolla que a partir de ese momento comienza a producirse lo que él nombra la discursividad vírico-hegemónica (pp.18), desplegada en gran parte por los Estados, la maquinaria mass-mediática y los laboratorios farmacológicos. La misma es entendida por el autor como “un dispositivo que comienza a producir y desplegar discursos destinados a disciplinar y establecer nuevas normas en las prácticas y conductas sexuales ideales en relación al sujeto normal que, se desea, pueda escaparle a la infección” (Alberti, 2020, pp.17).

En esa línea, tales discursos vinieron a disciplinar la insurgencia de la liberación sexual motorizada por la revolución sexual del feminismo, el gay power o gay liberation y la contundente aparición en la escena pública de identidades sexuales disidentes recientemente constituidas tras Stonewall⁶, entre otras. Esto se observa, por ejemplo, en la reproducción de terminologías como la “peste rosa” la cual instaló como principales sujetos afectados y transmisores a las disidencias relacionadas a la identidad homosexual” (Alberti, 2020, pp.25).

1.2.1. De la lógica de riesgo al concepto de vulnerabilidad social

⁶ La revuelta de Stonewall refiere a una serie de manifestaciones espontáneas y violentas en protesta contra las redadas policiales que se llevaron adelante la madrugada del 28 de junio de 1969, en el Pub Stonewall Inn. Tales disturbios fueron la primera manifestación contundente en la que la comunidad LGBT luchó contra un sistema que perseguía las expresiones sexuales no heterosexuales. (Alberti, 2020, pp.26)

En línea con esta idea, podríamos mencionar cómo en una primera instancia se identificó y nombró a los cuerpos posibles de morir de sida bajo la figura de “el misterioso síndrome de las 4 H”. Siguiendo a Alberti (2020) con este título los medios de comunicación hacían referencia a Homosexuales, consumidores de Heroína, personas Hemofílicas y, por último, a personas nacidas en Haití. A estos 4 grupos de riesgo, Alberti menciona que Preciado le suma una quinta H en inglés *hookers* en referencia a las trabajadoras sexuales (Alberti, 2020, pp.19-21). Estas poblaciones fueron incluidas en las retículas del discurso social sidario⁷ configurándose en ese entonces como “poblaciones de riesgo”. La importancia de detenernos en estas discursividades víricas reside en que se constituyen como dispositivos biopolíticos de disciplinamiento y moralización no solo en el plano de los medios de comunicación masiva, sino además en el campo tecno-político siendo entonces sustento de las estrategias y políticas de intervención de los gobiernos. Esto se veía materializado, por ejemplo, en la atención en los servicios de salud, los cuales estaban atravesados por estas formas de disciplinamiento, estigmatización, discriminación y criminalización.

Al respecto Bloch (2010) menciona que la epidemia del sida ha ido generando diferentes conceptos a lo largo de su historia para identificar y nombrar a las poblaciones destinatarias de las políticas públicas en respuesta al VIH (pp. 107). Tomando los aportes de Ayres et. al (2006) comenta que esta trayectoria de las diferentes categorías que se han ido construyendo sigue la lógica de riesgo (pp. 393-398). Por lo que en relación a la primera forma que se utilizó que refiere a “grupos de riesgo” menciona que el riesgo en esos grupos fue tratado como una condición concreta y que “hizo que se tomaran medidas contra esos grupos, como el aislamiento sanitario, que terminó provocando una verdadera muerte social de las personas afectadas” (Bloch, 2010 pp. 108). Al respecto de esto Alberti agrega que:

La maquinaria discursiva durante los primeros diez años instaló fuertemente los conceptos de prácticas y poblaciones de riesgo, que eran empleados en la elaboración de mensajes para que se pudieran detectar y evitar los comportamientos con riesgos de

⁷ “Sidario es un neologismo utilizado por el escritor chileno Pedro Lemebel, para referirse al VIH/sida. El mismo se vuelve título de su libro: *Loco afán. Crónicas de sidario* y hace alusión a las medidas adoptadas por Cuba para separar y recluir totalmente del resto de la sociedad a quienes tenían VIH” (Alberti, 2020, pp.19)

infección por el VIH pero estas en su dimensión colectiva y social, se traducían en un aumento del estigma y la discriminación sobre las personas seropositivas (Alberti, 2020 pp. 33).

Al respecto Cáceres (2003) agregó a la discusión que lo que ocurrió fue un proceso de “transposición del concepto epidemiológico fundamental de «riesgo» para etiquetar a estos grupos más vulnerables a la epidemia” que terminó “convirtiéndose en metáfora de riesgo social, consolidándose así como estigma.” (pp. 37)

Bloch refiere que tras la intensa reacción social ante la estigmatización de los llamados grupos de riesgo, en especial desde el agenciamiento y activismo de diferentes organizaciones, se alcanzó un segundo escalón de entendimiento de la epidemia que permitió desarrollar con más fuerza el concepto de “comportamientos de riesgo” (2010, pp. 109). “Este concepto modifica la idea de que el riesgo estaba asociado a pertenecer a un grupo poblacional específico y traslada el tema a los comportamientos que efectivamente exponen a las personas a la infección por VIH” (Bloch, 2010 pp. 109). Pero la principal limitación de este concepto es la apelación a la responsabilidad individual de cada sujeto respecto de contraer la infección. Este fenómeno se entiende en relación al contexto socio histórico. Nuevamente rescatamos la importancia de situar coyunturalmente a los discursos sociales de los años ochenta y noventa donde existió un retiro del estado y, consecuentemente, una tendencia a responsabilizar a las personas por su salud. (Bloch, 2010 pp. 109)

Para ilustrar los efectos de estas discursividades en el año 1991 en Argentina bajo el primer mandato menemista se sanciona la Ley de Sida N° 23798. Si bien su contenido fue de avanzada ya que “intentaba brindar una respuesta omnicompreensiva a la pandemia, involucrando los aspectos sociales y culturales, el respeto por las diversidades y derecho al acceso a la salud”, así como “obligaba a las obras sociales y a los efectores de salud a atender de manera integral a pacientes” (Alberti, 2020 pp. 39), el sujeto destinatario de la Ley era nombrado “portador” y se aludía a sus “prácticas de riesgo”.

Hacia mediados de la década de los noventa comenzaron a surgir críticas al modelo de pensar la salud exclusivamente en el campo individual. Al respecto Bloch aporta “las críticas señalaban que los cambios de comportamiento no son la resultante necesaria de tener información y voluntad (...) los comportamientos son condicionados por coerción social y por el acceso a recursos de naturaleza cultural, económica, política, jurídica, etc.” (2010, pp.109). Este acceso, en términos del autor, no se encuentra distribuido de forma igualitaria en la sociedad, ni entre los sexos, ni entre los diferentes estratos socioeconómicos, ni entre los grupos étnicos. (Bloch, 2010, pp.109)

Uno de los cambios más importantes desde la década del 80 hasta la segunda mitad de la del 90 fue la transformación que se dio en el campo discursivo cuando se dejó atrás la noción de riesgo individual para adoptar la de vulnerabilidad social (Falistoco et al., 2014, pp.94). Siguiendo a Ayres (2006), citado por Bloch (2010), el concepto de vulnerabilidad “busca responder por qué las personas tienen mayor o menor probabilidad de infectarse. En este sentido no alcanza con tener en cuenta solo aspectos individuales, sino también de orden grupal (colectivos) y contextuales” (pp. 109).

Esta perspectiva permitió crear las herramientas para observar y dar reconocimiento como poblaciones en situación de vulnerabilidad incrementada a las trabajadoras sexuales, al colectivo travesti trans, la población migrante, personas en situación de encierro, a las mujeres, etc. (Falistoco et al., 2014, pp. 94).

Esta evolución en el modo de nombrar, conceptualizar y, por ende, abordar a las personas con VIH no ocurrió “naturalmente” comenta Falistoco et al. (2014). Sino que se debió a los reclamos y agenciamientos de las organizaciones de la sociedad civil, en términos de Alberti a las resistencias víricas, que desde la experiencia tensionaban y disputaban sentidos (2020, pp. 24). En 1989 en Argentina se crea la Fundación Huésped, a partir de los noventa surge la CHA, ICW, entre otras, quienes comienzan a generar lazos con el movimiento ACT UP.

La militancia social del VIH puso en agenda la transformación de los significantes generados por la epidemiología convencional en el momento en que surgía la epidemiología crítica, la cual fue una corriente latinoamericana que puso de manifiesto que el principal determinante

de las enfermedades eran las condiciones socioeconómicas de los grupos poblacionales. La epidemiología crítica rechazó la noción de población como una sumatoria de individuos para potenciar la idea de que lo colectivo implica un grupo humano (Almeida Filho, 2000).

Estos cambios en relación a los conceptos y perspectivas teórico metodológicas para nombrar a las personas con VIH se vislumbraban en el accionar del Estado también. Éste conforme se iban produciendo avances tecnológicos, científicos y discursivos accionaba con estrategias y políticas públicas que efectivizaban el acceso a esos avances. Como ejemplo de esto en 1994 el derecho a la Salud en la Argentina alcanzó el rango constitucional. En este marco, el Ministerio de Salud de la Nación crea en el año 1995 el Programa Nacional de lucha contra el Sida y retrovirus humano el cual luego fue transformado en la Dirección de Sida y ETS -actualmente DRVIHVyT- (Falistoco et al., 2014 pp. 93).

1.3. La importancia de reconocer la epidemia de VIH desde múltiples dimensiones sociales -La entrada de las mujeres cis a la escena

Si bien siguiendo los lineamientos de la DRVIHVyT al 2023 ha quedado atrás la noción de poblaciones en situación de vulnerabilidad incrementada y ahora es correcta la categoría “poblaciones clave” es interesante haber recorrido la trayectoria discursiva que se produjo en base a la epidemia de VIH para entender cuánto se tardó en reconocer diferentes poblaciones y sus particularidades como es el caso de las mujeres cis con VIH. No fue hasta que se abandonaron las concepciones de riesgo individual, las cuales se encontraban arraigadas en las ideas heredadas de esquemas tales como el del “Misterioso caso de las 5H” (Alberti, 2020 pp. 18-21) que se pudo poner el foco en los aspectos colectivos, contextuales y sociales que permitieron ver aquellas poblaciones con menor prevalencia, pero a las cuales el impacto del VIH les interaccionaba con otras vulnerabilidades generando índices de estigma y discriminación desconocidos e invisibilizados, sobre todo en el campo de la sexualidad.

Según Pecheny (2008) entender la problemática de la discriminación de las personas con VIH de manera integral implica considerar distintos aspectos y facetas, ya que la discriminación se va configurando en una estructura preexistente de prejuicios, estigma y discriminación relativa a la identidad, orientación sexual, género, entre otras (pp. 169). Es por eso que a lo

largo de este trabajo nos detendremos primero en conocer el impacto diferencial y particular en las mujeres cis en sus vivencias y experiencias en torno a la discriminación, el estigma y el autoestigma para luego analizar cómo esto repercute en la forma en la que viven su sexualidad.

1.4. MUJERES CIS CON VIH

1.4.1. Primeros acercamientos epidemiológicos

Siguiendo a Bloch (1999) si bien en 1982 se detectaron los tres primeros casos de sida en la Argentina no fue hasta 1987 que se registró el primer caso en una mujer cis. El autor narra que es a partir de ese año que se reconoce a las mujeres como “grupos vulnerables”. Detalla que el 67% de los casos de mujeres registrados se trataba de menores de 30 años, por lo que ya en ese entonces se evidenciaba la alta vulnerabilidad del grupo de mujeres adolescentes (pp. 27).

A partir del abordaje de la vulnerabilidad social se pudo comenzar a identificar y, por lo tanto visibilizar, diferentes factores de riesgo particulares de las mujeres cis. En principio algunos estudios apuntaban a los factores biológicos tales como los que se desprenden del hecho de que la mayoría de las infecciones se transmite vía prácticas sexuales penetrativas vaginales y anales y que a menudo la transmisión del VIH se ve facilitada por otras ETS (Bloch et al., 1999, pp.79). Sin embargo, Mbide (1996), citada en Bloch et al. (1999), instó a que además de las razones biológicas había que detenerse en los factores de riesgo que se desprendían de lo cultural y socioeconómico. Entre ellas surgía que las tasas más altas de analfabetismo se daba en las mujeres, lo que se concebía ya desde ese entonces como una barrera para apreciar los mensajes de prevención, y la incomprensión de los cuidados en las prácticas sexuales. A su vez, ya en aquellos primeros tiempos se reconocía como factor de riesgo la dependencia económica de las mujeres las cuales se encuentran sujetas a “permanecer en sus hogares atendiendo a sus familiares y sin derecho a pago directo por sus servicios” -hoy entendidas

como la doble jornada laboral- “las mujeres descuidan su salud personal a favor de los otros, a quienes brindan su tiempo y sus escasos recursos” (Bloch et al., 1999, pp. 79). Por último, en esos primeros estudios se vislumbraba notoriamente como factor de riesgo lo que hoy entendemos como violencia sexual y de género. “El sexo no consensuado, el miedo a la violencia doméstica o el abandono económico y las dificultades para iniciar o mantener discusiones respecto al uso de preservativos son factores que han limitado significativamente las opciones de prevención” (Christofer, 1996 en Bloch et al. 1999, pp. 79).

1.4.2. ¿Feminización del sida?

A partir del registro del primer caso, la relación entre la proporción hombre/mujer comienza a descender de 14 en 1988 a 3,7 en 1994 (Bloch et al., 1999, pp. 27). Sin embargo, a comienzos del nuevo milenio diferentes autores y organizaciones comienzan a discutir el proceso de feminización del sida. Éste refiere al aumento de la prevalencia del VIH entre mujeres en comparación con otros grupos de la población en general. Al respecto Nina Ferenci coordinadora de ONUSIDA exclamó “Desde el 2002 el número de mujeres viviendo con VIH/sida se ha incrementado en todas las regiones del mundo sin excepción” (ISDEMU, 2006 pp.2). A partir de esto se creó en el 2004, entre otras, la Coalición Mundial sobre la Mujer y el SIDA creada por ONUSIDA en conjunto con grupos de la sociedad civil y redes de mujeres con VIH justamente en respuesta de la feminización creciente de la epidemia y como constatación de que las estrategias en vigor sobre VIH no abordaban de forma adecuada las necesidades de las mujeres.

Deteniendonos en las discursividades que discurrieron para nombrar este proceso, hacia la primera década del 2000 se leía en diferentes artículos periodísticos argentinos títulos como “El sida tiene cara de mujer”⁸. Sin embargo hacia el 2010 comenzaron a proliferar estudios en donde se desmitificó la feminización como un proceso por el cual aumentaba el número de mujeres infectadas a causa de cuestiones vinculadas a la vulnerabilidad propia del género. En el 2015 el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida apuntó que tal

⁸ Redacción Clarín. (14/4/2007) “El sida tiene cara de Mujer” Diario Clarín. Edición web: https://www.clarin.com/opinion/sida-cara-mujer_0_S12l8r-JAKe.html

término está considerado como un concepto vago y potencialmente estigmatizador, y que el análisis de las tendencias epidemiológicas debe basarse en hechos y cifras concretos (2015, pp.7). Alzaraqui (2016) demostró en un estudio que realizó en base a la población Argentina que el aumento de registros de casos de mujeres se debió a la universalización del testeo en el embarazo en el marco de las estrategias de prevención de la transmisión perinatal impulsada tras la Ley N° 25.543 de obligatoriedad en el ofrecimiento de testeo de VIH a embarazadas sancionada en el 2002. (pp.1)

Si bien tras estas investigaciones se echó por tierra la feminización del VIH en Argentina como un proceso por el cual se veían incrementados los casos de infección en las mujeres, fue un punto de inflexión que generó a nivel mundial, pero también a nivel regional, que se reparó en las particularidades de las mujeres con VIH. Se gestaron nuevas organizaciones, campañas e investigaciones que con los años repercutieron en la agenda pública. A raíz de ello ONUSIDA y ONU Mujeres co-patrocinaron la Estrategia 2016-2021: “Acción acelerada para acabar con el sida”. Esta establecía la necesidad de incorporar las perspectivas de igualdad de género y derechos humanos en las respuestas nacionales al VIH. Promoviendo estrategias directamente relacionadas con los factores causales o aceleradores de la epidemia, tales como la violencia contra las mujeres, la falta de reconocimiento de sus derechos sexuales y reproductivos, así como su participación restringida en la toma de decisiones en instancias de la vida pública, pero sobre todo en políticas y medidas en respuesta al VIH/sida. Ésta fue firmada y adoptada por Argentina en 2016.

1.4.3. Nuevos Marcos legales con perspectiva de género: Lo que la feminización nos dejó

En el año 2022 se sanciona en la Argentina la Ley 27.675, Ley Nacional de Respuesta Integral al VIH, Hepatitis virales, otras infecciones de Transmisión Sexual -ITS- y Tuberculosis -TBC-. El proyecto había sido elaborado tras un proceso de discusión integrado por más de 200 organizaciones y redes de la sociedad civil nucleadas en el Frente Nacional por la Salud de las personas con VIH, junto con el Ministerio de Salud de la Nación y sociedades científicas. Esta ley plantea un cambio de paradigma, un abordaje intersectorial e integral del VIH desde una perspectiva de género, derechos humanos y con foco en los determinantes sociales de la salud y la eliminación del estigma. En este sentido, por ejemplo,

en el Capítulo III de la Ley se habla de los derechos que tienen las mujeres y personas con capacidad de gestar con el fin de evitar situaciones de violencia obstétrica y discriminación durante el parto, “favoreciendo el derecho al parto vía vaginal”. Además, contempla el acceso de leche nutricional para los hijos de personas con VIH hasta los 18 meses.

Como hemos visto, que la nueva Ley de VIH tenga perspectiva de género y contemple las particularidades de las mujeres con VIH es resultado del activismo, de los organismos internacionales y del reconocimiento estatal de los mismos. Actualmente, siguiendo los datos epidemiológicos de los últimos Boletines de la DRVIHVyT, no se puede hablar de una feminización del VIH, pero esto no le resta urgencia a reparar en el impacto diferencial que tiene el virus en sus vidas. De hecho, no fue sino a partir de que se puso el foco en esta población y que sus particularidades entraron en agenda, que se elaboraron los insumos teóricos necesarios para problematizar las desigualdades de género que las atraviesan, así como las múltiples violencias que aumentan su vulnerabilidad al virus y la incidencia del estigma y la discriminación que permean en todas las áreas de su vida.

CAPÍTULO II

REPRESENTACIONES DE LAS MUJERES CIS CON VIH

ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN

En el presente capítulo reconstruimos las percepciones que tienen las entrevistadas sobre las representaciones sociales del VIH mediante el análisis de entrevistas semiestructuradas y encuestas. Luego de abordar en el capítulo previo cuestiones de índole históricas y teórico conceptuales, este capítulo se erige como un punto de transición, donde el desafío radica en adentrarnos en un análisis más específico y profundo de la experiencia, pasando de la macro-perspectiva a las vivencias intersubjetivas de las participantes. A su vez, recuperamos las categorías teóricas y contextuales exploradas en el capítulo 1, para situarlas y analizarlas en función de las experiencias personales y subjetivas de las mujeres cis con VIH de AMBA.

A lo largo de la tesis abordamos las representaciones sociales desde una perspectiva discursiva de acuerdo a lo que plantea Gutiérrez Vidrio, como “una manera de interpretar y de pensar nuestra realidad cotidiana, una forma de conocimiento del entramado social” (2006, pp. 233). En esta perspectiva, la comunicación y el lenguaje constituyen la base de la dimensión simbólica de estas representaciones. A su vez, siguiendo a la autora, vemos que las representaciones sociales “se encuentran preferentemente en las conversaciones ordinarias y en el espacio social informal, donde el devenir de las asociaciones y las prevalencias emocionales poseen un campo fértil para germinar” (2006, pp. 236-237). Consecuentemente decidimos aproximarnos a estas representaciones sociales a través de las percepciones que tienen de ellas las mujeres cis con VIH, donde son las discursividades, las manifestaciones verbales, las que cristalizan las ideas y configuran las prácticas. Entendiendo también que estas percepciones, dependen directamente de la forma en la que las entrevistadas elaboran sistemas de categorías dentro de una concepción colectiva de la realidad (Vargas Melgarejo, 1994, pp. 47).

En este capítulo abordamos las desigualdades de género estructurales, para entender las particularidades que atraviesan a las mujeres cis con VIH en relación a otros grupos poblacionales. Profundizamos las asimetrías que emergen desde una perspectiva interseccional, analizando cómo la pertenencia a múltiples identidades oprimidas provoca

múltiples opresiones (Crenshaw 1993, pp. 89). En una segunda instancia nos adentramos en las percepciones y representaciones que las entrevistadas tenían con respecto al VIH, tanto antes como después de recibir su diagnóstico. Por último, a partir de las percepciones individuales de las mujeres cis con VIH, nos proponemos indagar sobre cómo afrontan el estigma y la discriminación en sus interacciones cotidianas.

2.1. La doble carga

Los avances de las últimas décadas en materia de derechos de las mujeres y otros colectivos históricamente relegados se deben en gran parte a la articulación del movimiento de mujeres con el movimiento LGBTQ+. Como se ha desarrollado anteriormente a partir de la década de los 90, gracias al activismo, se han podido instalar en la agenda pública diversas demandas en relación a las respuestas al VIH tales como el acceso a la salud integral (entendida de manera amplia incluyendo la salud sexual y reproductiva), el acceso al trabajo y la erradicación del estigma y la discriminación. (RAJAP et al., 2022, pp. 164)

Sin embargo, persisten aún desigualdades de género que inciden directamente en la vida de las mujeres cis con VIH en Argentina. Este trabajo se enfocó en analizar teóricamente y, posteriormente, de manera empírica, cómo estas desigualdades influyeron en la perpetuación del estigma y la discriminación en estas mujeres cis, creando obstáculos para la accesibilidad a sus derechos, en particular los derechos sexuales.

Las desigualdades son producto de un sistema patriarcal que atraviesa todos los órdenes de la vida, ámbitos, instituciones, normativas y prácticas institucionales que producen y reproducen relaciones de género asimétricas entre varones y mujeres, así como con otras identidades de género y sexuales (RAJAP et al., 2022, pp. 155). El sistema patriarcal reposa en lo que se conoce como el androcentrismo, definido como un enfoque unilateral que considera la perspectiva masculina como medida de todas las cosas y generaliza esos resultados como verdades universales para hombres y para mujeres (Sau, 2000 en Redalyc, 2017 pp. 362). La diferencia que se genera a partir de esta matriz de pensamiento se convierte en desigualdad de poder y opresión hacia las mujeres y otras identidades genéricas por parte de aquellos varones que configuran su masculinidad de manera hegemónica.

Entendemos que las desigualdades de género son estructurales y se manifiestan en diferentes dimensiones de la vida de las mujeres (social, cultural, económica, política, entre otras). Esto produce efectos directos y negativos sobre su salud y su calidad de vida, “no solo porque aumentan el riesgo de contraer VIH, sino también de ser estigmatizadas y discriminadas, sobre todo, para aquellas mujeres en las que se conjugan diversas vulnerabilidades sociales producto de otras desigualdades” (RAJAP et al., 2022, pp. 155). Una de las entrevistadas, hizo referencia a cómo las desigualdades y las violencias atravesadas por las mujeres cis generan una mayor vulnerabilidad en cuanto al VIH : *“Las violencias afectan directamente la transmisión del VIH, más de 80% de mujeres que tienen VIH sufrieron algún tipo de violencia”* (Mercedes, 40 años)⁹.

En base a los relatos de las entrevistadas, al consultarles si percibían que las mujeres cis atravesaban de manera diferenciada el VIH con respecto a los varones cis, todas las entrevistadas respondieron afirmativamente. Indagando sobre cuáles eran las diferencias percibidas por las mismas, algunas de ellas manifestaron que al ser mujeres tenían más “carga” (sic). Adjudicaban a esta carga el lugar socialmente establecido para las mujeres cis sobre las responsabilidades en las tareas de cuidado y en la decisión de maternar o no hacerlo. En este sentido, algunas de ellas manifestaron:

Tanto la toma de la medicación, en la carga del estigma y la discriminación, en cómo nosotras internalizamos ese estigma por culpa del patriarcado, las responsabilidades de las tareas de los cuidados en nosotras que recaen en un 99% y cómo eso afecta también al tener VIH, el hacer el tratamiento, el tomar la medicación u olvidarla.
(Mercedes, 40 años)

Creo que más que nada por lo que te ponen de tener que ser responsable, responsable

⁹ Siguiendo el estudio de “Violencias y Mujeres con VIH” llevado adelante por ICW en el año 2021 sobre una muestra de 105 mujeres con VIH del AMBA, el 45,5% (5 de cada 10 mujeres con VIH) afirmó haber sufrido violencia sexual en el grupo de los 19 a 29 años y el 36,4% (4 de cada 10) sufrió este mismo tipo de violencia en el grupo de 30 a 39 años (ICW, et al., 2021, pp.29).

por vos, por lo demás, por si tenés hijos. Y como que no solamente, “ah, bueno, tengo que ser responsable por mí, por las parejas que tenga”. Tenés una carga social
(Malena, 26 años)

En estas percepciones se visualiza como recae en las mujeres cis las responsabilidades en las tareas de cuidados, “dada la forma en la cual se organizan las actividades entre varones y mujeres (la división sexual del trabajo) son las mujeres las que mayoritariamente asumen la responsabilidad de cuidar de otros, muchas veces de manera exclusiva” (Gherardi et al., 2011, pp. 9). Esta compleja interacción entre la feminización del cuidado y el estigma del VIH resalta la necesidad de abordar estas cuestiones desde un enfoque interseccional que reconozca la doble carga que enfrentan las mujeres con VIH. Otra cuestión presente en los relatos son las dudas emergentes a la hora de decidir gestar y/o ser madre. Estas dudas recaen en la posibilidad de transmitir el virus y sobre las formas recomendadas de llevar adelante el embarazo, parto y la lactancia. Si bien en la actualidad se ha demostrado la posibilidad de parir de forma vaginal sin riesgo a la transmisión vertical del VIH, el miedo a transmitirlo sigue estando presente.

Pero bueno, yo misma, cuando recibí mi diagnóstico, mi primera pregunta fue, ¿puedo ser mamá? Siento que ahí está toda nuestra carga. Todavía mucha gente no sabe que una mujer con VIH puede parir por parto vaginal, que puede amamantar. (Carla, 36 años)

Tiene como más carga. Ya de por sí el ser mujer tiene como esa, como se dice, esa espada de doble filo, ¿no? Somos quienes traemos vida al mundo de una u otra forma y creo que a las personas, a las mujeres que vivimos con VIH, eso creo que al menos a mí me hace replantearme la maternidad. Quizás a otras mujeres no, pero a mí como que sí, ya sé que pueden nacer sin VIH y toda la información que uno tiene, ¿no? Pero creo que la mujer atraviesa el VIH y quizás desde otro lado que un hombre. (Thelma, 32 años)

Asimismo, Mercedes pone de manifiesto las preguntas, los temores y los sentimientos de culpa que surgen en las mujeres cis, cuestiones que los hombres cis no experimentarán, específicamente por los miedos presentes de la transmisión vertical:

La carga de la transmisión del VIH en la transmisión vertical, la posibilidad o imposibilidad de la lactancia tampoco la va a tener un hombre. Entonces es bien diferenciado cómo afecta a nosotras las mujeres, a las personas gestantes en sus casos con los temas de parto. Y mismo los casos de las mujeres que tuvieron la mala suerte de transmitir el VIH a sus hijos y tienen hijos con VIH por transmisión vertical. No va a ser la misma carga que tenga el padre que también tiene VIH y que también tuvo que ver con que tal vez se tenga VIH. No, la carga recae en las mujeres.
(Mercedes, 40 años)

Observamos en los relatos de las entrevistadas la carga de decidir o no ser madre y de qué forma serlo. Por un lado el miedo a transmitir el virus lo que es percibido con cierta culpabilización o responsabilización, y por otro lado, la forma de llevar a cabo el parto y la lactancia. Palomar Vereza (2004) analiza en su trabajo la construcción social de la maternidad y cómo la misma se estructura sobre ciertos supuestos de género que no suelen cuestionarse. En esta línea la autora hace referencia justamente al sentimiento de carga que conlleva el rol de las mujeres en la maternidad: “los papeles de género que suponen que sean las mujeres quienes carguen con prácticamente todo el peso del ejercicio de la maternidad”(pp. 14). Asimismo, estos roles establecen ciertos mandatos y al no cumplírnos surge la estigmatización: “los mandatos sociales relativos a las "buenas madres" producen, en el mismo movimiento, el fenómeno de las "malas madres": esas mujeres que no cumplen con las expectativas ideales de ese papel social y que son estigmatizadas” (pp.17). Desde esta perspectiva entendemos que la carga construida hacia las mujeres con respecto a la maternidad se ve potenciada por la carga social del VIH y viceversa.

Por otro lado, algunas de las entrevistadas hicieron referencia a la representación que perciben de la población en general vinculada a las mujeres cis con VIH y su sexualidad: “*después hay otra cuestión que está ligada con la sexualidad. Y bueno, ‘si tenés VIH seguro eras medio*

puta, ¿no?’, como ‘seguro te acostaste con muchas personas’”(Carla, 36 años). Vemos cómo en estas representaciones siguen presentes los imaginarios de los “grupos de riesgos” mencionados anteriormente: “en general la gente como que le tiene miedo. ¿Viste? Y lo toman como que es algo de las putas o de los drogadictos” (Malena, 26 años). Estas nociones continúan perpetuando la idea distorsionada de las “relaciones estables” como refugio de las ITS. En este contexto, resulta evidente que persisten ciertas discursividades estigmatizantes en relación a las mujeres cis con VIH y su sexualidad.

2.2. Representaciones del VIH pre y post diagnóstico

Al indagar en las representaciones de las mujeres cis con VIH pudimos observar que en las encuestas realizadas, 21 de las 24 encuestadas cambió la percepción que tenía sobre el VIH luego de obtener su diagnóstico. Por un lado, al preguntarle a las entrevistadas sobre cuál era la percepción que tenían sobre el VIH antes de recibir su diagnóstico, gran parte de las mismas nos manifestaron que veían al VIH como algo lejano que les sucedía a otras personas. Vinculamos estas representaciones con las ideas persistentes sobre los “grupos de riesgos” a los cuales se asociaba el VIH, donde quedan excluidas las mujeres cis como población afectada. A su vez, 3 de las 7 entrevistadas manifestaron que asociaban al VIH a la “muerte” y/o al sida, una de ellas expresó: *“algo que le iba a pasar a alguien que no era yo y que tenía que ver con otras personas y también una asociación de muerte”* (Mercedes, 40 años) . Por otro lado, 2 de las entrevistadas hicieron referencia a que la idea del VIH les generaba miedo, asociado a un sentimiento de peligrosidad. Identificamos en estas expresiones los discursos sociales desarrollados por Jones et al., enmarcados dentro de un paradigma de muerte y exclusión (2016, pp.9).

Por otro lado, algunas de las entrevistadas manifestaron no haber tenido mucha información al respecto, por fuera de alguna charla o trabajo práctico en el colegio: *“Como una enfermedad que existía, pero lejana y que más del conocimiento que pude haber tenido en su momento para un trabajo práctico en la secundaria no había sido. No significaba nada, digamos. No le daba importancia.”* (Violeta, 38 años). En esta dirección, vemos que “el VIH y el sida se perciben como postergados entre las cuestiones de agenda y foco público” (Jones et al., 2016,

pp. 9). Podemos pensar que estos elementos contribuyen a la desinformación y la permanencia de imaginarios anacrónicos.

Una vez recibido el diagnóstico esa percepción fue cambiando a lo largo del tiempo. En un inicio, algunas manifestaron que persistían las ideas de muerte y miedo: *“Muerte, muerte un año y pensando que me iba a morir y pidiendo que me quería morir porque no quería vivir con VIH”* (Mercedes, 40 años). La presencia de estas ideas nos dan cuenta de cómo el imaginario construido en los primeros momentos de la epidemia perdura en las representaciones actuales. Asimismo, las entrevistadas expresaron tener miedo a la discriminación, preocupación sobre el ejercicio de su sexualidad y sobre sus vínculos sexo-afectivos. Se expresa la perdurabilidad de las ideas moralizantes sobre la sexualidad y el axioma de que las personas con VIH no pueden disfrutar de su sexualidad.

Más que nada esto de sentir que era contagiosa. Primero no sabía cómo decírselo a mi pareja. Y esto de sentirse que tenés que tener todos los cuidados del mundo, que te van a dejar; que no se van a querer acercar a vos. De que vas a infectar a la otra persona y que la otra persona te tiene que tocar. Mucha carga mental y no querer saber nada. (Eleonora, 28 años)

A su vez, una de las entrevistadas relató que el virus le fue transmitido de manera vertical. Ella había sido adoptada y a la edad de 12 años sus padres le informaron sobre su diagnóstico. A pesar de estas particularidades con respecto del resto de las entrevistadas (quienes recibieron su diagnóstico en la adultez) podemos identificar cómo se expresan también las ideas de muerte y desinformación:

Yo tenía, bueno, tenía 12 años y mis viejos nos habían llevado tipo a un día de camping y me separaron con mi hermana mayor; que nos adoptaron a las dos juntas y me dijeron, bueno, “viste que vos tomás medicación, bueno, es porque tenés VIH”. Y en ese momento, nada, para mí era esto, era bueno, listo, y ahora me voy a morir. Me

lo estás diciendo porque me voy a morir. Y nada, fue como medio dramático en ese momento, lloré, lloré un montón. Entendí porque habían fallecido mis padres cuando yo era chica. (Thelma, 32 años)

En algunos relatos las entrevistadas manifestaron ciertas expresiones de estigma internalizado, como el cese de prácticas masturbatorias y el rechazo a su propia menstruación. Una de ellas expresó que *“es un auto-estigma muy grande menstruar y pensar que está ahí (...) hasta que no estuve indetectable tuve miedo cada vez que menstruaba”* (Eleonora, 28 años). Acerca de la categoría de estigma interno, Petracci y Romeo (2011) indican la utilización de la misma *“para describir la forma en que una persona que vive con el VIH se siente acerca de sí misma y, específicamente, si siente vergüenza por el hecho de vivir con VIH”*(pp 15). A su vez, establecen que el estigma interno puede generar que una persona con VIH *“renuncie al contacto social e íntimo”*. Gran parte de las entrevistadas manifestaron diferentes expresiones de esta situación, en especial en el primer año después de haber recibido el diagnóstico, por ejemplo, Carla (35 años) expresó: *“Primero, no me quería ni masturbar porque sentía que tenía el VIH en las manos básicamente. Entonces, por un año no me masturbé y no tuve relaciones sexuales”*.

Estas primeras reacciones dan cuenta de cómo influyeron las concepciones previas que tenían ellas mismas sobre el VIH en el momento de recepcionar su propio diagnóstico. Modificando en ocasiones la relación que tenían con su propio cuerpo y su entorno social. Siguiendo a Gregoric, *“la construcción y asignación de sentidos en torno al diagnóstico instalan incertidumbres y temores que suscitan fantasías ligadas a verse mal, al rechazo social, a deteriorarse físicamente, a sufrir ese deterioro y a morir”* (2017, pp. 5)

En diversos relatos manifiestan que al pasar del tiempo y con el contacto entre pares pudieron modificar la concepción inicial que las mismas tenían sobre el VIH. En esta línea Thelma (32 años) expresó que la concepción que tenía sobre el VIH *“fue cambiando, pero a través de la información que iba recibiendo también”*. A partir de la información recibida, la experiencia personal y el contacto con pares pudieron comprender que podía pasarle a cualquier persona y

distanciar al VIH de las ideas de muerte que aparecieron en un inicio. En relación a esto podemos observar estos cambios en los diferentes relatos de las entrevistadas:

“Y eso ya me hizo entender que VIH en realidad le podía pasar a cualquier persona.” (Carla, 36 años)

“me di cuenta de que no es la muerte. Tomo las pastillas y listo.” (Malena, 26 años)

“Y eso creo que me hizo ver otra perspectiva, porque hasta ese momento yo me creía un ser único. Y al ver y al compartir con los demás entendí que, bueno, que primero que no estaba tan sola y que no era tan malo como lo vivía hasta en ese momento yo en particular.” (Thelma, 32 años)

“De hecho, es el Disney World de las enfermedades crónicas. Porque realmente, al ser un virus que logramos, aunque sea estabilizar; pues fijate que otras enfermedades siguen siendo una lucha terrible. En cambio, bueno, nosotras logramos realmente una buena expectativa de vida. Hoy sí tengo una vida normal. Tomo dos pastillas nada más una vez por día a la noche.” (Amelia, 43 años)

En este sentido podemos observar una gran diferencia en sus percepciones a lo largo del tiempo. Esto es particularmente evidente al comparar cómo percibían el VIH antes de conocer su diagnóstico y en las etapas iniciales después de recibirlo, en comparación con la perspectiva actual que tienen del virus. La información, la vivencia cotidiana, el acompañamiento y el contacto con pares resultan elementos significativos en cuanto a esta transformación en la perspectiva. En el estudio “Significados asociados al VIH y al sida en la Argentina” realizado por Jones et al. (2016) dan cuenta de este mismo proceso:

“En algunas personas entrevistadas se dan procesos de resignificación hacia un reconocimiento del VIH como cuestión colectiva y ciudadana (“de todos”): de ver el VIH como algo extraño y temido a comenzar a verlo como una realidad propia con la que se convive. La esperanza, el acompañamiento, la información solvente facilitan

este proceso hacia su aproximación como “una enfermedad crónica más”. El relato de la muerte y el drama cede al de la supervivencia, y el relato de la supervivencia cede al de la vida social e individual con el VIH” (Jones et al, 2016, pp. 5)

2.3. Espacios de sociabilidad - Estigma y discriminación

Al momento de consultar con las entrevistadas sobre qué ideas y discursos se encontraban sobre el VIH en la población en general, las mismas expresaron que persistían estas ideas con las que quizás ellas se identificaban previo a tener su diagnóstico: la percepción del virus como algo lejano, que les sucede a otras personas. A su vez, expresan que gran parte de la población está desinformada sobre la temática, las vías de transmisión y los avances de las últimas décadas: “*lo único que entienden del VIH es lo que los padres aprendieron en los ‘90 y se va pasando como de generación en generación y ya, salvo que o estén muy cerca a alguien con VIH y se eduquen, no les atraviesa*” (Eleonora, 28 años). Por otro lado, gran parte de las entrevistadas manifestaron que perciben discursos estigmatizantes que circulan en lo cotidiano, así como la persistencia de la vinculación del VIH con el sida y con la muerte.

La gente sigue pensando que con el diagnóstico te vas a morir. La gente sigue pensando que si alguien se entera te va a dejar de hablar, que si tu pareja se entera va a terminar la relación. Digo, hay muchas cuestiones de representaciones sociales que siguen en los 90, los 80. (Mercedes, 40 años)

Tal como hemos analizado en el capítulo anterior las discursividades víricas desplegadas en el contexto de surgimiento de la epidemia de VIH, las cuales encuentran su origen a mediados de la década de los ochenta, han quedado cristalizadas en el imaginario social de una forma predominante en relación con los posteriores discursos producidos en torno al VIH. Las primeras campañas y políticas públicas destinadas a tratar la reciente epidemia desplegaron discursividades que instalaron la idea de que el sida era igual a muerte de una forma contundente. Si bien con la posterioridad, sobretudo con la aparición de la medicación de alta eficacia a mediados de los noventa, mejoró la calidad de vida de las personas que contraían la

infección las ideas asociadas a la letalidad permearon los imaginarios sociales. Siguiendo la lógica de riesgo que primó en las discursividades víricas hegemónicas, tal como se ha desarrollado anteriormente, esas ideas de muerte se asociaban con las personas que se relacionaban con los grupos y prácticas de riesgo. Esto generó un pensamiento estigmatizante y reduccionista en torno al riesgo de contraer el virus que aún hoy, siguiendo lo relatado por la entrevistada, pareciera predominar. Volviendo a recuperar a Jones et. al (2016) esto refuerza la idea de que “La realidad social del VIH y el sida permanece en un estado descolectivizado, como `cuestión-de-otros`”.

A la hora de indagar en las encuestas sobre si alguna vez se sintieron estigmatizadas o/y discriminadas por tener VIH, 21 de las 24 encuestadas respondió que sí. Siendo las instituciones de salud (12 de las 24 encuestadas), el ámbito familiar (10), las redes sociales (10), los vínculos sexo-afectivos (9) y las instituciones laborales (8) los ámbitos en dónde más percibieron discursos que estigmatizaron al VIH.

A la hora de abordar la idea de estigma, nos referiremos al mismo desde la concepción que plantea Goffman (1968) “para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador”. Siguiendo al autor, para analizar el estigma es necesario inscribir estos atributos en un lenguaje de relaciones. Es decir, lo podemos ver reflejado en las interacciones sociales que se dan en diversos espacios de sociabilidad (públicos, institucionales, privados, etc.) (Brovelli, 2017, pp. 200). Es por ello que al trabajar sobre las percepciones que las mujeres cis con VIH tienen sobre las representaciones y discursos de los diferentes espacios de sociabilidad que atraviesan su vida cotidiana, pretendemos visualizar qué lugar ocupa el estigma y discriminación en estas relaciones. De esta forma podemos observar cómo estas relaciones e interacciones sociales influyen en las prácticas y representaciones propias de las mujeres cis con VIH.

Los discursos y representaciones de los vínculos sexo-afectivos de las entrevistadas están estrechamente ligados a la forma en la que las mismas viven su sexualidad. Es por ello que retomaremos este punto en el capítulo siguiente, ya que resulta una cuestión clave a abordar con respecto al tema central de nuestro trabajo.

2.3.1. Entorno familiar - “las cosas empiezan por casa”

Al indagar sobre qué ideas y discursos percibían las mujeres cis con VIH en su entorno familiar post-diagnóstico, gran parte de las entrevistadas hicieron referencia a que su familia en un inicio tampoco estaba informada y reaccionaron con una fuerte carga dramática. Las ideas de muerte siguen estando presentes en los imaginarios familiares, “*Lo primero era, ay, como si fuera que tengo un cáncer terminal. Sí, lloraban. Yo también, obviamente. Tuvieron que ir a los psicólogos, asistentes sociales, como que ahí estaba, como que me moría*” (Malena, 26 años). A su vez, se puede percibir un fuerte arraigo a lo que eran las discursividades víricas que circulaban en las décadas de los 80/90 sobre el virus, en particular lo que eran los “grupos de riesgo”: “*Mi familia es serofóbica. Sí, en mi familia es como más, si tenés VIH, sos gay o sos drogadicto*” (Eleonora, 28 años). Estas mismas ideas se manifiestan en el relato de otra de las entrevistadas :

Mi papá cuando estaba esperando el diagnóstico me dijo "es lo único que te falta esa enfermedad de negros, putas, chorros, drogadictos (...) Cuando ya supo él entró al cuarto y hizo como una escena, una escena muy fuerte, caminó lento, no habló nada y me acarició la cabeza así. Y yo era como pensaba que me diga “listo ya estás en el cajón”, o sea, “listo, falleciste.” (Mercedes, 40 años)

En el siguiente relato, se pone de manifiesto que, al interior del entorno familiar de la entrevistada, prevalecían concepciones erróneas acerca de las vías de transmisión del VIH, generando un clima de exclusión dentro del hogar:

En principio, la discriminación, a veces uno dice, las cosas empiezan por casa primero y en casa yo con mis hermanos no podía compartir un vaso porque mis viejos les decían “bueno, Thelma tiene su propio vaso, Thelma tiene su propio tenedor, su propio cubierto”, o sea, tiene sus cosas. “Nadie tiene que tocar las cosas de Thelma” (Thelma, 32 años)

Siguiendo a Mallardi (2016) entendemos a la familia como un espacio de la vida cotidiana central para la apropiación de normas y valores, en el que sus integrantes tienen cierta autonomía relativa. A su vez, el autor expresa que en el “espacio de la familia se transmiten y refuerzan o interpelan tradiciones y estereotipos, que definen las relaciones que sus integrantes tienen entre sí y entre cada uno de ellos y el entorno” (pp. 95) . En este sentido, podemos reflexionar sobre el lugar que ocupan las representaciones de los entornos familiares, así como el acompañamiento o la falta del mismo en una situación que irrumpe en la vida cotidiana de sus integrantes. Si bien estas normas y valores reproducidas por la familia son apropiadas por sus integrantes, es en el contacto con diversos espacios de sociabilidad (donde también circulan la reproducción de otras normas y valores) que los individuos pueden ejercer la autonomía relativa diferenciándose y modificando también los discursos de su entorno familiar.

Más allá de que en una primera instancia, manifestaron el desconocimiento y la reproducción de los discursos anteriormente señalados, 5 de las 7 entrevistadas recibieron acompañamiento por parte de su entorno familiar en el proceso. A lo largo del tiempo, también se fue modificando la perspectiva que tenía su entorno familiar, a la par de las entrevistadas, una de ellas expresó: *“Yo creo que fue como variando al correr de los años y también al correr del grado de información que iba obteniendo yo”* (Thelma, 32 años). A su vez, algunas de las entrevistadas manifestaron que a partir de su diagnóstico gran parte de su entorno fue motivado a testear por VIH: *“Hubo una preocupación, pero hubo mucho acompañamiento y hubo una ola de testeos donde mis amigos y toda mi familia, mi papá, mi mamá, mi hermano, se fueron a testear”* (Carla, 36 años). En este sentido, Mallardi (2020) refiere cómo la vinculación con diversos espacios donde se desarrollan otras estrategias pueden modificar e interpelar los discursos de una unidad familiar: *“Asimismo, las lógicas que asumen las estrategias colectivas pueden impactar en las relaciones que se dan al interior de las unidades familiares, reproduciendo o interpelando discursos y prácticas cotidianas”* (pp. 238).

2.3.2. Redes sociales - “NO COMPARTO IGNORANCIAS”

Con respecto a los discursos que circulan en las redes sociales sobre el VIH, nos encontramos por un lado, con comentarios en redes sociales o noticias relativas al tema donde emergen

comentarios discriminatorios y estigmatizantes. En relación a esto Carla (36 años) ha expresado “*empiezan a haber comentarios de las personas que ahí surgen, ahí empiezo a leer y veo la falta de conocimiento, los prejuicios, casi la criminalización*”. Por ejemplo, en la publicación de un video llamado “Vivir con VIH: Ella vive con VIH. él no y decidieron no usar condón” del usuario AJ+ Español¹⁰, donde abordan el tema de I=I sobre una pareja serodiscordante¹¹ que decide no usar preservativos, nos encontramos con los siguientes comentarios en esa red social:

“Es muy triste que ella tenga esa enfermedad, pero es aún más triste que su egoísmo oscurezca la preocupación por su pareja. Debe ser más responsable y pensar en el futuro de ambos, no solo en el prejuicio del contagio hacia los demás”

“Qué estupidez !!! esto puede hacer mucho daño, hay gente que piensa que hay vacuna, que se quita y que puede dejar de protegerse. El SIDA sigue aumentando en el mundo, incluso en Francia donde los tratamientos y la prevención son gratuitos. NO COMPARTO IGNORANCIAS”

“Yo no sería capaz de estar con una persona con VIH y por lo menos no usar Condón, eso no se llama Estigmas, se llama sentido común!”

Podemos analizar cómo las redes sociales fomentan la circulación libre de discursos de odio, entendidos como aquellas expresiones fomentan los prejuicios o la intolerancia propiciando actos discriminatorios (Cabo Isasi, A., y García Juanatey, 2017, pp. 6). En este sentido, la distancia generada por la virtualidad, el anonimato y la sensación de impunidad favorecen que estas expresiones sean más agresivas. Sin embargo, pese a las especificidades de estos espacios virtuales, esta cuestión “no es más que una exteriorización pública de un problema subyacente en

¹⁰ AJ+ Español - Inicio [Página de Facebook]. Facebook. Recuperado el 11 de diciembre de 2017 de: <https://www.facebook.com/ajplusespanol/videos/1728686450517030/>

¹¹ Pareja en la cual un integrante es seropositivo y la otra parte es seronegativa.

la sociedad en general, independientemente del escenario en el que se manifieste” (Cabo Isasi y García Juanatey, 2016, pp.8). Es decir, estas manifestaciones nos demuestran las representaciones que tiene la población sobre el VIH, donde podemos seguir observando cómo están arraigadas las discursividades víricas, la idea de peligrosidad, la responsabilización hacia las personas con VIH y la falta de información (a pesar de que en el mismo video se explica lo que es I=I).

Por otro lado, dentro de las redes sociales nos encontramos con la circulación de información de calidad brindada por las organizaciones como ICW, RAJAP, Fundación Huésped, entre otras que trabajan la temática. El trabajo de comunicación brindado por estos espacios resulta una potencia en la autonomía de las mujeres cis con VIH ya que, según refirieron las entrevistadas, encuentran información que no reciben en las instituciones de salud en una primera instancia.

2.3.3. Instituciones laborales - “no me llamaron más”

Si bien la normativa vigente¹² está orientada a limitar la discriminación laboral a causa del VIH, son frecuentes¹³ los casos en los que se solicita el testeo en los preocupacionales, se realizan despidos injustificados luego de dar a conocer el diagnóstico u otras situaciones de estigmatización hacia las personas con VIH.

Algunas de las entrevistadas han manifestado que si bien no les solicitaron la prueba diagnóstica, se lo han preguntado en el ingreso a un puesto de trabajo: *“Sí, me lo preguntaron en la planilla. No me hicieron el test, pero me lo preguntaron”* (Eleonora, 28 años). Por otro lado, *Thelma (32 años)* nos relató que en el ingreso para trabajar en un callcenter comentó su diagnóstico (sin darle mucha importancia) y no fue convocada posteriormente: *“no me llamaron más. Era como una de las últimas que había quedado como seleccionada y después*

¹²Si bien el artículo 8 de la Ley Nacional 27675, sancionada el 30/06/2022, prohíbe de manera explícita la prueba diagnóstica de VIH y otras ITS en los exámenes médicos preocupacionales, la Resolución N° 270/15 del Ministerio de Trabajo de la Nación ya establecía la pasible denuncia por violación de las Leyes N° 23.592, 23.798 y 25.326 a la exigencia de realización de estudios de laboratorio con el objeto de detectar el VIH.

¹³ Siguiendo el estudio de “Violencias y Mujeres con VIH” llevado adelante por ICW en el año 2021 sobre una muestra de 105 mujeres con VIH del AMBA : El 23,8% ha perdido su trabajo u otra fuente de ingreso. El 21% ha dejado de aplicar a un trabajo por su condición de VIH. El 4,8% ha cambiado la descripción o naturaleza de su trabajo, se le ha cambiado de puesto o se le ha negado un ascenso laboral. Y un 15% señaló el ámbito laboral como el espacio en el que genera miedo de sufrir violencia

de haber dicho eso, no se comunicaron nunca más conmigo”. En esta misma línea, a una de las entrevistadas sí se lo exigieron en el examen preocupacional:

Con el tema de los preocupacionales, que yo lo sufrí un montón este año. Yo estoy en bomberos, ¿viste? Y bueno, yo ya aprobé, aprobé todo el curso de ingreso, todo el físico, todos los entrenamientos que te hacen, los aprobé. Y me pedían los análisis médicos y yo dije, bueno ya en esta época no me van a pedir VIH, y me pidieron estudios clínicos, después placas y me pidieron el VIH aparte. Y bueno, ahí tuve que hacer todo un revuelo. O sea, no lo conté, pero por atrás tuve que mover hilos para que no sepan (Malena, 26 años)

Así mismo, nos relató que con el acompañamiento del área de legales de RAJAP realizó una denuncia anónima para que no realicen el testeo, pero posteriormente a eso dejó de seguir en sus redes sociales a RAJAP y otras organizaciones porque en su trabajo querían saber quién había realizado la denuncia y les revisaban los perfiles. En este caso, vemos como no solo algunos empleos no se adaptan a las normativas establecidas, sino que inclusive realizan una persecución hacia los propios trabajadores.

Siguiendo a Iaconno (2021) estas situaciones, representan una barrera para que las mujeres cis con VIH puedan acceder a un puesto de trabajo, limitando su autonomía económica y toma de decisiones. Analizándolo desde una perspectiva interseccional, podemos entender como en un contexto de precariedad económica generalizada, con la incidencia de la división sexual del trabajo, las mujeres cis con VIH encuentran mayores obstáculos en este área.

2.3.4. Instituciones de salud - Cuando buscar cuidado resulta en violencia

A la hora de abordar la relación de las instituciones de salud con las mujeres cis con VIH, nos hemos encontrado con que este vínculo presenta ciertas particularidades complejas y relevantes que resulta enriquecedor detenernos a analizar. En primer lugar, resulta significativo que el espacio donde usualmente se recibe el diagnóstico es dentro de las

instituciones de salud¹⁴. Es decir, configura el primer lugar de acercamiento a la experiencia de lo que es vivir con VIH en términos personales. En segundo lugar, según las encuestas realizadas, las instituciones de salud fueron la opción más elegida, al momento de indagar en qué ámbitos habían percibido discursos que estigmatizan el VIH (50%). Siguiendo con esta línea, gran parte de las entrevistadas nos han relatado situaciones de estigma y discriminación dentro de estos espacios. A su vez, en relación con esto último, dichas situaciones frecuentemente inciden en la relación de las mujeres cis con VIH y el ejercicio de sus derechos sexuales.

Siguiendo a Cáceres, Sala y Uzie (2006) podemos pensar cómo la medicina hegemónica interviene en la sexualidad desde aproximaciones higienistas y moralizantes. Frecuentemente a través de técnicas de interrogatorio o propuestas de intervención, las prácticas médicas estigmatizan de formas directas o sutiles, contribuyendo a la culpabilización o discriminación. De esta forma suelen generarse “visiones homogenizantes de lo saludable, las cuales son impuestas desde un autoritarismo paternalista con el argumento de la protección de la salud pública” (pp.14) . En este sentido, a través de los relatos de las entrevistadas, se pone en manifiesto cómo las intervenciones de los profesionales de la salud restringen y limitan en múltiples oportunidades los derechos sexuales de las mujeres cis con VIH.

En lo que respecta al momento del diagnóstico, tres de las siete entrevistadas mencionaron que se sometieron a la prueba del VIH como parte de otros exámenes médicos. De estas tres personas, dos informaron que los profesionales de la salud no mantuvieron la confidencialidad de su diagnóstico al revelarlo en presencia de otras personas. Inclusive a una de ellas le hicieron firmar el consentimiento de realización del análisis sin que pudiera comprender qué estaba firmando:

Fue un poco traumático porque me habían operado, me habían cortado la parte que tenía lesionada. Y, bueno, el médico se pasó por el traste de todas las leyes y me lo

¹⁴ Tanto la anterior Ley Nacional 23.798 (1990), como la recientemente promulgada Ley Nacional 27675 (2022) establecen la condición de que la prueba diagnóstica debe ser llevada a cabo con la asesoría adecuada y la participación antes y después del análisis, en un contexto que asegure la conexión de la persona diagnosticada con los servicios de salud.

tiró así nomás en frente de todos que me había dado positivo el test (Eleonora, 28 años)

Estaba de tres meses de embarazo y me había agarrado una neumonía. Estaba entrando a los tres meses, en una neumonía bipulmonar. Llamé al médico de emergencia, me dice que “hay que internarte, más que estás embarazada”. O sea, hasta ahí no sabía el diagnóstico. Entré, al otro día me llevan en un coma inducido y estuve un mes en terapia en coma, en el cual hice tres infartos, todo. En un momento que me despiertan del coma, recuerdo, bueno, de haber visto muchos ambos, muchos médicos, había de todos los colores, y que el médico vino y me dice, me tenés que firmar acá. Me traen una planilla. Y yo no podía hablar después de tanto tiempo entubada. Firmé y luego me enteré que lo que había firmado era el papel para el análisis de HIV. Esas dos semanas que estuve despierta, recibí maltrato de todo tipo, de parte de las enfermeras y de parte de los médicos (Violeta, 38 años)

A pesar de la evidencia sobre los estudios de I=I, resulta habitual que haya profesionales que no brinden esta información o que inclusive la cuestionen, en esta línea Mercedes (40 años) expresó: *“Hoy, en 2023, hay todavía personas obstetras, psicólogas, infectólogos, ginecólogos que te siguen diciendo que sí hay posibilidades de transmisión y que sí o sí tienes que tener relaciones sexuales con condón”*. Eleonora (28 años) nos relató cómo fue su experiencia a la hora de solicitar utilizar métodos anticonceptivos hormonales: *“planteé a uno que quería usar anticonceptivos porque ya estaba indetectable. Y fue básicamente como pedirle que me diera un arma para matar a mi novio”*. Estas intervenciones contribuyen a seguir construyendo la idea de peligrosidad de las personas con VIH para con el resto, en lugar de ofrecer herramientas para potenciar su autonomía y goce de su sexualidad. En este sentido, vemos como muchas veces los derechos sexuales se ven invisibilizados por los derechos reproductivos. Es decir, más allá de respetar la elección de no cursar un embarazo,

no brindarle la posibilidad de que pueda disfrutar de su sexualidad de forma libre, segura y con información representa una vulneración a sus derechos sexuales.

Posteriormente a esta situación, Eleonora realizó consultas a otros profesionales de la salud buscando una respuesta diferente “pasé por otros dos más también con lo mismo, que no me querían cambiar la medicación porque hacía interacción, hasta que uno me dijo ‘bueno te la cambio pero tenés que ligarte las trompas’”. En este punto resulta evidente la preocupación exclusiva del profesional de que Eleonora como “mujer cis con VIH” no fuera madre, en contraposición a la preocupación de la misma de poder decidir qué método anticonceptivo utilizar en el ejercicio de su sexualidad. Estas imposiciones por parte del cuerpo médico en cuanto a qué método anticonceptivo utilizar o la “sugerencia” de no cursar un embarazo resultan prácticas frecuentes en las mujeres cis con VIH¹⁵. Así mismo, otra de las entrevistadas al ser consultada por su paso por las instituciones de salud, nos expresó que si bien no tuvo conflictos con las infectólogas que le habían hecho el seguimiento en un principio, sí los tuvo con otros profesionales :

Una vez me fui a atender a una salita y había una doctora. Y fui porque tenía miedo porque se me había roto un preservativo con un chico y quería preguntar qué hacer. Entonces fui a preguntar cuántas horas se podía por lo de la pastilla y eso. Y le comenté lo que tenía yo y me dice, ‘ah, yo sabías que te puedo meter presa por eso’. Encima que yo tenía mucho miedo en ese momento de la situación mía, me dice ‘porque vos sí lo contagiaste ahora podés ir presa porque yo te puedo denunciar, pero no te voy a denunciar porque soy buena’ (Malena, 26 años)

¹⁵ Siguiendo el estudio de “Violencias y Mujeres con VIH” llevado adelante por ICW en el año 2021 sobre una muestra de 105 mujeres con VIH del AMBA:

-El 16,2% alguna vez se le ha negado algún servicio de salud sexual y reproductiva.

-El 12,4% alguna vez se le ha coaccionado para someterse a una esterilización, aborto o un/a profesional de salud decidió con su pareja sobre la esterilización.

-El 28,6% alguna vez un personal de salud le aconsejó “no tener hijos”.

En este relato es evidente no sólo la desinformación de la profesional, sino la normalización de la criminalización¹⁶ hacia las personas con VIH y la falta total de respuesta ante la preocupación de la consultante. Cuando las personas buscan atención médica, a menudo se encuentran en un estado de vulnerabilidad física y/o emocional, o bien recibir atención y cuidados competentes en relación a la consulta realizada. Sin embargo, este proceso suele estar marcado por una relación desigual y asimétrica, dada por el saber técnico-profesional del personal de salud, lo que genera que las personas usuarias se encuentren en una situación de mayor vulnerabilidad. Por lo tanto, resulta preocupante que lejos de recibir la ayuda y el cuidado esperados, experimenten diferentes tipos de violencia.

Una modalidad de violencia usual en las mujeres cis con VIH que deciden gestar es la obstétrica. La violencia obstétrica es una problemática habitual¹⁷ que afecta a una gran cantidad de personas gestantes en el ámbito de la atención sanitaria durante el embarazo, parto y postparto. En el caso de mujeres que viven con VIH, esta violencia se vuelve aún más compleja y frecuente. Si bien está comprobado que al estar indetectable se puede parir de forma vaginal sin transmitir el virus, es habitual que se siga imponiendo la cesárea como única manera de llevar adelante el parto. Una de las entrevistadas compartió su experiencia en la que expresó su deseo de tener un parto vaginal. Sin embargo, al enfrentarse con la inflexibilidad de su obstetra sobre llevar adelante el procedimiento por cesárea, decidió cambiar de profesional:

¹⁶ Si bien la Ley 12331 de Profilaxis, aprobada en 1936, establece una sanción para quien ‘propague una enfermedad peligrosa y contagiosa para las personas’, esta normativa se contradice con otras más actuales como la Ley 27675 de VIH, Hepatitis Virales, Tuberculosis e ITS, aprobada en junio de 2022, que garantiza el derecho a un trato respetuoso y libre de criminalización con respecto a nuestra condición de salud, tanto en el ámbito social como legal. Además, esta ley prohíbe expresamente la divulgación pública de información sobre la salud de las personas y su uso en su contra en procesos penales.

¹⁷ Según el relevamiento realizado por el Observatorio de las Violencias y desigualdades por razones de género “Violencia Obstétrica: Análisis de los Registros de la Línea 144”, en el transcurso de los siete años (2015-2021) se tipificaron como referidas a violencia obstétrica 252 comunicaciones que se derivaron para su seguimiento. A su vez durante el período marzo 2020 - julio 2021 se recibieron 80 comunicaciones de violencia por motivos de género en la modalidad obstétrica vía WhatsApp. Cabe destacar que si bien estas estadísticas están referidas a una línea de asesoramiento, esta modalidad suele naturalizarse o desconocerse los medios para denunciarla.

era como, 'no, es mejor que tu parto sea por cesárea' Y yo como, 'no, estoy indetectable', y él 'eso no lo vamos a saber hasta el último mes de tu embarazo'. Yo estoy indetectable hace 20 años. ¿Por qué necesitas mi carga viral el último mes? Entonces ya me cansó y me fui a último momento a cambiar de obstetra. A los 7 u 8 meses de embarazo. (Mercedes, 40 años)

En ocasiones el estigma y la discriminación emergen de manera explícita. La intersección de violencia obstétrica potenciada por el estigma y discriminación hacia las mujeres cis con VIH vulneran profundamente la experiencia de las usuarias en el cuidado de su salud. Estos elementos de discriminación se manifiestan de diversas maneras, desde comentarios despectivos hasta prácticas de exclusión deliberadas. En este sentido, una de las entrevistadas nos compartió su experiencia al respecto:

La enfermera, no sé qué problema tendría, pero no quería que yo tuviera la nena, yo estaba de cuatro meses ya, y si la tenía me la quería sacar, decía "¿cómo una persona con sida podría siendo tan hija de puta ser madre?" creo que sida era la palabra más leve que usó en su momento. Yo escuchaba lo que ella decía, me cerró la sonda. Yo le decía, "yo sé que me cerraste la sonda para que haga fuerza, para que tenga el aborto, abrimela". Yo estaba aislada, le contó a todos los pacientes que la que está aislada allá tenía sida.

Me dio como un cóctel de pastillas, que ella quería dormirme, pero yo sabía que si me dormía, cagábamos. Entonces yo me pasé, no sé si habrán sido las 48 horas o 24, porque viste que en terapia perdés la noción del tiempo, despierta, porque yo sabía que en cuanto me dormía, cagué.

No me rotaban, estaba llena de ampolla y de rastas que se me habían hecho, pues no me quería rotar, no me quería tocar, porque tenía sida. Lo que hacían era echarme desodorante cuando llegaba la visita, para el parte. Más que eso, no hacían. Me pasó horrible, y a todo eso obviamente habló peste también del papá de mi nena, que ¿cómo podía estar con una sidoso? . No sé cuál era el problema que tenía ella. Aparte, yo lo que le pedía, por favor, yo quiero ver si mi bebé, quería una ecografía para ver a mi bebé. De repente, despierto del coma, no sabía si seguía el bebé. Nunca me hicieron la ecografía (Violeta, 38 años)

A pesar de la gravedad de la situación relatada, Violeta (38 años) refiere que no realizó ninguna denuncia formal hacia la profesional por falta de información y acompañamiento, “pero si en su momento hubiese estado como estoy informada hoy, era para una denuncia en el INADI”. A lo largo del relato podemos identificar diferentes situaciones de violencia donde el estigma y la discriminación se manifiestan de manera explícita. Recuperando lo desarrollado en el “Estudio sobre violencia y mujeres con VIH en Argentina” elaborado por ICW, al detallar las formas en las que se expresa la violencia en los servicios de salud, el mismo hace hincapié sobre las “coacciones por algún profesional de la salud a someterse a un aborto o una esterilización” (ICW, 2021, pp. 13). Que atravesar estas situaciones sea algo característico de las mujeres cis con VIH nos da cuenta del gran estigma social que hay a la hora de llevar adelante un embarazo o/y una crianza. Asimismo, consideramos relevante resaltar que, “Las violaciones de los derechos de las mujeres con VIH en servicios de salud se evidencian en las barreras en el acceso a servicios o a información sobre salud sexual y sexualidad placentera y segura” (ICW, 2021, pp. 13). Sin embargo, la denuncia de estas prácticas se ve obstaculizada debido a la falta de información sobre sus derechos y sobre los recursos disponibles.

Al consultarle a las entrevistadas con respecto a si han recibido información adecuada por parte de las instituciones de salud, las mismas han manifestado informarse con mayor profundidad a través del material generado en estas organizaciones: “yo no sé si nos brindan

información, un poco la tenés que ir a buscar” (Amelia, 43 años), en esta misma línea Thelma (32 años) manifestó *“el asunto es que no exactamente en el hospital me hablan de esa forma (...) yo supongo que tiene de cómo me formé yo en esta área”*. En este sentido, Carla (36 años) nos compartió la estrategia que lleva adelante al atenderse con un profesional de salud:

Siempre me gusta preguntarle cosas cuando es la primera consulta, a ver qué saben, como para ver si me siento segura con esa profesional. Una ginecóloga me dijo que yo tenía que hacer una inseminación artificial para poder parir, digamos. Yo no la denuncié, pero le expliqué que no, que no era así (Carla, 36 años)

Conforme las entrevistadas adquieren un conocimiento más profundo acerca de la temática, pueden fortalecer su capacidad de acción y toma de decisiones frente a las instituciones médicas. Este aumento en su comprensión sobre cuestiones relacionadas con el VIH y la atención médica no sólo les proporciona una mayor autonomía sobre su propia salud, sino que también les permite abogar de manera más efectiva por sus derechos y necesidades dentro de los sistemas de salud. En este sentido, la divulgación de información y estudios realizados por organizaciones vinculadas a la temática potencian el agenciamiento de las mujeres cis con VIH al momento de enfrentar las barreras y condicionamiento presentes en su búsqueda de servicios de salud.

CAPÍTULO III

SEXUALIDAD CON VIH

*El fantasma del bicho sigue recorriendo la sociedad
y desplegando un velo de culpabilización sobre la sexualidad*
-Perlongher (1988)

Entendemos a la sexualidad desde una perspectiva constructivista, es decir, como una construcción social, cultural e histórica. Siguiendo los postulados de Foucault desarrollados en torno a la sexualidad éste dirá que se trata de un dispositivo de poder construido históricamente sobre el cual se producen diferentes discursos que están relacionados con la necesidad de definir las funciones de los individuos dentro de la sociedad (Bizzini, 1995, pp. 6); “la sexualidad se inventó para la administración de la vida” Foucault (1976) recuperado por Amuchástegui y Rodríguez (2005 pp. 96).

Foucault desarrollará que con la llegada de la modernidad comienzan a proliferar los discursos y disciplinas que abordan la sexualidad. Al respecto el autor expone que en este período emergen “una multiplicidad de discursividades distintas que tomaron forma en la demografía, la biología, la medicina, la psiquiatría...” (Foucault, 1977 pp. 36). Estas discursividades siguen presentes en la actualidad configurando un elemento de fundamental importancia en la definición de las prácticas correctas, normales y aceptables de la sexualidad.

En relación a la multiplicidad de discursos que configuran a la sexualidad como un dispositivo de poder para regular, normar y clasificar a los sujetos de una sociedad, en este trabajo nos detuvimos particularmente a analizar los efectos que han tenido las discursividades víricas sobre la misma. Retomando lo mencionado anteriormente la discursividad vírico-hegemónica puede ser entendida, siguiendo a Alberti, como un dispositivo que tras la aparición de la epidemia del VIH se ha encargado de producir y desplegar discursos destinados a disciplinar y establecer nuevas normas en las prácticas y conductas sexuales en relación siempre al sujeto normal (Alberti, 2020, pp.18)

Esta discursividad vírico-hegemónica leída desde una perspectiva foucaultiana agrupa los discursos sociales que se generaron a partir de diferentes disciplinas tales como la epidemiología, entre otras, para lograr una “reterritorialización moralizante del sexo” en donde “había un mensaje que aunque implícito era contundente, se debía volver a la familia y a la pareja monógama como única escapatoria de los tentáculos de ese monstruo vírico” (Alberti, 2020, pp. 27)

Al respecto una de las entrevistadas, quien es activista, refirió *“Hay una cuestión de revictimización de las mujeres que tiene que ver con la construcción de representación social de las relaciones monógamas para toda la vida. Hay muchas mujeres que adquieren el VIH en parejas estables”* (Mercedes, 40 años). Siguiendo el informe “Caracterización de las mujeres recientemente diagnosticadas con VIH en Argentina” hacia el año 2012 23 de las 31 mujeres entrevistadas cree haber adquirido la infección de su pareja heterosexual estable (Pecheny, 2012 pp.17). Las discursividades víricas con la genealogía de las lógicas de riesgo permearon el sentido común exaltando la figura de la pareja heterosexual y monógama como aquella que estaba a salvo del VIH. De esta forma, se cristalizó la creencia de que la infección se relacionaba con las prácticas de los “grupos de riesgo” y no con las relaciones sexuales sin protección. Profundizando en esta idea se desproveyó a las mujeres cis de la posibilidad de ser sujetas destinatarias de políticas específicas, de prácticas de cuidado y de la información necesaria. Nos detendremos entonces a analizar la sexualidad con VIH de las mujeres cis entrevistadas con el fin de reparar en sus particularidades

3.1.Placer: “un espacio de ansia”

Entendemos que las prácticas sexuales no siempre implican el placer y el goce. En este trabajo nos interesa indagar acerca del disfrute en la sexualidad por lo que ahondaremos en la definición y análisis de tales categorías.

Adhiriendo a lo desarrollado por Pérez (2017) entendemos que “El placer sexual es la percepción de disfrute, diversión, goce o satisfacción a partir de la activación de respuestas fisiológicas como el deseo, la excitación y el orgasmo provocados por la estimulación directa del cuerpo y específicamente de los genitales” (pp. 8). Desde una perspectiva Foucaultiana

entendemos que el poder tiene un rol constitutivo en la configuración del dispositivo de la sexualidad (Cadahia, 2006). En este sentido siguiendo a Campos Fernández (2010) “el placer y el goce son vías privilegiadas para acceder al poder, conforman un andamiaje en donde hay uno que ejerce el dominio sobre otro” (pp. 1)

En el sistema patriarcal imperante el dispositivo de la sexualidad se encuentra atravesado por discursividades en donde el androcentrismo, el falocentrismo y la desigualdad sexual consecuente todavía operan. Estas discursividades en su ordenamiento de lo que es correcto determinan prácticas sociales en relación a la sexualidad en donde el poder del placer y el goce es hegemónicamente masculino. Esto genera un acceso diferencial al placer; “en el caso del sexo y del deseo, existen mecanismos de poder que al producir sexualidad engendran sistemas represivos” (Campos Fernández, 2010 pp. 1). Siguiendo a una de las entrevistadas

Creo que el placer es vital (...) va más allá del VIH, ya de por si las mujeres con cualquier condición ya viste, ya sos trola. Viste ya si te gusta sos trola. (...) para mí sigue siendo muy postergado y poco hablado, poco normalizado, poco visibilizado. Y seguimos estando como atrás del placer del chabon. (Amelia, 43 años)

Aquí se puede ver como una de las entrevistadas identifica cómo el dispositivo de la sexualidad reserva el placer y el goce para los varones y es represivo mediante, por ejemplo, la estigmatización con aquellas mujeres que disfrutan.

Nos pareció de real importancia antes de adentrarnos en el placer y el goce de las mujeres cis con VIH entrevistadas y encuestadas puntualizar por lo antes desarrollado que las mujeres cis ya se encuentran con impedimentos estructurales para acceder el disfrute.

Siguiendo las encuestas en relación a la pregunta acerca de si consideran que el VIH condiciona su placer sexual, de la base de las 24 encuestadas, 9 respondieron que sí y 2 que no estaban seguras y 12 que no. En cuanto a lo que narraron las entrevistadas las respuestas se dividieron en relación al nivel de participación política y activismo.

Las dos mujeres que no participan en ningún espacio u organización coincidieron en que no le dan lugar al placer y al goce; *“Hoy por hoy no le doy tanto lugar. Prefiero otras cosas”* (Violeta, 38 años) *“No, antes era hacer lo que tenía ganas, que se yo. Ahora es como que me mido un montón”* (Malena, 26 años).

En contrapartida, las respuestas entre las 4 entrevistadas que han participado o todavía lo hacen de algún espacio involucrado en la defensa de los derechos de las personas con VIH, fueron positivas en relación al acceso al placer. Al respecto Eleonora (28 años) quien mencionó haber participado de una organización por un tiempo respondió *“Es importante. Es casi como político diría, porque se tiene esto de que las mujeres con VIH no tienen que tener relaciones porque están enfermas, entonces es...disfrutarlo es como decir, mira, puedo hacerlo igual”*. Amelia (43 años), quien también mencionó haber participado a lo largo de su vida de diferentes organizaciones promotoras del acceso a los derechos para personas con VIH, manifestó *“Ay, dios, soy ostentadora del ocio. Es mi tema, así que soy promotora del placer (...) creo que el placer es vital”*. Al hacerle esta pregunta a Mercedes (40 años) quien lleva más de 15 años siendo activista y experta en el tema exclamó *“Soy una activista de la justicia sexual y del goce, el placer y los derechos sexuales de las mujeres con VIH (...) para mi el placer es central, es un espacio de ansia”*.

Estos relatos dan cuenta que el haber transitado espacios de organización colectiva, de escucha de pares y de circulación continua de información les resultó favorable para habilitarse el placer. Siguiendo lo narrado por quien es activista hace más tiempo y le ha dedicado su vida a la incidencia política, resulta interesante que hable del placer y el goce en clave de derechos sexuales. Este punto es abordado en profundidad en el siguiente capítulo.

Por último, nos parece interesante resaltar la respuesta de una de las entrevistadas también activista hace más de 10 años que respondió diferenciando el placer con otras personas del placer con una misma

Si soy yo la que se tiene que dar placer y darme el deseo, llego. No hay un VIH, no hay nada ¿entendes? pero si me tengo que relacionar con un otro creo que eso me limita. (...) Si la otra persona sabe, ya hay como una traba, un miedo (Thelma, 32)

Acá hay dos cuestiones a resaltar. La primera, es la masturbación como una práctica sexual emancipadora del dispositivo de la sexualidad, atravesado por la desigualdad sexual basada en la heterosexualidad, el coitocentrismo y la reproducción. La masturbación, siguiendo el trabajo elaborado por Checa (2012), es una práctica emancipatoria y contra-hegemónica de agenciamiento que es al mismo tiempo personal y política. Desde el placer y el goce desmonta los discursos de la sexualidad normativizadores otorgando voz propia, lo que deviene en empoderamiento individual y social (pp. 4). “Yo me cojo sola” señaló Amelia (43 años)

Por otro lado, este fragmento nos permite dar con el punto nodal de la cuestión. La entrevistada se habilita el disfrute sexual cuando es solo ella quien se da el placer. Allí “no hay un VIH” menciona, por lo que deja ver que el impedimento al placer aparece cuando hay otra persona, para quien si hay VIH. Si bien en esta cita la entrevistada lo expresó concretamente, este miedo a los supuestos que tenga la otra persona en relación al VIH y su reacción consecuente, aparece de forma transversal en el relato de todas las entrevistadas afectando en menor o mayor medida sus prácticas sexuales.

3.2. Cambios en la construcción de la sexualidad a partir del VIH

Habiendo analizado la percepción del acceso al placer y al goce de las mujeres cis entrevistadas, en este apartado abordamos las barreras y condicionamientos que identifican a partir de que toman conocimiento del diagnóstico.

Del total de las 24 encuestadas 15 contestaron que cambió la forma en la que viven su sexualidad luego de enterarse del diagnóstico. Esta cifra se condice con lo recabado en las entrevistas en donde 5 de las 7 entrevistadas manifestaron que su sexualidad cambió. Solo hubo una de las entrevistadas que asoció los cambios en sus prácticas sexuales con los

cambios propios del avance de la edad y no con el VIH. Y luego una de las entrevistadas es vertical por lo que no percibió cambios en su sexualidad aunque sí pudo identificar que encontraba barreras a partir del VIH.

De las 7 entrevistadas, 4 manifestaron haber suspendido total o parcialmente sus prácticas sexuales de forma temporal luego del diagnóstico. Consideramos pertinente para este análisis recuperar nuevamente la experiencia de Carla (36 años) quien relató *"Suspendí toda mi actividad sexual por un año (...) no me quería ni masturbar porque sentía que tenía el VIH en las manos"*. *"Estuve varios meses sin libido después de eso"* (Eleonora, 28) *"Tuve un año sin relaciones sexuales y pase 10 años sin sexo oral"* (Mercedes, 40)

Una de las entrevistadas para dar cuenta de esto utilizó alusiones fantasmagóricas, alegoría de la que se sirvieron algunos autores tales como Perlongher (1988) quien había anunciado a finales de la década del ochenta "El fantasma del Sida sigue recorriendo la sociedad y desplegando un velo de culpabilización sobre la sexualidad". Cuestión que, a pesar de haber sido dicha hace 35 años, se encuentra vigente. Carla (36 años) al preguntarle por las barreras que identificaba a la hora de vivir su sexualidad expresó

Todos los fantasmas que empiezan a surgir para vivir la sexualidad. (...) Hay un momento que aparece la carga de "¿y tengo esto ¿y si se entera?". O no sé si me ven en instagram, porque yo soy visible, hay un momento donde viene como el fantasma.

Es interesante la noción de fantasma ya que siguiendo su definición del diccionario, hace referencia a una "Imagen o idea irreal creada por la imaginación, especialmente la que está impresa en la memoria de forma atormentadora."¹⁸. Lo que nos permite apuntar que a pesar de tener una carga viral indetectable, la entrevistada percibe una carga social espectral que le afecta y le impide el pleno goce de su sexualidad.

¹⁸ Definición de "Fantasma" Consultada en Diccionario Oxford Languages. Recueroado en el mes de octubre del 2023, de <https://languages.oup.com/google-dictionary-es/>

No fue la única que hizo alusión a la idea de carga, esta noción apareció también en relación al peso que tienen las entrevistadas en relación a la decisión de comunicar o no su estado serológico a las personas en sus prácticas sexuales. Esta es una dicotomía que apareció de forma transversal en todas las entrevistadas como una barrera

Cambio la dinámica de tengo que decirlo. Cambio la dinámica de esperar si se lo decía a alguien y el otro me da una respuesta (...) yo hasta no tener VIH no imaginaba que iba a tener que esperar si el otro me ponía cara rara a la hora de tocarme, se hacer sexo oral, si le molestaba ponerse el preservativo” (Mercedes, 40 años)

Este tipo de decisiones aparecen como una barrera que acarrea sentimientos de culpabilidad, tal como lo anunciaba Perlongher décadas atrás. Esto se deja ver en la siguiente cita de Thelma (32 años), que si bien adquirió la infección verticalmente no dejan de atravesarla las repercusiones del sentido común que, tal como hemos visto anteriormente, persisten en el imaginario social operando sobre todo en la sexualidad de las personas con VIH

“si bien tenía la información, al margen de que haya un preservativo, siempre había una carga ahí como algo que no podía terminar de disfrutar. Una parte de culpabilidad ¿entendes? por decirlo o no decirlo, porque no siempre elijo contarlo.”
(Thelma, 32).

Esto da pie a observar que aún estando indetectables, 6 de las 7 entrevistadas afirmaron que su sexualidad se vio condicionada por razones derivadas del VIH. Al explorar sus experiencias a través de sus relatos, se evidencia que identifican ciertos condicionamientos que afectan de forma directa su disfrute. Por lo que, recapitulando, la sexualidad de las mujeres al adquirir el VIH, siguiendo lo relatado por la mayoría de las entrevistadas, se ha visto modificada dado que éstas deben lidiar con diferentes barreras que se le imponen, sobre todo con la aparición de otra persona. Tales barreras y condicionamientos afectan las posibilidades de tener prácticas sexuales placenteras.

3.3. Con miedo no se puede gozar

Si bien como hemos mencionado anteriormente nos encontramos con relatos que expresan manifestaciones de estigma internalizado en las mujeres cis con VIH, el miedo se ve exacerbado al vincularse sexo-afectivamente con otra persona. Resulta central abordar este aspecto y analizar bajo qué circunstancias se manifiesta, ya que el concepto del miedo que surge en las entrevistas revela una dimensión crítica que no puede pasarse por alto en el análisis de su experiencia sexual. Este miedo, que puede estar vinculado a la preocupación por la transmisión del VIH, el estigma y la discriminación, o la posibilidad de rechazo, se presenta como un factor que atenta directamente contra el placer y el goce en el ejercicio de su sexualidad.

En una primera instancia resulta frecuente la presencia del miedo a la transmisión del virus, en particular en los momentos posteriores al diagnóstico. En este sentido, Eleonora (28 años) expresaba: *“sentir que era contagiosa (...) sentir que tenés que tener todos los cuidados del mundo (...) de que vas a infectar a la otra persona”*. Con respecto a esto, Grinberg plantea que con el VIH *“la sexualidad se torna una amenaza para otros y para sí, configurándose más como un dominio del peligro, la restricción y la represión que de exploración y placer”* (2009, pp. 136). A su vez, Eleonora manifestó que estos sentimientos se fueron disipando al alcanzar el estado de indetectabilidad¹⁹, lo que le generó más seguridad a la hora de tener relaciones sexuales. De las siete entrevistadas, todas con excepción de una, pudieron evacuar estos miedos con el correr del tiempo al alcanzar su indetectabilidad y adquirir información. Por otro lado, emergen miedos que pueden estar vinculados a alguna práctica específica, por ejemplo al sexo oral: *“yo no quería que me haga sexo oral, era como algo que sentía que era una situación de peligro”* (Carla, 36 años). Siguiendo esta línea, Mercedes (40 años) relata; *“eran como unas cuestiones los primeros años de entender que, como bueno, uno tiene al estigma internalizado. Vos pensas que te están chupando un flujo que tiene virus, por mas que sepas que no hay posibilidad de transmisión”* dejando entrever que aún teniendo la

¹⁹ “La indetectabilidad es un privilegio y debería dejar de serlo”. Para alcanzar el estado de indetectabilidad es necesario acceder a la toma de la medicación retroviral en tiempo y forma. Si bien la medicación es accesible de forma gratuita, las condiciones socio-económicas de la persona pueden afectar a la hora de garantizar otras necesidades como la alimentación, vivienda, etc. (por lo que la toma de la medicación queda postergada). RAJAP ORG [Página de Instagram]. Recuperado el 10 de enero de 2022 de: https://www.instagram.com/p/CYj1azPuHdl/?img_index=6

información adecuada, y en su caso ser activista por los derechos sexuales, son tan poderosas las discursividades generadas en torno al VIH que permean hasta en su propia subjetividad afectando su acceso al placer.

En el caso de una de las entrevistadas, el miedo a la transmisión del virus se veía potenciado por la posibilidad de criminalización: *“Tengo miedo a las relaciones sexuales porque tengo miedo de contagiar. De estar con alguien y que pase algo, que se contagie y después de ir presa, es mi miedo terrorífico”* (Malena, 26 años). Siguiendo esta línea, nos interrogamos acerca de la incidencia de los discursos de peligrosidad y prácticas de riesgo a la hora de vincularse. Con respecto a las vinculaciones sexo-afectivas, “hay un aspecto persistente característico del lenguaje de relaciones que caracteriza al estigma: el registro por parte de las personas que viven con VIH del “temor al contagio” que siente la sociedad” (Petracci y Romeo, 2011, pp. 40). Es así como las representaciones generadas a partir de estas discursividades terminan afectando en poder disfrutar de su sexualidad libremente al internalizar los temores sociales.

Por otro lado, una cuestión central resulta ser el miedo ante la decisión de compartir el diagnóstico con una pareja sexo-afectiva. Si bien la confidencialidad es un derecho de las personas con VIH²⁰, gran parte de las entrevistadas han manifestado cuestionarse acerca de compartir o no su diagnóstico con sus parejas sexuales y en qué momento. Al momento de indagar sobre si decidían compartir su diagnóstico con vínculos sexo-afectivos, a partir de las 24 encuestas realizadas, 11 respondieron que sí, 10 refirieron que a veces y 3 respondieron que no.

Por un lado, Violeta (38 años) manifestó no habérselo contado a ninguna pareja sexo-afectiva. El único vínculo que tuvo conocimiento de su diagnóstico fue la pareja que tenía a la hora de recibirlo, de quien se separó tiempo después, *“En un momento, yo me acuerdo que estaba en*

²⁰ La Ley Nacional de respuesta integral al VIH, Hepatitis virales, otras ITS y TBC (27675) en su artículo 6 establece:

- b) Derecho a recibir un trato digno y respetuoso, sin discriminación ni criminalización de ningún tipo, en todos los ámbitos en razón de su condición de salud;
- c) Derecho al resguardo de la confidencialidad, privacidad e intimidad, en acuerdo a la Ley de Protección de los Datos Personales 25.326;
- d) Derecho a no declarar su diagnóstico y/o estadio de su infección.

la cama, y empezaron los besos, todo, y es como que yo quería seguir para llegar a algo más, y él me dijo 'no, no, hasta acá, porque yo soy negativo'". En el momento de la entrevista, Violeta relata estar en pareja hace 6 años y que hasta el día de la fecha no le compartió su diagnóstico. Al indagar sobre los motivos por los cuales decide no mostrarse visible refirió: "Miedo al qué dirán, vergüenza, pero sobre todo el miedo. El no saber enfrentarlo, y es el día de hoy que no lo sé enfrentar. Mi pareja es el día de hoy que no lo sabe" (Violeta, 38 años). El relato de Violeta sobre su experiencia inicial, donde su entonces pareja expresó su negatividad al VIH como una barrera para la intimidad, arroja luz sobre una dinámica fundamental que ha influido en su posterior decisión de no compartir su diagnóstico. A partir de estas situaciones, reflexionamos acerca de cómo el miedo a compartir el diagnóstico puede estar fundado en situaciones donde efectivamente hubo una reacción de rechazo.

Por otro lado, algunas entrevistadas deciden compartir su diagnóstico según la persona, la situación y cómo se sienten con ello. En términos generales observamos que cada situación es particular y no hay una única forma de llevarlo adelante, asimismo a la hora de tomar esta decisión entran múltiples factores en juego que se ven tensionados. En esta misma línea, Carla recorre las posibilidades a la hora de dar a conocer su diagnóstico y como el miedo emerge en diferentes circunstancias:

Yo tengo 10 años de diagnóstico. Y al día de hoy todavía no sé bien cómo manejar, cuándo lo cuento, si no lo cuento. Porque si lo cuento al principio es como, "mira que tengo VIH", siento que me adelanto. Pero por otro lado, digo, bueno, no me quiero ilusionar con esta persona, porque sé que cuando le cuente esto va a ser una prueba que quizás se asuste, ¿no?. Quizás no tenga problema, pero tenga miedo y no pueda con eso, porque me ha pasado. Entonces, a veces digo, "bueno, les cuento de una antes de la primera cita", que lo sepan. Como filtro, ¿viste? Entonces estoy todo el tiempo entre ese tironeo. Momento sexo oral, ¿no? bueno, estás viviendo la situación de sexo oral y decís, "ay, ¿qué va a pensar cuando le diga que tengo VIH?". Porque a mí ya me pasó, lo he contado y un pibe se fue a vomitar al baño. (Carla, 36 años)

A través de este relato podemos distinguir las múltiples dimensiones que pueden aparecer con respecto al miedo a contarlo. Por un lado aparece el miedo a decirlo precipitadamente, antes de haber establecido una confianza con la persona o de que el interés sexual se haya explicitado. Por otro lado, el miedo a “ilusionarse” con un vínculo y que luego de que tome conocimiento aparezcan miedos en la otra persona que no puedan disiparse. También el miedo a cómo va a reaccionar la persona ante el diagnóstico. En este sentido, este miedo aparece cristalizado en la situación que atravesó Carla con la persona que fue a vomitar al baño luego de haberle contado. Consideramos no menor, cuestionarnos acerca de cómo los propios miedos internalizados por parte de las personas seronegativas se imprimen en su registro corporal traduciéndose en estas reacciones de rechazo explícito y cómo ello influye en la subjetividad de las personas con VIH. Profundizando en esta idea, en un artículo de Morales (2020) en la que entrevista a Mariana Iacono, la misma hace referencia a cómo el miedo que emerge a la hora de compartir el diagnóstico con una pareja sexual interviene directamente en el goce: “Cuando las personas que vivimos con VIH decidimos contarlo a una pareja sexual, aparece el miedo. Y eso va en contra del placer, porque una cara asustada o que te toquen diferente interrumpe la excitación en un acto sexual”.

Al indagar en el relato de una de las entrevistadas que refiere siempre contar su diagnóstico previamente a tener relaciones, nos encontramos con expresiones de miedo a la reacción de la otra persona:

Ponele, te conocí. Vamos a tomar algo. Nos dimos un beso. Da para garchar, listo. Hablemos de garchar entonces. Así, directo. Yo soy terrible. Porque aparte ni me voy del cafecito. ¿Sabés que me da miedo a mí? mirá lo que estoy descubriendo ahora con vos... A lo mejor le tengo miedo a la reacción del otro en el telo. Yo soy muy de ir al telo. Y capaz que se lo decís ahí y se pudre todo. No, prefiero el cafecito. (Amelia, 43 años)

Resulta interesante analizar que más allá de la decisión personal de compartir el diagnóstico o no y en qué momento, el miedo a la reacción de la otra persona ante esa información es una constante. Miedo que consideramos se potencia en la relación asimétrica mujer cis - varón cis.

Desde esta perspectiva, en el último Índice de estigma y discriminación elaborado por diferentes organizaciones de la sociedad civil y el INADI en el año 2021 se afirmó que no solo hay que reparar en la violencia como un factor de riesgo para la transmisión, sino que a su vez, al contraer la infección las mujeres se enfrentan a niveles mayores de violencias y a más situaciones de discriminación (RAJAP, 2021). En relación a esto, Mercedes (40 años) expuso en su entrevista el miedo a la reacción violenta²¹ al compartir el diagnóstico “¿cómo sé si no me da una cachetada? Me larga fuera del hotel, me mata acá en el hotel”. El miedo a la violencia física y al femicidio²² como su forma más extrema es una consecuencia del escenario de violencia de género que atraviesa a la región. Consideramos esencial, resaltar que las inseguridades preexistentes ligadas a las desigualdades de género y a las situaciones de violencia de género que atraviesan cotidianamente las mujeres cis, entran en intersección con la vulnerabilidad y el estigma social del VIH.

A pesar de que en ocasiones las respuestas pueden no ser negativas, prima la sensación de miedo previo a compartir el diagnóstico. En este sentido, Eleonora (28 años) nos relató que tuvo una reacción positiva de su pareja, “Se lo tomó bien(...) nos fuimos informando sobre la marcha, tuve suerte”. A su vez, este relato nos da cuenta de que la reacción positiva es comprendida como una excepción, algo a valorar. Pese a eso, como nos manifestó anteriormente, Eleonora manifiesta que en caso de que no tuviera pareja siente que le representaría una dificultad estar a la expectativa de si hay una aceptación o no del otro lado.

Por último, Mercedes suma una perspectiva sobre el miedo que resulta fundamental no dejar pasar:

El miedo a veces no se resuelve solo con la información, porque hay gente que tiene toda la información sin embargo no logra romper la barrera del miedo. Y a veces esa gente que tiene miedo no es que nos están discriminando. Es un nivel intermedio,

²¹ Entre enero y junio de 2023, se recibieron 49.679 comunicaciones por violencia de género a la Línea 144, encargada de brindar atención telefónica especializada. Siendo el 63% de las consultas relacionadas a la violencia física. Disponible en:

<https://www.argentina.gob.ar/generos/linea-144/datos-publicos-de-la-linea-144-enero-junio-2023>

²²En el año 2022 se contabilizaron 82 casos de femicidio en la Provincia de Buenos Aires y 7 en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Disponible en:

<https://www.telam.com.ar/notas/202303/621951-femicidios-procuracion-bonaerense-violencia-familia.html> y <https://www.estadisticaciudad.gob.ar/eyc/?p=133823>

¿no? Eso me lleva a acordarme de una relación que tuve de 11 meses con alguien que no lograbamos tener sexo con penetración. Él tenía toda la información, entendía todo, su mamá era psicóloga que le súper había hablado sobre educación sexual integral y él no lograba romper la barrera del miedo. Parecía que se iba a desmayar cada vez que intentábamos tener sexo con penetración. (Mercedes, 40 años)

Con respecto a esto, recuperamos la categoría de biopoder, caracterizado por imprimir en los cuerpos y las subjetividades mecanismos de autovigilancia. A través del cual “se fueron configurando ciertos tipos de cuerpos y determinados modos de ser” apuntando a la construcción de cuerpos dóciles (Sibilia, 2005, pp. 30). Entender cómo operan estas dinámicas de poder y la forma en que inciden en nuestras vivencias corporales y subjetivas, nos acerca a poder comprender el miedo arraigado tanto de las personas seropositivas como seronegativas. El biopoder ejercido a través de las discursividades víricas, las campañas de prevención del VIH en conjunto con el abordaje médico tradicional, permean las experiencias subjetivas de las personas internalizando las ideas de peligrosidad.

3.4. Negociación métodos de barreras

En relación a las barreras y condicionamientos que surgen al mantener prácticas sexuales con otras personas nos parece pertinente analizar lo surgido en los relatos de las entrevistadas en relación a la negociación de los métodos de barrera ya que entendemos que es una dimensión más en donde se puede ver cómo opera la desigualdad de género del dispositivo de la sexualidad.

En principio nos proponemos problematizar el preservativo peneano como el método de barrera que ha tenido históricamente mayor difusión, promoción, producción y distribución, ya que delega en las personas con pene el poder de su uso. Ya en la segunda década de los noventa Christopher (1996) recuperado en Bloch (1999) problematizaba acerca de la vulnerabilidad de las mujeres cis con VIH heterosexuales que se encontraban en pareja en relación a este tema ya que “para muchas mujeres no siempre es posible negociar el uso

consecuente de preservativos. Con frecuencia las mujeres tiene poco poder en sus relaciones sexuales como para insistir sobre su uso” (pp.79).

Ante lo desarrollado se entiende que las asimetrías de género juegan un papel desfavorecedor a la hora de implementar prácticas de cuidado por parte de las mujeres cis con VIH, por lo que ahondamos en la percepción de las entrevistadas para observar si esto se les presentaba como una barrera.

Siguiendo a las entrevistas, al indagar acerca de sus experiencias en la negociación de métodos de barrera las respuestas variaron entre dos posturas. La primera agrupa a las entrevistadas que comentaron no utilizar métodos de barrera; una de ellas porque adopta otras prácticas de cuidado, una porque comentó que no tiene relaciones sexuales y otra porque *“me pasa con esto de indetectable igual intransmisible, me relajo de una u otra forma de que yo no voy a transmitir y no uso preservativo”* (Thelma, 32 años)

La segunda postura agrupa a las 3 entrevistadas restantes que sí mencionaron utilizar métodos de barrera. Una de ellas, quien está en pareja estable hace varios años, comentó que no tiene dificultades a la hora de que su pareja utilice el preservativo. Las dos entrevistadas restantes, que a diferencia de la anterior mantienen relaciones sexuales casuales, fueron firmes en postulados tales como *“El cuidado no lo negocio. O sea, si una persona no quiere cuidarse, se termina el vínculo. Me deserotiza la situación (...) si alguien me dice que no quiere usar preservativo “Ah yo lo uso”, me lo pongo yo no hay problema”*. Si bien Carla hizo alusión a que ante la negativa de la otra persona de ponerse el preservativo peneano ella se pone el vaginal, al preguntarle cómo era la reacción del otro cuando ella planteaba esto respondió *“Que me pasó con uno, claro, no le gustó nada. Ya no nos volvimos a hablar”* dejando entender que si bien ella tiene incorporada la opción del preservativo vaginal todavía no tiene aceptación en la mayoría de la sociedad, por lo que por más que ella quiera hacerse cargo del método de barrera no tiene una buena recepción.

En línea con Carla, Amelia (43 años) quien también comentó que los métodos de barrera los exige *“En todo momento, todas las veces”* relató que para poder sostener esta decisión

“yo tengo un truco que es muy gracioso, siempre hago lo mismo. Yo uso el pete para ponerte el forro. Con una frase que dice, al toque, te digo, “cuando no te guste, vos me avisás y yo paro”. Y nada, a todos les puse un forro” (Amelia, 43).

Es interesante desnaturalizar la forma en la que Amelia tiene que tornar *tentadora* la aplicación del método de barrera para convencer a la otra persona de que lo use.

Si bien en los inicios de la epidemia de VIH la concientización para cuidarse de las infecciones de transmisión sexual estuvo casi exclusivamente direccionada en el uso del preservativo peneano, hoy en día existen una multiplicidad de prácticas de cuidado. Para el VIH algunas de las estrategias de prevención que se incorporaron en los últimos años son la indetectabilidad, la PrEP²³, la PEP²⁴, y el preservativo vaginal. Esta variedad en las opciones en el caso de las mujeres cis amplía el margen de decisión, fomentando su autonomía, contribuyendo especialmente a su empoderamiento y toma de decisiones respecto a los cuidados en las prácticas sexuales.

Sin embargo, es interesante pensar en cómo aquellas que aún con otras opciones deciden utilizar métodos de barrera (tanto peneanos como vaginales) deben negociarlos mediante diferentes estrategias. La implementación de estrategias para disfrutar de la sexualidad a la hora de relacionarse con otras personas es una dimensión de análisis desde la cual se pueden observar las diferentes decisiones que toman las mujeres cis con VIH entrevistadas para superar las barreras que se erigen en torno sus prácticas sexuales.

3.5. Estrategias para el goce

A partir de los condicionantes y las barreras mencionadas anteriormente, las mujeres cis con

²³ PrEP: es el uso de medicación (una pastilla por día) en personas sin VIH, antes de una exposición para disminuir el riesgo de infección. Tiene más de 99% de efectividad para prevenir el VIH cuando se toma todos los días. Es segura y se tolera bien. Disponible en:

<https://www.argentina.gob.ar/salud/vih-sida/mas-opciones-para-prevenir-el-vih>

²⁴ PEP: Es el uso de medicación en personas sin VIH, luego de una exposición (por ejemplo si se rompió el preservativo, se salió o no se usó) para disminuir la posibilidad de infección.

Para que sea efectiva, debe iniciarse cuanto antes y como máximo dentro de las 72 horas posteriores a la exposición. Debe usarse solamente en situaciones de emergencia. Disponible en:

<https://www.argentina.gob.ar/salud/vih-sida/mas-opciones-para-prevenir-el-vih>

VIH desarrollan algunas estrategias a la hora de vincularse sexo-afectivamente. Estas estrategias emergen de sus propias necesidades y deseos a la hora de vincularse y están orientadas a ampliar los márgenes de su autonomía.

En cuanto a las barreras a la hora de compartir el diagnóstico, algunas entrevistadas refirieron analizar previamente si sentían confianza con esa persona, en este sentido, Thelma (32 años) expresó: *“Elijo con quién. Yo creo que depende más que de la persona, de cómo me siento yo con esa persona”*. En ocasiones hacen la distinción en base al vínculo que buscan construir, reforzando su derecho a la confidencialidad en los vínculos casuales, por ejemplo: *“Depende de la persona, depende. O sea, tuve otros garches que no les dije nada porque me di cuenta que eran garches y nada más y no quería estar hablando de eso”* (Mercedes, 40 años). En esta línea Melisa (26 años) manifestó que ella suele indagar qué piensan sobre el tema primero, para analizar qué opina esa persona y si se siente segura con ella:

No tengo sexo, me los transo, pero los tengo ahí y veo las actitudes, a ver cómo son, si son medio chismositos, qué opinan. Digo, “ay, che ¿sabes qué tal persona?...” Como que tiro siempre algún “que parece que tiene esto”, invento algo para ver qué dice sobre el tema. Y voy tanteando, si veo que dice, “ay, no, qué miedo eso” obviamente, ya fue. Y si veo que tiene una respuesta, “ah, pero eso no es nada”

De esta forma Melisa lleva adelante estas estrategias para poder ahondar en las subjetividades previas de la otra persona sin la necesidad de exponerse a una situación hostil. Por otro lado Carla (36 años) al mostrarse vihsible²⁵ en sus redes sociales expuso lo siguiente “si no tengo ganas de contarlo y me gusta, bueno, seguime en Instagram que ahí te vas a enterar”, como otro recurso para no hablarlo de forma directa y lidiar con la primera reacción cara a cara.

A su vez, en ocasiones Carla mencionó hablar de su diagnóstico en la primera cita, a modo de filtro en relación a sus expectativas de construcción de un vínculo y que no prospere. En otro orden, Mercedes relató que al año posterior después de recibir su diagnóstico, incursionó en la siguiente estrategia “hice como un muestreo de experimentación de salir con gente que ni

²⁵ Al utilizar la categoría vihsibilidad hacemos referencia a la decisión personal y política de enunciarse como persona con VIH en los ámbitos sociales y públicos

siquiera me gustaba pero para decirle en un momento que tenía VIH y probar, para ver qué me decían”. De esta forma, podía enfrentarse a la situación y observar las reacciones del resto pero sin el peso de estar involucrada emocionalmente, es decir, estando menos vulnerable. Con respecto a esto, Goffman desarrolla la idea del arte de manejar las impresiones donde expresa que “hay situaciones, llamadas a menudo «escenas», en las que un individuo actúa de modo de destruir o amenazar seriamente la cortés apariencia de consenso” (1959, pp. 225), es decir, refiere a la construcción de una determinada puesta en escena que salga de lo esperado con la búsqueda de generar una impresión en el entorno. Por otro lado, también refirió haber trabajado en terapia durante dos años sobre el derecho a la confidencialidad aún en sus vínculos sexo-afectivos.

Por otro lado, Mercedes desarrolló una estrategia que realizaba anteriormente:

Lo que yo hacía en una época, que ya no lo hago más es bueno “te tenés que ir a testear porque si vos tenés VIH antes de estar conmigo y vos te haces el test, te da positivo de quién te vas a acordar... De esta caripela”. No importa que yo te diga, “estudio partner, estoy indetectable, mira mi carga viral”. O sea, no importa, te vas a acordar de la persona que te dijo. Tal vez el 50% de las personas que tuviste sexo tenían VIH. Tal vez hasta que me conociste a mí nunca te ponías condón con nadie. Bueno, vamos a empezar a culear seguido, anda y hacete el test. Yo no quiero que estés pensando y yo no voy a meterme a tu cuerpo en mi valija. Que no cargo con transmisiones. (Mercedes, 40 años)

En este sentido, observamos cómo la estrategia estaba orientada a buscar separarse del lugar culpabilizante al cual se asocia a las mujeres con VIH. En base a esto Goffman expresa estas prácticas como “las medidas defensivas utilizadas por los actuantes para salvar su propia representación” (1959, pp. 227). A partir de estas acciones la entrevistada busca alejar su representación de una posible estigmatización.

Algunas entrevistadas expresan la elaboración de estrategias nutridas por los espacios de las organizaciones de las cuales forman parte. Carla (36 años) manifiesta que una estrategia que lleva adelante es compartir información generada por el activismo, mandar insumos para disipar las dudas que le puedan surgir al resto a la hora de vincularse sexualmente. A través de estas acciones la entrevistada busca romper con las ideas y discursividades que traen las personas arraigadas en su sentido común con el fin de construir nuevos sentidos.

En algunas ocasiones, se visualizan ciertas estrategias relacionadas a vincularse con gente que participe de ciertos espacios de activismo donde circula información que discute con el sentido común y las representaciones hegemónicas. Asimismo, Mercedes lo identifica como una práctica de cuidado:

Estuve saliendo con un amigo a principios de año, que él es activista también, pero él es de usuarios de sustancias psicoactivas. Él se hizo vasectomía, y yo decía “ya está somos la pareja ideal, vos no me vas a dejar embarazada, yo no te voy a transmitir VIH” (Mercedes, 40 años)

Resulta relevante mencionar las estrategias colectivas construidas a través del contacto con pares. La potencia generada en estos espacios fortalece las experiencias y permiten la construcción de nuevos sentidos colectivos.

Publiqué en el grupo cerrado de Facebook, y vi eso del tema de “cómo decirlo a tu pareja, cómo te sentís que no le decís”, y vi que no era la única, entonces bueno, capaz que para eso lo uso, hago un poco de terapia. Me doy cuenta que soy la única, que hay otras que están iguales. (Violeta, 38 años)

El poder compartir experiencias de la vida cotidiana, sentimientos e ideas en estos espacios, permite confrontarlas y normalizar la propia vivencia. A su vez, permiten la circulación de dudas e información dentro de un marco de contención. Sirven como un espacio multiplicador de recursos personales y colectivos para afrontar los obstáculos de la vida cotidiana. (Aristegui et al., 2013, pp. 34)

CAPÍTULO IV

DERECHOS SEXUALES: EL DERECHO AL DISFRUTE

No queremos que nos persigan, ni que nos aprendan, ni que nos discriminen, ni que nos maten, ni que nos curen, ni que nos analicen, ni que nos expliquen, ni que nos toleren, ni que nos comprendan: lo que queremos es que nos deseen
-Perlongher, 1997

Partiendo de los condicionantes hacia el disfrute de la sexualidad previamente analizados en el capítulo anterior, este capítulo tiene como fin ahondar en las estrategias colectivas implementadas por las mujeres cis con VIH para enfrentar y superar dichos desafíos. Entendiendo que las barreras y miedos limitan la accesibilidad al goce de los derechos sexuales, exploramos de qué formas la organización colectiva de esta población construye herramientas para ampliar el acceso a esos derechos.

Contreras (2017) define a los derechos sexuales como aquellos que “garantizan que cada persona tenga acceso a las condiciones que permitan la realización y expresión de sus sexualidades, de manera libre de coerción, discriminación o violencia, y dentro de un contexto respetuoso de la dignidad” (pp. 74). Al respecto Garrida (2015) agrega que “son aquellos derechos que involucran la capacidad de disfrutar una vida sexual libremente elegida, satisfactoria y sin riesgos” (pp. 3). Asimismo, desde la página web del Ministerio de Salud de la Nación se agrega que los derechos sexuales a su vez contemplan el acceso a la información sobre cómo cuidarse, a disfrutar del cuerpo y de la intimidad con otras personas.²⁶

Al indagar qué entendían las entrevistadas por derechos sexuales las respuestas fueron en línea con las concepciones antes desarrolladas “*Los derechos sexuales representan un componente, esencial, elemental para el desarrollo de la vida. Empoderamiento, autonomía*” (Mercedes, 40). Por su parte Violeta (38) los definió como el “*Derecho a los medios de prevención, al conocimiento, a ser respetado, a que si decis el diagnóstico no te miren mal, a disfrutar del acto*” Mientras que Carla (36) aseguraba “*Son importantes, los hago valer, los conozco y los cumplo. Los hago cumplir cuando veo que no están y me indigna mucho cuando se vulneran*”.

²⁶ Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/salud/sexual/derechos>

Resulta relevante diferenciar claramente los derechos sexuales de los reproductivos. En particular porque estas categorías suelen confundirse generando que los derechos sexuales queden soslayados. En relación a esto, una de las entrevistadas (quien es activista) comenta:

Hay una tendencia a juntar derechos sexuales y reproductivos como si fueran uno solo y en realidad están bien diferenciados. Y ahí es cuando pierden los derechos sexuales porque en realidad los derechos reproductivos se comen a los derechos sexuales
(Mercedes, 40 años)

Esto se debe al reconocimiento del valor de la sexualidad por fuera de lo reproductivo. Desde una perspectiva histórica “lo reproductivo tendió a englobar, subsumir y por lo tanto oscurecer e invisibilizar el campo de lo sexual” (Bonaccorsi y Reybet, 2008, pp. 60). Recuperando lo anteriormente desarrollado en relación al dispositivo de la sexualidad, Rubyn detalla que el sistema de valores sexuales, diferencia lo que sería una sexualidad “buena”, “normal” y “natural” caracterizada por ser heterosexual, marital, monógama y no reproductiva. En contrapartida con una sexualidad “mala”, “anormal” o “antinatural” ligada a la homosexualidad, la promiscuidad o la no-reproducción (1989, pp. 21). Esto se cristaliza en las biopolíticas orientadas mayoritariamente al escenario reproductivo. Una de las entrevistadas, cuestiona justamente la orientación del abordaje del VIH en mujeres cis, “*Sigo viendo que solamente se toca el tema en panfletos sobre si estás embarazada, hacete el análisis en los primeros tres meses y como que eso es todo el tema que se toca*” (Eleonora, 28 años). En base a esto, Pecheny indica que: “El reconocimiento del valor intrínseco de la sexualidad implica, entre otras cosas, que el Estado y la sociedad brinden los medios para que los individuos, parejas y grupos puedan disfrutar de la sexualidad separándola de la eventual reproducción”(2014, pp. 123).

4.1. La construcción de estrategias colectivas

La perspectiva de los derechos sexuales nos permite analizar el acceso al placer y al disfrute en clave de derechos. En el capítulo anterior se identificaron barreras y condicionamientos que encontraban las mujeres cis entrevistadas en sus prácticas sexuales. Situándonos desde esta perspectiva tales barreras en mayor o menor medida restringen el pleno goce de sus derechos sexuales. Ante esta situación hemos analizado previamente en este trabajo cómo a partir de la identificación de tales condicionamientos las entrevistadas desarrollaban estrategias individuales y colectivas. En relación a estas últimas, profundizamos acerca de las herramientas que aportan los espacios de organización.

4.1.1. Representación y vihsibilidad

Somos un montón, te lo juro

- Raymond A. (2018)

Algunas entrevistadas han manifestado la importancia de sentirse representadas en algún espacio de organización. Particularmente la incidencia de la representatividad de las mujeres cis con VIH, “yo quería estar con mujeres, porque después hay un montón de redes con VIH, pero en exclusiva de mujeres solamente hay una en Argentina” (Carla, 36 años). Este interés, según los relatos de las entrevistas, está vinculado a la necesidad de abordar las problemáticas particulares que atraviesa esta población, las cuáles quedan desestimadas en otros espacios. En relación a esto, una de las entrevistadas relató su experiencia en un espacio de organización:

Me quería meter un poco más en el tema y les había tirado “che, pero podíamos hacer un excel con el tema de ginecólogos y todo ese tipo de cosas” y me dijeron que no, porque como ellos son hombres, no tenían ni idea del tema, entonces no les interesaba. Fue como un portazo, nunca más (Eleonora, 28 años)

La creación de grupos de mujeres autónomos en la región evidencia la ineficacia de las instituciones políticas y sociales convencionales para establecer un entorno en el que las mismas puedan tener influencia en los poderes de decisión (Lind, 1994, pp. 224). En este punto, la creación de espacios de organización de mujeres cis, favorecen el sentar una posición en contra de varias formas de poder presentes en su vida cotidiana, bajo la construcción de una identidad colectiva (Lind, 1994, pp. 222). Asimismo estas estrategias organizativas tienden a cuestionar la relaciones desiguales del género atravesadas por el androcentrismo.

Una estrategia llevada adelante para generar representatividad justamente es la de la vihsibilidad de las mujeres cis. El concepto de vihsibilidad es utilizado cotidianamente por el activismo refiriéndose a la decisión política de mostrarse en la escena pública como sujetos/as con VIH. Estas estrategias están orientadas a generar discursos contrahegemónicos, visibilizando en primera persona la experiencia del VIH.

Yo la conocí a Mariana Iacono, que es una activista muy conocida, de Argentina, que yo ya la seguía a las redes antes de tener VIH. Por eso es tan importante el activismo, ¿no? Que haya personas vihsibles, porque Mariana se hizo vihsible en un momento que era mucho más difícil hacerse vihsible, y eran menos personas, hoy somos más. Ella era mi única referencia de mujeres con VIH. (Carla, 36 años)

Con respecto particularmente las mujeres cis con VIH, el mostrarse vihsibles también implica enunciarse como sujetas posibles, en un campo de invisibilización. En este sentido Eleonora (28 años) expresaba que antes de mostrarse vihsible tenía presente el miedo al rechazo, “*Ya está, tengo esto y lo trato de normalizar. Como que ya te cansas en cierto punto de sentir miedo*”. Por otra parte, algunas de las entrevistadas eligen no mostrarse vihsibles como una elección personal, “*Me parece bien y lo usan como herramienta para ayudar, pero yo no me animo. Realmente no quiero. Por ahora, quizás en otro momento quiero. Me siento cómoda así. No lo veo necesario para mí*” (Malena, 26 años). En este sentido, resulta importante

señalar que la vihsibilidad o la no vihsibilidad es una elección que tienen las personas con VIH debido al derecho de confidencialidad. Asimismo algunas entrevistadas resaltan que ninguna decisión resulta más válida que la otra, *“Si vos tenés ganas, si podés y lo querés compartir, genial. No lo quisiste compartir nunca y ahora se te ocurrió, joya. No lo querés hacer nunca, me parece genial. Todas las opciones. Porque justamente podemos elegirlo”* (Amelia, 43 años). Por otro lado, Thelma (32 años) enfatiza también en la posibilidad de elegir o no mostrarse vihsible como proceso personal y el carácter militante de esta herramienta a nivel colectivo:

Yo creo que obviamente se respeta, ¿no? a las compañeras que no se muestran vihsibles porque también es un poco exponerte, ¿no? Y si no estás preparada para esa exposición es muy difícil pasar por ese proceso. Y las personas que eligen ser vihsibles es como una cara más a la causa, ¿no? A decir “sí, estamos acá, estamos con vida y llevamos una vida normal” (Thelma, 32 años)

En este sentido, la representatividad en los espacios de organización potencia las estrategias y los lazos de contención. Analizamos que la construcción de las mujeres cis con VIH como actoras en la escena social y política potencia el crecimiento de esas organizaciones. Siguiendo esta línea, la vihsibilidad habilita la construcción de representaciones sociales en las cuales las mujeres cis con VIH puedan verse reflejadas. Pero por otro lado, que la vihsibilidad no funcione como un mandato, sino como una de las elecciones posibles, favorece la libre determinación de las identidades.

4.1.2. Espacios de pares

Por otro lado, la vinculación con los espacios de pares resultan un lugar de contención donde las entrevistadas refieren resolver dudas y buscar información, *“Es un espacio que está muy bueno porque encontrás todo lo que necesites, toda la información y si no está ahí, preguntas y siempre te lo van a responder de la mejor manera y te van a ayudar”* (Violeta, 38 años). Al interactuar con grupos de mujeres cis en situaciones similares y al compartir información, se potencia la construcción de otras significaciones, *“Busqué ayuda y hablar. Y como que necesito rodearme de pares. Me ayudaron un montón, no tengo otras personas que sepan*

cómo me puedo estar sintiendo”(Malena, 26 años). Este encuentro posibilita salir de espacios de sociabilidad estigmatizantes pudiendo resignificar y enunciarse desde una nueva perspectiva (Basualdo y Carranza, 2021, pp. 55). Con respecto a esto Amelia detalla las particularidades de integrar un grupo de pares de mujeres cis con VIH en relación a la sexualidad:

Yo creo que este tipo de grupos son los que en realidad donde nosotras encontramos el verdadero apoyo la verdadera identidad sentirte par, sentirte igual que la otra le puede pasar lo mismo que a vos. A mi me pareció genial este grupo, el grupo de mujeres cis porque sigue siendo todo un tema para las mujeres el placer, el garchar el cuidarse, decirle al otro para cuidarse... (Amelia, 43 años)

En este sentido, se expresa que las particularidades de las barreras y condicionantes que atraviesan las mujeres cis con VIH a la hora de vivir su sexualidad, precisan de la construcción de estrategias particulares. Por lo que en este sentido, los espacios de pares funcionan como espacios de contención, apañe y elaboración de nuevos sentidos.

4.1.3. La incidencia política

En línea con indagar la relación que tienen las estrategias colectivas de las que se valen las mujeres cis entrevistadas para demoler las barreras erigidas en torno al pleno goce de sus derechos, aparece en el relato de una de las entrevistadas *“Somos una red de mujeres con VIH que hacen incidencia política”* (Mercedes, 40 años). Siguiendo a Domínguez (2009) recuperado en Barrillas-Girón (2020) se encuentra que

La incidencia política se refiere a los esfuerzos de la ciudadanía organizada para influir en la formulación e implementación de las políticas y los programas públicos por medio de la persuasión y la presión ante autoridades estatales, organismos financieros internacionales y otras instituciones de poder (pp. 116)

Fiel reflejo de esto es la participación que han tenido las organizaciones de personas con VIH en el proceso de diseño y lucha por la sanción de la Ley 27.675. Al respecto, las entrevistadas

activistas comentaron; *“Ahora tenemos una ley que tiene una perspectiva, como decimos, de derechos humanos y sobre todo de género, que eso fue como un trabajo que hicimos las organizaciones (Carla, 36 años). Al respecto Mercedes (40) comentó “Nosotras la militamos, así que está perfecto. No podía estar mejor. Es la ley que queríamos”. (Amelia, 43 años) agregó “Mirá, esta ley... la verdad que es una ley con perspectiva de género, donde las chicas la verdad que participamos muchísimo. ICW hizo un montón para esa ley. Las disidencias y mujeres y niñeces.”*

A partir de estos dichos es posible recuperar el papel fundamental de las organizaciones en el diseño y confección de esta Ley, en especial en lo que refiere al enfoque de derechos y género desde la que fue escrita. A partir de esta forma de incidencia política las mujeres cis con VIH organizadas han sabido poner en agenda sus particularidades sobre las cuales, siguiendo a las mismas, *“todavía falta ajustar algunas cuestiones. Estamos trabajando por todo el marco en términos de políticas públicas de lactancia, (...) después también se necesita, en términos de normativa trabajar más la cuestión del estigma, la discriminación y las cesarias”* (Mercedes, 40 años). Si bien mencionan cuestiones pendientes, tal como se abordó en el primer capítulo, la sanción de esta Ley es un hito histórico en relación al reconocimiento de las particulares necesidades y demandas de las mujeres cis.

4.2. Discursividades víricas contrahegemónicas

En base a la implementación de las estrategias colectivas que pudimos reconstruir, las mujeres cis con VIH encuentran espacios para construir y compartir narrativas que cuestionen las discursividades víricas hegemónicas. Siguiendo a Bonetto et al., los discursos contrahegemónicos proponen nuevos ordenamientos sociales posibles que redefinen sentidos (2004, pp. 3). A partir de la creación de estas nuevas narrativas, es que emergen discursividades víricas contrahegemónicas. Estas discursividades, se insertan en el campo de disputa de las sexualidades entendiéndolo como un ámbito de politicidad (Argüello Pazmiño, 2012). De esta forma las discursividades víricas contrahegemónicas habilitan la enunciación de las identidades de mujeres cis con VIH como personas deseantes que buscan disfrutar su sexualidad.

CONSIDERACIONES FINALES

En el presente trabajo, se abordó la temática de la construcción de la sexualidad de las mujeres cis con VIH del AMBA.

Al iniciar la investigación se partió de la pregunta *¿Cómo se vinculan las representaciones sociales del VIH que tienen las mujeres cis con VIH de 25 a 45 años de AMBA con sus experiencias sexuales durante el período 2022/2023?*.

Tomando en consideración lo recuperado mediante entrevistas y encuestas, se ha abordado en profundidad a lo largo de este trabajo que los discursos sociales hegemónicos configurados en torno al VIH en el contexto de su surgimiento han quedado cristalizados en las representaciones sociales del VIH. En ellos primaban no solo las ideas de sida asociadas a muerte, sino además las lógicas de riesgo que estigmatizaban y criminalizaban a diferentes grupos poblacionales, reforzando la noción descolectivizada de que aquello era algo que le ocurría a esos otros. Cuestión que postergó el estudio de la vivencia particular de las mujeres cis con VIH.

Si bien a partir de la segunda mitad de la década de los noventa con la aparición de la medicación de alta eficacia las condiciones y expectativa de vida de las personas con VIH han mejorado notablemente, y hoy en día si una persona se encuentra indetectable no transmite el virus, persiste el estigma y la discriminación ancladas en nociones del VIH asociadas a las discursividades víricas hegemónicas. Esto se observó en la percepción que tenían las entrevistadas de las representaciones sociales que aparecían en los diferentes espacios de sociabilidad analizados.

En relación a la sexualidad se observó que el estigma y discriminación que persisten en las representaciones sociales obstaculizan el acceso al placer y el goce de las mujeres cis con VIH entrevistadas. Si bien al indagar acerca de sus prácticas sexuales luego de tomar conocimiento de su diagnóstico aparecieron nociones de peligrosidad y contagio estas con el tiempo y al alcanzar la indetectabilidad se disiparon. Las entrevistadas, sin embargo, reconocieron barreras a la hora de acceder al placer en relación a lo vincular. Cuando aparece la otra persona, aparece el miedo a sufrir el estigma y la discriminación fundados en las representaciones sociales del VIH antes

mencionadas. Varias de las entrevistadas hicieron alusión a experiencias estigmatizantes que las han marcado, identificando que tras esto ellas han internalizado el estigma también. Es a partir de aquí que por las manifestaciones de estas cuestiones encuentran barreras y condicionamientos a vivir su sexualidad de forma placentera, lo que entendemos que cercena sus derechos sexuales.

De todas formas, a partir de los relatos de las entrevistadas hemos recuperado tras el análisis de lo narrado de qué forma ante las restricciones que encuentran para acceder al placer con otros ligadas al estigma y discriminación impregnados en las representaciones del VIH, a partir de sus experiencias personales y colectivas construyen estrategias para acceder al goce. Se valoraron las estrategias que las mismas encontraban en su vida cotidiana para aminorar tales efectos. A su vez, se recuperó de qué manera la participación en las organizaciones sociales aportan herramientas sustentadas en la representatividad, el apoyo entre pares, así como en la incidencia política para generar discursos víricos contrahegemónicos que construyan otras narrativas que permitan ampliar el acceso a una sexualidad placentera libre de estigma y discriminación.

Por último, consideramos que mucho queda por hacer para visibilizar los derechos sexuales de las mujeres cis con VIH, sin embargo, encontramos en la organización colectiva la clave para desarmar los sentidos comunes que hacen perdurar el estigma y la discriminación. En contrapartida, la participación en organizaciones que fomentan los derechos de las personas con VIH fomenta la construcción y circulación de otras discursividades víricas que promueven el empoderamiento y otras realidades posibles.

Bibliografía

- Alzaraqui (2016). Mitos y realidades sobre la feminización de la epidemia del VIH/sida en Argentina: una mirada sobre la vulnerabilidad de las mujeres y el riesgo de los hombres.
- Amuchástegui, A., & Rodríguez, Y. (2005). La sexualidad: ¿invención histórica? línea, [http://www.dgespe.sep.gob.mx/public/genero/PDF/LECTURAS/S_01_05_La Sexualidad.pdf](http://www.dgespe.sep.gob.mx/public/genero/PDF/LECTURAS/S_01_05_La_Sexualidad.pdf) accesado, 8(05), 2012.
- Angenot, M., Dalmasso, M. T., & Fatala, N. (2010). El discurso social: los límites históricos de lo pensable y lo decible (pp. 21-22). Buenos Aires: siglo XXI.
- Argüello Pazmiño, Sofia. (2012). El proceso de politización de la sexualidad: identificaciones y marcos de sentido de la acción colectiva. *Revista mexicana de sociología*, 75(2), 173-200. Recuperado en 02 de noviembre de 2023, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0188-2503201300020001&lng=es&tlng=es.
- Arístegui et al. (2013) ABORDAJE PSICOLÓGICO DE PERSONAS CON VIH Sistematización de la experiencia de atención psicosocial de Fundación Huésped : <https://repositorio.huesped.org.ar/jspui/handle/123456789/33>
- Basualdo, J., & Carranza, G. (2021). (Re) significaciones sobre la experiencia de vivir con VIH a partir de narrativas de activistas disidentes (Doctoral dissertation, Universidad Nacional de La Plata).
- Bizzini, S. C. (1995). Foucault y el feminismo: ¿un encuentro imposible?. In *Anales de filología francesa* (Vol. 7, pp. 5-18).
- Bloch, C. (2010). Nuevos enfoques en la salud pública generados a partir de la respuesta a la epidemia del VIH/sida. *Act en sida*, 18(69), 105.
- Brovelli, Karina (2017) Escenas de la vida hospitalaria: una aproximación microsociológica a las interacciones en una institución pública
- Cabo Isasi, A., y García Juanatey, A. (2016). El discurso del odio en las redes sociales: Un estado de la cuestión. Barcelona: Ajuntament de Barcelona. http://ajuntament.barcelona.cat/bcnvsodi/wp-content/uploads/2017/02/Informe_discurso-del-odio_ES.pdf

- Cáceres, C. F., Frasca, T., Pecheny, M., & Terto Júnior, V. (2004). Ciudadanía sexual en América Latina: abriendo el debate.
- Cáceres, Sala y Uzie (2006) Introducción: Sexualidad, salud y derechos humanos – Hacia una agenda de inclusión. agenda de inclusión
<https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/52889/9972806251.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Campos Fernández, E. (2010). Historia de la sexualidad 1: La voluntad del saber de Michel Foucault. *Sapiens*, 11(1), 231-233.
- Cahn, P., Bloch, C., & Weller, S. (1999). El sida en la Argentina: epidemiología, subjetividad y ética social. In *El sida en la Argentina: Epidemiología, subjetividad y ética social*.
- Checa Dumont, C. (2012). El placer sexual como arma política. El empoderamiento de "las mujeres" a través del placer sexual.
- Crenshaw, K. ([1991] 1993). *Cartografiando los márgenes. Interseccionalidad, políticas identitarias, y violencia contra mujeres de color*. En R. L. Platero Méndez (Coord.), *Intersecciones. Cuerpos y sexualidades en la encrucijada*. Bellaterra.
- Contreras, E. A. R. (2017). Sexualidades y percepción de los derechos sexuales de las mujeres en el marco de los derechos humanos desde la perspectiva de género.
- Dominguez, J. M. (2009) La modernidad contemporánea en América Latina. En Barillas-Girón, B. R. (2020). *Incidencia política, sociedad civil y ciudadanía. El agua como movilizador social con impacto político*. *Revista Espiga*, 19(39), 116.
- Garrido, J. F. (2015). Conductas e intenciones reproductivas de migrantes limítrofes y su percepción sobre la atención en salud sexual en el Área Metropolitana de Buenos Aires. In *XIII Jornadas Argentinas de Estudios de Población*. Asociación de Estudios de Población de la Argentina.
- Geffroy, C. (2016). En busca del placer... Una perspectiva de género. *Bulletin de l'Institut français d'études andines*, (45 (3)), 373-388.
- Gherardi, Natalia; Pautassi, Laura y Ziberchi, Carla (2011) “De eso no se habla: el cuidado en la agenda pública. Estudio de opinión sobre la organización del cuidado”, Equipo latinoamericano de justicia y género
- Goffman, E. (1968). *La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrurtu.

- Gregoric, J. J. (2017). Micropolíticas de vida activismo de personas afectadas por el VIH.
- Grimberg, M. (2009). Sexualidad, experiencias corporales y género: un estudio etnográfico entre personas viviendo con VIH en el Área Metropolitana de Buenos Aires, Argentina. *Cadernos de Saúde Pública*, 25, 133-141.
- Jones et al., 2016 Significados asociados al VIH y al sida en la Argentina Resumen ejecutivo
- (2011). Cuerpos que padecen, sujetos que demandan. Notas sobre experiencia corporal y subjetividad entre personas afectadas por VIH-sida. IX Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- Lind, A. (1994). Mujeres y participación política: avances y desafíos en América Latina. Tercer Mundo Editores.
- Lucas Exequiel Chandi y Juan Manuel Bellusci (2021). VIH: el discurso sobre los cuerpos. XIV Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- María T Bonetto, Fabiana Martínez, María T Piñero, Mariana Terminiello (2004). Hegemonía y contrahegemonía en el campo discursivo político argentino: Crisis de representación y restitución de los antagonismos. VI Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- Ministerio de Salud de la Nación (2022). Boletín N°39. Respuesta al VIH y las ITS en la Argentina, <https://bancos.salud.gob.ar/recurso/boletin-ndeg-39-respuesta-al-vih-y-las-its-en-la-argentina>
- Ospina Duque, S., Robledo Mejía, J., Vahos Suárez, A., & Matagira Rondón, G. (2018). Estrategias de Afrontamiento de los pacientes diagnosticados con VIH de la Fundación RASA, 2016 (Doctoral dissertation).
- Pérez, F. T. (2017). Elaboración de una definición integral del placer sexual. *Psicología Iberoamericana*, 25(2), 8-16.
- Petracci, M. & Romeo, M. (2011). Índice de estigma en personas que viven con VIH Argentina. Buenos Aires: Fundación Huésped & Red de Personas Viviendo con VIH/sida de Mar del Plata.

- Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida. (2015). Orientaciones terminológicas de ONUSIDA.
- RUBYN, G (1989) "Reflexionando sobre el sexo. Notas sobre la economía política del sexo". En: Carole Vance (comp.) Placer y peligro. Madrid. Editorial Revolución; 1-59
- Sibia, Paula (2005) El hombre postorgánico : Cuerpo, subjetividad y tecnologías digitales. la ed. - Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica. 272 p.; em. (Colec. Popular: Série Breves)
- Vereza, C. P. (2004). "Malas madres": la construcción social de la maternidad. *Debate Feminista*, 30, 12–34. <http://www.jstor.org/stable/42624829>