

IV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología
XIX Jornadas de Investigación VIII Encuentro de Investigadores en Psicología
del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos
Aires, 2012.

Mujeres que viven con VIH/SIDA: problemáticas que aparecen en el vínculo con sus hijos e hijas.

Obiols, Julieta y Stolkiner, Alicia.

Cita:

Obiols, Julieta y Stolkiner, Alicia (2012). *Mujeres que viven con VIH/SIDA: problemáticas que aparecen en el vínculo con sus hijos e hijas*. IV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XIX Jornadas de Investigación VIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-072/293>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

MUJERES QUE VIVEN CON VIH/SIDA: PROBLEMÁTICAS QUE APARECEN EN EL VÍNCULO CON SUS HIJOS E HIJAS

Obiols, Julieta - Stolkiner, Alicia

CONICET - Universidad de Buenos Aires

Resumen

Este trabajo constituye un avance de la tesis doctoral de una de las autoras, dirigida por la Lic. Stolkiner en el marco del Proyecto UBACyT 20020100100420 y desarrollada con una Beca de Posgrado Tipo I de CONICET. A partir de un dispositivo de entrevistas con mujeres que viven con VIH/Sida, resultó posible identificar problemáticas relacionadas con la infección que conllevan sufrimiento psíquico para las mujeres y pueden considerarse de incumbencia del campo de la salud mental. Este trabajo se propone analizar en particular las problemáticas que aparecen en el vínculo con sus hijos e hijas. Se desarrolla un recorrido sobre la evolución histórica de la noción de infancia en occidente pensándola como complementaria a la noción de maternidad. Se analiza la posición de los hijos e hijas desde la perspectiva de las mujeres y de las mujeres en tanto madres para el sistema de salud. Se enfatiza en las conclusiones la necesidad de reflexionar acerca de las representaciones sociales que atraviesan la problemática. También sobre la necesidad de incluir acciones en salud mental desde una perspectiva de abordaje familiar, que incluya a los hijos e hijas, como parte de la atención integral de las mujeres que viven con VIH/Sida.

Palabras Clave

Mujeres VIH/Sida Niños/as Familia

Abstract

WOMEN LIVING WITH HIV/AIDS: PROBLEMS IN THE RELATIONSHIP WITH THEIR CHILDREN.

This work is framed in the research Project UBACyT 20020100100420. It is an advanced of the author's PhD thesis. Based on the analysis of interview conducted with women living with HIV/Aids some problems related with mental health could be detected. These problems are associated with the infection and cause psychic suffering to women. This work aim is to analyze in particular the problems that imply the relationship between the women and their children. This work presents a description of the evolution of the notion of childhood as complementary of the notion of motherhood. It also presents some of the problems related with the infection that imply the relationship between them and their children. The conclusions highlight the importance of review the social representations related with the topic and to include mental health action from a family perspective, as part of the integral care of women living with HIV/Aids.

Key Words

Women HIV/Aids Children Family

Introducción

Este trabajo constituye un avance de la tesis doctoral de una de las autoras titulado "Mujeres viviendo con VIH/Sida y Salud Mental: posibilidades y obstáculos de la inclusión de acciones en salud mental para el fortalecimiento de la atención integral en el sistema público de salud de población consultante del Centro Nacional de Referencia para el SIDA (CNRS) [1]." La misma es dirigida por la Lic. Stolkiner en el marco del Proyecto UBACyT 20020100100420[2] y es llevada a cabo con una Beca de Posgrado Tipo I financiada por CONICET.

En el marco de un dispositivo de entrevistas conducido con mujeres que viven con VIH/Sida en el Instituto de Investigaciones Biomédicas en Retrovirus y Sida (Obiols, Schajovisch, Di Corrado, 2009), resultó posible comenzar a identificar distinto tipo de situaciones problema relacionadas con la infección que pueden ser consideradas de incumbencia del campo de la salud mental (Stolkiner, 1988). Si bien las mismas no constituyen entidades psicopatológicas definidas, conllevan sufrimiento psíquico (Augsburger, 2004) para las mujeres. Resulta necesario indagar en mayor profundidad estas problemáticas (Obiols, 2011).

Este trabajo se propone analizar en particular las situaciones problema que aparecen en el vínculo entre las mujeres y sus hijos e hijas, bebés, niños, niñas y adolescentes. Con este fin se desarrolla un breve recorrido sobre la evolución histórica de la noción de infancia en Occidente, pensándola como complementaria a la construcción de la noción de maternidad tal como hoy la conocemos. A continuación se analiza la posición de los hijos e hijas desde el punto de vista de las mujeres y el lugar de estos y de las mujeres en tanto madres para el sistema de salud. Finalmente se da cuenta de algunas de las problemáticas asociadas a la infección, que ponen en juego el vínculo entre las mujeres y sus hijos e hijas. Se enfatiza en las conclusiones la necesidad de reflexionar acerca de la importancia de las representaciones sociales que atraviesan la problemática. También acerca de la necesidad de incluir acciones en salud mental desde una perspectiva de abordaje familiar, que tenga en cuenta la posición de los hijos e hijas, como parte de la atención integral de las mujeres que viven con VIH/Sida.

La evolución de la noción de infancia y el lugar de la maternidad

A partir de un análisis histórico de la producción artística en Occidente, Aries (1987) afirma, que la infancia no aparece representada en el arte medieval porque ésta no habría tenido lugar como tal en esa sociedad. La representación pictórica de la infancia surge, según

este autor, a partir de las imágenes religiosas ligadas a la figura del niño Jesús y de la Virgen niña, y posteriormente de otras infancias santas, pero alejadas todavía de la expresión de la niñez cotidiana. Durante los siglos XV y XVI, de esta iconografía religiosa comienza a desprenderse una representación laica de la niñez, aunque no todavía orientada a la descripción de la infancia en sí misma, sino como complementaria de la representación de la vida adulta. Ariés asocia esta falta de representación artística de la infancia con la existencia, durante este período, de una concepción completamente distinta de la que se desarrollará y evolucionará en los siglos siguientes. Esa concepción diferente a la que llega a nuestros días se fundamentaría en un valor distinto otorgado a la niñez, producto de la fragilidad de la misma. Si gran cantidad de los niños y niñas que nacían no sobrevivían a los primeros años de vida, los adultos no podían apegarse demasiado a ellos. Este sentimiento de indiferencia hacia la infancia sería entonces, una consecuencia de la demografía de la época. Sin embargo, Ariés afirma también que el sentimiento de indiferencia hacia la infancia comenzará a modificarse casi un siglo antes de que se transformen las condiciones demográficas (en el siglo XVIII) y de los comienzos de la disminución de la mortalidad infantil. Este cambio de concepción promoverá mayores cuidados a niños y niñas, lo cual posibilitará a su vez dichas transformaciones.

Por otra parte, De Mause (1982) propone una explicación alternativa a la de Ariés de la evolución histórica de la infancia, desde una perspectiva psicoanalítica. Este autor dice que la relación entre padres e hijos durante la Antigüedad se basaba predominantemente en tendencias proyectivas y de inversión. Esto explicaría y justificaría un tipo de prácticas frecuentes en relación a los niños, tales como el infanticidio y el abandono y también la falta de condena social de las mismas. Tras un período intermedio caracterizado por sentimientos de ambivalencia ante la infancia, con la entrada en la modernidad se produce una importante reducción de estas tendencias y la niñez deja de ser vista como peligrosa. Esto posibilita que comiencen a generarse sentimientos de empatía por parte de los adultos hacia los niños y niñas, lo que a su vez conlleva mejores tratos y cuidados hacia los mismos y promueve la transición demográfica del siglo XVIII.

Durante el Siglo XVIII se constata un cambio importante en relación al cuidado de la infancia. A partir de ese momento comienza a hacerse fuerte hincapié en la importancia y necesidad de cuidar la salud y preservar la vida de los niños (Donzelot, 1977). Esta revalorización de la infancia, trae aparejada, toda una redistribución y reorganización de la institución familiar. Este cambio de concepción inicia la transformación del modelo de familia hacia su versión nuclear y moderna, la cual tiende a reubicar a cada uno de sus integrantes otorgándoles roles más definidos y particularizando el vínculo entre unos y otros. Esta nueva concepción del núcleo familiar conllevará, en especial, a una transformación del vínculo entre la mujer y sus hijos e hijas.

A partir del momento en que se establece la necesidad de proteger a los niños y niñas, comienzan a promoverse discursos tendientes a pautar las conductas de los adultos en relación a ellos. El policiamiento de la familia (Donzelot, 1997) supone una serie de normas que se le empiezan a imponer a la familia, con el fin de preservar la integridad de la misma. Junto con el nuevo lugar de importancia que adquiere el niño, se establecen toda una serie de responsabilidades por el cuidado de la salud del mismo, que recaerán sobre la institución familiar pero fundamentalmente sobre la madre. A partir de ese

momento, se produce una alianza entre el médico y la mujer, quien será la encargada de ejecutar las órdenes de éste y vigilar al interior de la familia. El rol de cuidadora impuesto a la misma resultará como una prolongación de su rol de madre sociohistóricamente construido e igualado a la subjetividad femenina (Fernández, 1993).

A lo largo del Siglo XX comienza a cuestionarse el lugar de la mujer en la sociedad. Durante los años sesenta, con el auge del feminismo se consolida un discurso que reivindica el derecho de las mujeres a no quedar postergadas tras la función materna. Bajo estas nuevas premisas ideológicas y apoyada por algunos importantes avances tecnológicos asociados a la sexualidad y a la maternidad (la píldora anticonceptiva, la fórmula materna, etc.), el lugar de la mujer comienza a desprenderse de algunas de las imposiciones asociadas a su rol materno. Sin embargo durante las últimas décadas se produce lo que Badinter (2011) define como un retroceso, en parte como reacción ante algunas posiciones feministas extremas y promovido por las teorías naturalistas que reposicionan las ideas anteriores al movimiento. Estas posiciones reivindican el parto natural, la lactancia materna por tiempo prolongado y a demanda, la dedicación completa de la mujer al bebé, la mayor importancia del rol de la madre por encima del padre y la distribución clásica de responsabilidades en la pareja respecto al cuidado del mismo, entre otras cuestiones.

Además agrega la misma autora, a las responsabilidades por el cuidado físico del bebé y de los niños (que ya existían con anterioridad) se agregan, durante el último período, toda una serie de responsabilidades asociadas al bienestar emocional y psíquico, sostenidas en la creciente literatura sobre la temática. La madre será la principal responsable y eventualmente culpable de cualquier dificultad o problema en el desarrollo del niño o la niña, no sólo físico sino también emocional y cognitivo. Esto reafirmará la exigencia de la necesidad de dedicación exclusiva al mismo ante la amenaza de esa posibilidad y a la vez hará recaer con mayor fuerza que antes, el estigma de "la mala madre" sobre aquellas que no logren cumplir la expectativas o evidencien dificultades iniciales para constituirse en madres perfectas.

El lugar de los hijos e hijas desde el punto de vista de las mujeres que viven con VIH/Sida.

Las mujeres que constituyen la población de este estudio tienen como característica común el haber sido madres recientemente. Se distinguen cuatro subgrupos en función de dos ejes, el momento del anociamiento y la situación de maternidad:

1. Las mujeres que se anociaron con anterioridad al embarazo y ya han atravesado otros embarazo teniendo la infección.
2. Las que conocían su diagnóstico con anterioridad al embarazo y son madres primerizas.
3. Las mujeres que se enteraron durante el embarazo que vivían con la infección y ya habían atravesado otros embarazos con anterioridad.
4. Las mujeres que se anociaron durante el embarazo de su infección y son madres primerizas.

En todos los casos se presentan situaciones de distinto tipo que ponen en juego la relación con sus hijos e hijas (bebés, niños, niñas y adolescentes). A lo largo de las entrevistas con las mujeres, todos ellos

aparecen repetidas veces ocupando lugares de gran importancia.

En relación a los bebés que traen a testear, las mujeres frecuentemente los consideran su principal fuente de preocupación desde el momento del embarazo. Esto ocurre particularmente en el caso de las mujeres que se anoticiaron del diagnóstico durante uno de los controles del mismo. Una de las entrevistadas cuenta: “Lo primero que me preocupaba era la criatura, que no se contagiara” (E. 60 – B 35 años madre primeriza). Algunas mujeres afirman inclusive, sólo estar o haber estado preocupadas por ellos. Una entrevistada afirma “Yo ya viví mi vida, lo que me preocupa es ella (la bebé)” (E.17 –B 33 años. 2 hijos). Otra entrevistada, que se anotició durante el embarazo de su segunda hija cuenta: “Como que me preocupaba por la criatura pero no por mí.” (E.153 30 años 3 hijos)

Otras veces las mujeres manifiestan preocupación por su propia salud, pero haciendo énfasis en que ante la posibilidad futura del deterioro de la misma o incluso de la muerte, el hijo o la hija quede solo. Una entrevistada que se anotició durante su segundo embarazo cuenta: “Cuando me enteré me preocupaba la salud del bebé (embarazo) y mi nena más grande, que si me pasaba algo a mi se iba a quedar sola” (E 32-B 34 años 3 hijos). Otra entrevistada relata cuando se le pregunta por sus preocupaciones en relación a la infección: “Tengo cuatro hijos, lo que me preocupa es que se queden sin su mamá” (E 22-B 41 años 4 hijos) Otra entrevistada cuenta “Es ahora que pienso: “Si yo no estoy, qué va a ser de ellos” (E 158 36 años 4 hijos). De esta manera los hijos e hijas también ocupan el lugar de objeto de mayor preocupación en relación a las consecuencias que la enfermedad de ellas pueda tener sobre ellos.

Muchas veces los hijos e hijas, tanto los bebés como los más grandes son considerados por las mujeres el principal motivo para continuar y sostener sus propios tratamientos. Una entrevistada relata “Cuando a mí me paso eso dije: si yo me echo a llorar ¿quien va a cuidar a mis hijos? Así que me levanté.” (E.152 33 años. Dos hijos). Otra mujer entrevistada dice: “Tengo que seguir viviendo por mis hijos” (E 63- B 36 madre primeriza de mellizos). Algunas inclusive afirman que el bebé constituye su única motivación. Una de las entrevistadas que se enteró durante el embarazo, visiblemente angustiada, dice: “Sólo sigo adelante por él (bebé)” (E76 34 años madre primeriza). La importancia de preservar su salud se sostiene exclusivamente en la motivación de continuar viviendo para cuidar a sus hijos e hijas y no en la posibilidad primeramente de continuar con sus propias vidas.

Las distintas formas en las que aparecen los hijos e hijas en el discurso de las mujeres como principal preocupación y motivación, ponen de relieve el lugar secundario al que quedan relegadas ellas mismas desde su propia percepción. Ellas evidencian grandes dificultades para constituirse en el eje principal de preocupación y cuidado y en la motivación principal para afrontar sus tratamientos. Por tratarse de un punto de vista compartido, el mismo puede ser pensado como atravesado y promovido por los discursos sociohistóricamente construidos que igualan feminidad y maternidad. (Fernández, 1993). En tanto madres, las mujeres que concurren al Centro quedan postergadas detrás de su rol materno. En relación a la representación de “buena madre” sociohistóricamente construida por los discursos orientados al cuidado de la infancia y reforzados por el reposicionamiento de los discursos naturalistas (Badinter, 2011), las mujeres que viven con VIH se enfrentan con la posibilidad de ubicarse y ser ubicadas como malas madres. Ante esta posibilidad y ante los fuertes sentimientos de culpa que esto conlleva, las mujeres

refuerzan la preocupación por sus hijos e hijas, volviéndola exclusiva y relegándose a ellas mismas por considerarse responsables de la posibilidad de ocasionar un daños a los mismos.

El lugar de los hijos e hijas y de las mujeres desde la mirada del sistema de salud

El lugar que ocupan los niños y niñas desde el punto de vista de las mujeres en relación a la salud resulta complementario del lugar sociohistóricamente atribuido a la madre, como se desarrolló en los primeros apartados, a partir de la introducción del discurso médico al interior de la familia. Donzelot (1977) da cuenta de la importancia que tiene a partir del Siglo XVIII la alianza entre el médico y la madre en función de la preservación de la salud familiar. Menéndez (1992) afirma que si bien la familia en su conjunto tiene un rol privilegiado en la relación que se establece con los servicios de salud “es la mujer, y básicamente la que desempeña el papel de esposa/madre, la encargada de realizar la mayoría de las actividades del proceso salud – enfermedad – atención”. A través de la forma en que organiza sus prácticas en relación a la infección de las mujeres, el sistema de salud a la vez se apoya y refuerza el lugar de la mujer como cuidadora ligada a su rol materno.

Existe en nuestro país desde el año 2003, el decreto complementario de la Ley Nacional de Sida que obliga a los profesionales a ofrecer el testeo diagnóstico a todas las mujeres embarazadas y, por ese motivo, muchas mujeres se enteran de su infección durante uno de los controles del embarazo. En la muestra de 150 mujeres entrevistadas entre 2008 y 2009 quienes se enteraron en ese contexto (último embarazo o embarazo anterior) representan el 50% (Obiols, 2011). El diagnóstico lo da el obstetra en conjunto con los resultados de otros análisis de rutina lo que conlleva que las mujeres pierdan la posibilidad de acceder a consejería pre y post test, prevista para quienes realizan el testeo en una situación distinta al embarazo. Si bien la existencia del decreto favorece a las mujeres en relación a los varones, por tener las mismas mayores posibilidades de acceder al testeo, esta posibilidad aparece desde el inicio asociada a la situación de la maternidad. A partir del momento del diagnóstico la atención de las mujeres se organiza en función del embarazo y del objetivo principal: la prevención de la Transmisión Vertical. La mujer, pese a encontrarse ella misma en posición de necesitar cuidados, queda ubicada desde el sistema de salud casi con exclusividad en un rol de cuidadora y principal responsable de la salud de sus hijos e hijas, quedando postergadas sus propias necesidades.

A menudo, en el relato de las mujeres, se pone de manifiesto la importancia que los profesionales otorgan a la situación del bebé y a la prevención de la transmisión vertical anteponiéndola a la situación de la mujer y su propio cuidado. Una entrevistada cuenta, cuando se le pregunta por la atención durante el embarazo: “Mucho no hablé con la infectóloga porque se dedicaba más al bebé. Nada más hablábamos de las medicaciones (las que se toman como parte del protocolo preventivo de la Transmisión Vertical)” (E. 60-B 35 años madre primeriza). A veces se utiliza el argumento de la maternidad para promover la adherencia al tratamiento. Otra entrevistada afirma “La obstetra me dijo que tenía que seguir tomando la medicación por mis hijos” (E63 – B 36 años madre primeriza de mellizos). Una entrevistada que se separó de su pareja durante el embarazo y discontinuó el tratamiento durante el mismo cuenta “ [La médica] Me retó porque no hice tratamiento durante el embarazo. Yo me separé durante el embarazo... me sentía muy mal, no quería nada.” (E. 15

–B 26 años 3 hijos).

Esta posición de los profesionales se apoya, complementa y a la vez refuerza la posición de las mujeres descrita en el párrafo anterior; ambas priorizan la situación del bebé por encima del cuidado de la propia mujer. La atención se organiza en torno al objetivo de la prevención, de esta manera la mujer constituye simplemente un medio para lograr el fin de cuidar al bebé. Esta situación puede promover a veces que las mujeres encuentren grandes dificultades para sostener sus propios tratamientos en tiempos prolongados. Algunas mujeres que relatan haber tenido grandes dificultades para sostener sus propios tratamientos en el tiempo, afirman sin embargo haber cumplido con gran dedicación el tratamiento preventivo de la transmisión vertical durante los embarazos. Una de las mujeres entrevistadas que se enteró con anterioridad al embarazo de la infección relata: “Tardé un año en empezar el tratamiento. Empecé a hacer tratamiento por el bebé (anterior) más que nada, quería que el bebé naciera sano. Después volví a hacer tratamiento cuando me embaracé de él (bebé actual). Ahora tengo que ir a ver a la doctora, desde que lo tuve a él me olvidé automáticamente de tomar las pastillas” (E. 62 –B 25 años 3 hijos).

A nivel del sistema de salud resulta interesante reflexionar también sobre el lugar que ocupan respectivamente las mujeres, los niños, las niñas y los bebés en las campañas gráficas de prevención de la transmisión vertical. En ellas aparecen en el centro de la imagen las panzas (que contienen a los bebés) recortadas del resto del cuerpo, los niños y las niñas. Las mujeres aparecen sólo periférica y contextualmente, como soporte del protagonismo de sus hijos e hijas. Se las da por incluidas en las escenas y a la vez se las borra de las mismas, poniéndose el énfasis en el cuidado de sus hijos e hijas y relegando el cuidado de ellas a un segundo plano de importancia.

Problemáticas de las mujeres que ponen en juego la relación con sus hijos e hijas.

Uno de los objetivos específicos del proyecto de tesis supone indagar en profundidad las situaciones problema asociadas a la infección que conllevan sufrimiento psíquico para las mujeres. Algunas de las situaciones problema que ellas relatan introducen el vínculo con sus hijos e hijas, bebés, niños, niñas y adolescentes. Es posible pensar que estas problemáticas pueden, además de promover sufrimiento psíquico para las mujeres, conllevar malestar también para sus hijos e hijas. Las mismas se sostienen por un lado, en la percepción que tienen las mujeres sobre sus hijos e hijas y en la forma en que esto organiza la dinámica familiar y los vínculos con ellos. Por otro lado, se ve reforzado desde el sistema de salud a partir de la forma en que orienta las prácticas de atención de las mujeres reduciéndolas principalmente a los tratamientos preventivos, que buscan evitar la Transmisión Vertical.

El embarazo en conjunto con la infección constituye la primera situación que promueve sufrimiento psíquico para las mujeres, que pone en juego el vínculo con sus hijos e hijas. Esto se da especialmente en el caso de aquellas que se enteraron durante uno de los controles de la infección y más todavía cuando se trata de madres primerizas. Una de las entrevistadas cuenta su experiencia al respecto: “...es todo junto, muy junto, porque a los 3 meses me entero que estoy embarazada, a los 4 me entero que tengo HIV, y cuando lo estaba superando, digamos, primero el embarazo, porque a los 3 meses que te digan que estás embarazada y verlo en una

pantalla... me entero lo del HIV” (E.155 22 años Madre primeriza).

Muchas veces aparecen en los relatos sentimientos de culpa asociados al no haber podido tomar una decisión informada sobre su diagnóstico, respecto de embarazarse o no y al temor ante la posibilidad de que haya complicaciones o de haber podido transmitir la infección al bebé intrauterinamente. Una entrevistada que se enteró durante el último embarazo afirma “Si hubiera sabido que tenía esto no me embarazaba” (E. 14 21 años 2 hijos). Esta situación aparece también en el caso de las mujeres que sabían de su infección pero no pudieron planificar su embarazo. Una de las entrevistadas cuenta: “Y, para mí fue un golpe grande estar embarazada sabiendo que yo tenía la enfermedad ésa... [...] Fue complicado y feo porque pensás cualquier cosa, se te mete en la cabeza cualquier cosa, no sabés si tu bebé va a nacer, si no va a nacer.” (E.154 41 años 3 hijos)

La situación del embarazo con la infección promueve malestar en las mujeres también cuando se ponen en juego algunos deberes asociados a la buena maternidad, como el amamantamiento: “Me ponía muy mal saber que no iba a poder dar de amamantar” (E.34 - B 34 años madre primeriza). También en relación a la culpa que aparece por los procedimientos médicos diagnósticos que tiene que atravesar el bebé: “Lo que me hace sentir mal es hacerlo pasar por esto, tan chiquito” (E. 16 B 27 años 2 hijos). Muchas veces esto se ve incrementado por el temor a la exposición de estas circunstancias ante la mirada del resto de la familia. Una entrevistada que no le contó a nadie de su familia acerca de su infección cuenta: “Al principio [cuando el bebé nació] me resultaba muy difícil el tema de no dar de amamantar y darle el jarabe. Todos los tratamientos a escondidas” (E 60-B 35 años madre primeriza).

En la relación con hijos e hijas mayores, niños, niñas y adolescentes, también aparece el miedo a la posibilidad de transmitirles la infección como causa de sufrimiento psíquico. Este miedo, a diferencia de lo que ocurre con la Transmisión vertical, se asocia a la posibilidad de que esto suceda a través del contacto que, más allá de los temores asociados a circunstancias reales de transmisión (contacto con la sangre producto de una herida, por ejemplo), también aparece en representaciones más difusas: “Hay cosas que te impide la enfermedad. El contacto con los nenes, por ejemplo si me lastimo... Aunque yo sé que no pasa nada porque no me acerco a ellos, el miedo está, es psicológico... Miedo a contagiarlos.” (E.18 – B 30 años 5 hijos.)

También en relación a los hijos e hijas más grandes, aparece la angustia por no poder hablar de su infección con ellos. Una entrevistada cuenta “Tengo hijos adolescentes, ellos me ven llorando y me preguntan “¿por qué?”, me angustia no poder hablar con ellos, me la paso escondiendo los remedios” (E23- B 41 años 4 hijos). Algunas mujeres en sus relatos ponen de relieve también el malestar que esta situación provoca a sus hijos e hijas. Otra entrevistada quien se enteró de su infección hace 7 años, cuenta: “Mi nena de 12 no sabe nada de mí (acerca de la infección). No sé cómo contarle, no quiero contarle porque siento que es muy chica para todo eso. Ella a la noche viene a mi pieza llorando y me dice que tiene miedo que yo me muera. Yo trato de esconder los remedios, que no me vea tomarlos. A lo mejor debería hablar con ella. Pero no sé cómo decirle.” (E. 129 31 años. 3 hijos).

A veces, cuando los hijos e hijas están al tanto de la infección de sus madres, esto también promueve situaciones particulares, vinculadas

con la postergación a las que ellas fueron relegadas desde el inicio. Muchas veces los niños, niñas y adolescentes constituyen puntos de apoyo importantes para sus madres: "Me ayudan un montón, están siempre cuidándome" (E. 20 35 años 7 hijos). A veces en los relatos de las mujeres se pone en evidencia que son sus hijos e hijas quienes asumen finalmente la preocupación por el cuidado de las mismas. Otra entrevistada cuenta sobre su hija de 13 años: "Se preocupa más de mí que yo misma, me pregunta todo el tiempo si tomé la medicación..." (E. 69 28 años 5 hijos).

Consideraciones finales

La construcción sociohistórica de la femineidad que iguala a la mujer con su rol materno favorece que la preocupación de las mujeres por su propia salud quede relegada a un segundo plano de importancia en relación al cuidado de sus hijos e hijas desde el momento del embarazo. La infección por VIH/Sida las enfrenta con la posibilidad de percibirse y ser percibidas como malas madres. Ante esta posibilidad las mujeres suelen para poder sobrellevar los sentimientos de culpa que esto conlleva, relegar su propio cuidado y dirigir su preocupación y atención exclusivamente al cuidado de los hijos e hijas. Esta situación es reforzada desde el sistema de salud, a través de la forma en que se ordenan y organizan las prácticas de atención de las mujeres que viven con VIH/Sida, particularmente asociadas a la situación de maternidad.

El modo en que se ubican y son ubicadas las mujeres desde su propia percepción y desde el sistema de salud promueve distinto tipo de problemáticas que ponen en juego el vínculo con sus hijos e hijas. Estas situaciones son causa de sufrimiento psíquico para las mujeres y conllevan malestar también para los niños y niñas. Además, pueden interferir en la continuidad de los tratamientos y cuidados de las mismas, lo cual a su vez, repercute en la situación de sus hijos e hijas, principales destinatarios de la estrategia en su inicio, pudiendo conducir al fracaso de la misma.

En continuidad con la situación descrita resulta necesario promover el cuidado integral de las mujeres como eje central de los tratamientos y de las prácticas de prevención de la Transmisión Vertical. Las acciones en salud mental deben formar parte de estos cuidados posibilitando a las mujeres trabajar sus miedos y ansiedades en torno a la infección a la vez que mejorar la calidad de sus vínculos con sus hijos e hijas. La complejidad de la problemática requiere además de atención integral que incluya acciones en salud mental, una perspectiva de abordaje familiar que tenga en cuenta la situación de todos los miembros de la familia y los vínculos al interior de la misma. Esto permitiría evitar que toda la responsabilidad recaiga sobre la mujer, a la vez que promover la salud de todos los integrantes de la familia.

[1] Recientemente el nombre del Centro Nacional de Referencia para el Sida cambió a Instituto de Investigaciones Biomédicas en Retrovirus y Sida (Ex CNRS) por estar incluido el antiguo nombre en el título del proyecto de tesis este se mantiene, mientras que en el resto del artículo se hace referencia al Instituto.

[2] "Articulaciones entre salud mental y atención primaria de la salud desde una perspectiva de derechos - Argentina - 2004 y 2014". Programación 2011-2014. Dirigido por la Lic. Alicia Stolkiner.

Bibliografía

- Aries, P. (1973) *El Niño y la Vida Familiar en el Antiguo Régimen*. Taurus. Madrid.
- Augsburger, C.; (2004): "La inclusión del Sufrimiento psíquico: Un desafío para la epidemiología". *Psicología e Sociedade*. Vol. 16 N°2. Porto Alegre.
- Badinter, E. (2011) *La mujer y la madre. La esfera de los libros*. Madrid.
- De Mause, L. (1982) *Historia de la infancia* Alianza. México.
- Donzelot, J.; (1977) *La Policía de las familias*. Ediciones Nueva Visión. Buenos Aires
- Fernández, A.M. (1993) *La mujer de la ilusión*. Buenos Aires: Paidós.
- Menéndez, E.; (1992) *Grupo doméstico y proceso salud/enfermedad/atención. Del teorismo al movimiento continuo*. Cuadernos Médico-Sociales N° 59 3 - 18
- Obiols, J.; Schajovitsch, J.; Di Corrado, P. (2009) "Implementación de un dispositivo de entrevistas dentro de un centro de investigación básica en Sida. Algunos aportes para mejorar la prevención de la Transmisión Vertical" *Memorias del I Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. F. de Psicología. UBA. Bs As. Tomo III. 275 - 276*
- Obiols, J. (2011) *Mujeres que viven con VIH y Salud Mental. Conformación de una pregunta posible*. Memorias IX Jornadas Nacionales de Debate Interdisciplinario en Salud Y Población Instituto de Investigaciones Gino Germani. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Buenos Aires. CD.
- Stolkiner, A. (1988) "Prácticas en Salud Mental." *Revista de Investigación y Educación en Enfermería Vol.VI N°1*. Medellín, Colombia