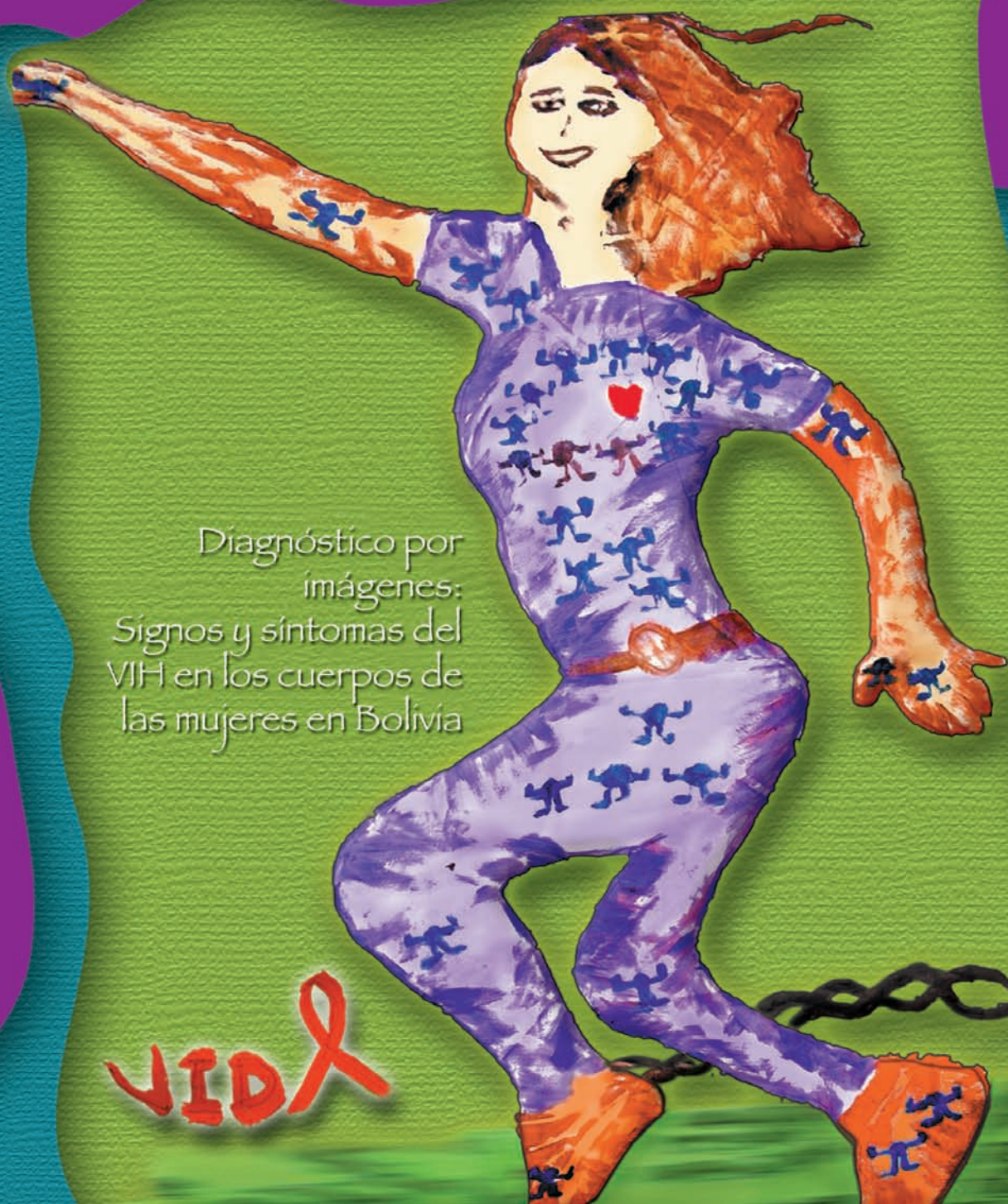


“El virus que invade mi organismo
pero que no me destruye”

Diagnóstico por
imágenes:
Signos y síntomas del
VIH en los cuerpos de
las mujeres en Bolivia

VIDA 



Por: Gracia Violeta Ross Qiroga

Edición: Audei Spinoza

Diseño: Comunicación Integral

Para: Red Nacional de Personas con VIH y sida en Bolivia (REDBOL)

Realización de Mapas: Mujeres con VIH de Bolivia

Financiado por: UNFPA, Asociación Ibis-Hivos, Receptor Principal VIH Fondo Mundial de lucha contra el VIH y sida, la Tuberculosis y la Malaria

Bolivia, 2010

ISBN: 978-99954-781-0-0 UNFPA

Depósito Legal: 4-1-1160-10

Gracia Violeta Ross es una boliviana de 32 años. Fue elegida como Representante Nacional de la Red Boliviana de Personas Viviendo con VIH y sida de los años 2005-2007 y 2008-2010. Ella misma vive con VIH desde 1998. Estudió Antropología en la Universidad Mayor de San Andrés en La Paz-Bolivia y finalizó un curso de Maestría en Género, Salud Sexual y Reproductiva en la Universidad Peruana Cayetano Heredia en Lima-Perú. Gracia Violeta Ross es una reconocida líder, oradora e investigadora en temas de VIH y sida, utiliza su experiencia personal como sobreviviente de violencia sexual y como mujer con VIH para propósitos de abogacía. Escribió y publicó varios textos en relación al VIH y sida, especialmente en temas relacionados a las mujeres viviendo con VIH.

Agradecimientos

Las mujeres con VIH agradecemos a Albis Cruz y Graciela Ortega de la Asociación Ibis-Hivos y a Diddie Schaaf de UNFPA por el apoyo financiero prestado para la realización del II Foro Nacional de Mujeres con VIH, durante el cual se hizo el presente Diagnóstico.

Igualmente agradecemos a Patricia Mendoza por el intenso trabajo en la preparación del Foro junto con ICW Bolivia.

Agradecemos de forma muy especial a todas las mujeres que a través de sus dibujos nos mostraron la intimidad de sus identidades.

Igualmente agradecemos a Daniel Ruiz por su apoyo y compromiso con las mujeres.

1. Introducción ¿Dónde dibujamos nuestros cuerpos?

El presente documento es una colección de Mapas de los Cuerpos de Mujeres con VIH realizados por nosotras mismas. Estos fueron trabajados durante el II Foro de Mujeres con VIH, Niños, Niñas y Adolescentes viviendo con VIH y afectados. Este foro se realizó en Noviembre de 2008.

El II Foro de Mujeres fue organizado por ICW Bolivia y administrado por la Redvihda. Tuvo el apoyo financiero de UNFPA, UNICEF, La Alianza Internacional contra el VIH y sida a través del Instituto para el Desarrollo Humano, Tierra de Hombres a través de Vivo en Positivo y la Asociación Ibis-Hivos, Receptor Principal del Fondo Mundial de lucha contra el VIH y Sida, la Tuberculosis y la Malaria.

El II Foro se benefició con la presencia de las organizaciones Marie Stopes para tratar el tema de violencia y VIH sida, Epuá Kuñatai y Católicas por el Derecho a Decidir, instituciones que presentaron su experiencia en temas de mujer y VIH sida.

UNFPA presentó una Guía para Salud Sexual y Reproductiva de Mujeres con VIH a cual será publicada después de su validación. Dos médicos comprometidos con la temática de las mujeres, niños y niñas de La Paz y Santa Cruz aportaron valiosos conocimientos. Las mujeres, los niños, niñas y adolescentes agradecemos profundamente el apoyo del Dr. Oliva y el Dr. Velasco por compartir esta valiosa información. Igualmente agradecemos la presencia del Programa Mundial de Alimentos quienes apoyaron con capacitación en temas de nutrición.

El II Foro Nacional fue principalmente organizado por Patricia Mendoza, en ese entonces Referente Nacional de ICW Bolivia.

El presente texto es un análisis de nuestros cuerpos, cuerpos de mujeres y cuerpos que ahora viven con el VIH, virus que se encuentra en la sangre y en los cuerpos. El cuerpo es el medio por el cual las personas nos relacionamos con el mundo exterior. Si éste es afectado por enfermedades, mutilaciones, golpes, prohibiciones, reglas, esterilizaciones forzadas y cualquier daño producido sin nuestro consentimiento, nuestro ser mismo y nuestra existencia son dañados.

Esta publicación fue posible gracias al apoyo financiero de UNFPA (Fondo de Población de la Naciones Unidas) y el Receptor Principal del Fondo Mundial para la lucha contra el VIH, la Tuberculosis y la Malaria, Asociación Ibis-Hivos.

II. Metodología ¿Por qué utilizamos dibujos en lugar de palabras?

Decidimos utilizar la metodología del Mapeo de los Cuerpos Positivos, desarrollada por TICAH (*Trust for Indigenous Culture and Health, Our Positive Bodies*)¹ en el trabajo con mujeres con VIH de África y Asia.

La metodología del Mapeo de situaciones que afectan a las personas con VIH ya fue utilizada en estudios previos de REDBOL pero en forma grupal.

Debido a que la formación escolar no es uniforme en las mujeres, los métodos de escritura y oratoria no podrían asegurar la expresión de las necesidades. Por esta razón utilizamos esta metodología, que sin recurrir al uso de discursos escritos o pronunciados, nos permitió contar nuestras necesidades.

En segundo lugar, tuvimos la intención de llegar a niveles profundos e individuales de la convivencia con el VIH. Antecedentes de otros estudios realizados por REDBOL con metodologías cualitativas, informan que las personas con VIH tienden a padecer estados de depresión crónica, aspectos que no se expresan en las conversaciones con el personal de salud, sino en serios problemas de salud mental que a veces consideran el suicidio como una alternativa.

Una tercera razón tuvo que ver con que el nivel de estigma y discriminación que las mujeres podríamos enfrentar al igual que nuestros hijos, en caso de que proporcionemos detalles muy concretos de nuestras historias con el VIH, podrían significar experiencias no gratas para muchas de nosotras, especialmente las que viven en las ciudades pequeñas.

El uso de este método y la forma en que escribimos este documento es al mismo tiempo una afirmación de que nuestros cuerpos son en primer lugar nuestros. El hecho de que el VIH esté presente no debe significar que todas las dimensiones de la vida de las mujeres se han aislado de la vida cotidiana. Tampoco un diagnóstico positivo al VIH debe ser una excusa para que el sector biomédico sea el dueño de nuestros cuerpos.

“Diagnosticar” los signos (lo que se ve) y los síntomas (lo que sentimos) utilizando términos biomédicos, es un derecho de las mujeres en primer lugar. Las mujeres con VIH al igual que las personas con VIH conocemos muy bien lo que sucede en nuestros cuerpos, muchas veces mejor que algunos médicos tratantes.

A través de este documento, intentamos que todos los sectores involucrados escuchen

¹ <http://www.ticahealth.org/>

el saber que las mujeres con VIH tenemos de nuestros cuerpos. Para proteger la identidad de las mujeres, los nombres utilizados en este documento pueden ser ficticios.

Sin más palabras, presentamos los **Mapas de Nuestros Cuerpos**, cuerpos de mujeres y cuerpos con VIH en Bolivia. Como se hace en biomedicina, hemos separado las imágenes de los cuerpos en partes, de forma que los y las lectoras entiendan los significados del VIH en la corporalidad, la vida y la identidad de las mujeres.

Estos son algunos de los diversos significados que distintas mujeres hemos dado a los colores en los Mapas de Nuestros Cuerpos:

Verde significa esperanza, el **azul** luchar por vivir”, Juana

“El **color azul** es el virus y el color rosado son mis medicamentos (antirretrovirales)”, María

“El **color amarillo** es la esperanza y las ganas de seguir viviendo y luchar por mis sueños”, Luisa



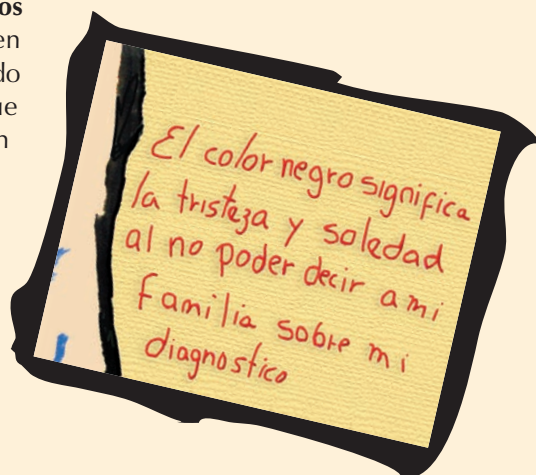
“El **color celeste** representa mi personalidad”, Erika

“**Verde**. Las defensas que tengo en mi cuerpo”, Andrea

“**Lila**. El virus”, Vanessa

“**Azul**. Mis pulmones que están libres de enfermedad”, Rosmary

“**Rojo**. El motor de la vida”, Juana



III. Nuestros Cuerpos de Mujeres...y Cuerpos con VIH

“Mi cuerpo es un tesoro de Dios, el cual tengo que cuidar mucho”

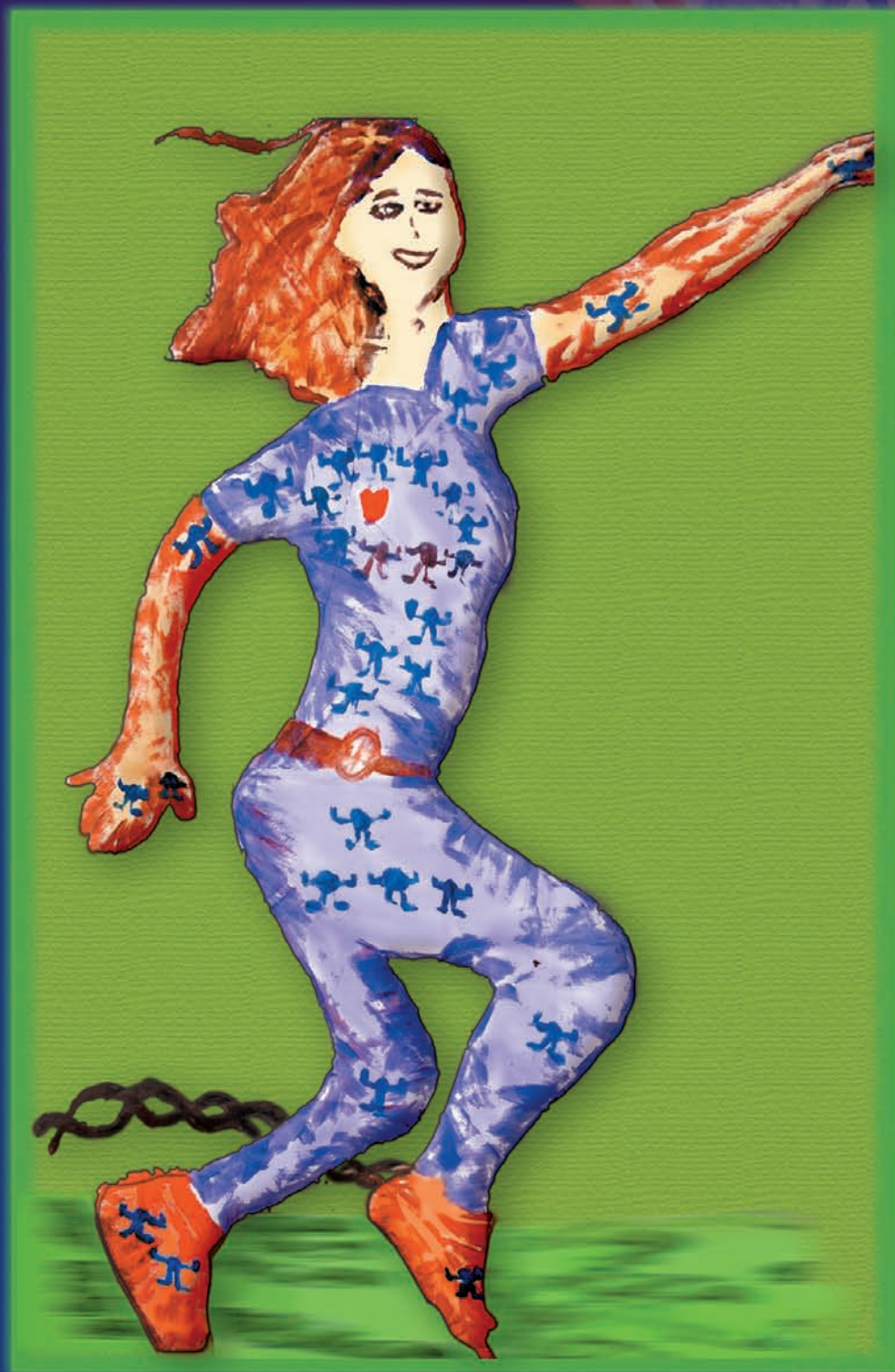
- **Tienen identidad:** Nuestros cuerpos son cuerpos de mujeres, con identidad de género (aunque sean precisamente las normas sobre los roles de género para las mujeres, las cuales han abierto las puertas al VIH), nuestra identidad se materializa en cuerpos de mujeres. También son cuerpos identificados con regiones geográficas y con grupos étnicos como expresan nuestras ropas.
- **Han sido víctimas de violencia:** Algunas de nosotras hemos sido víctimas de violencia sexual, aun siendo muy jóvenes. La violencia doméstica es parte de la vida cotidiana de muchas mujeres con VIH. La violencia psicológica, en los servicios de salud es otra realidad que enfrentan nuestros cuerpos de mujeres con VIH.
- **Albergan el dolor y la esperanza:** En nuestros cuerpos hay cicatrices de la enfermedad. Ganglios que se han inflamado, cánceres que se han desarrollado, dolor en diferentes partes, en las piernas, el bajo vientre, la garganta, en el corazón y en el alma.
- **Son jóvenes:** Nuestros cuerpos son jóvenes. La mayoría de las mujeres con VIH en Bolivia, estamos en la edad comprendida entre los 15-45 años, en la edad reproductiva y productiva.
- **Están conectados a una red social:** Nuestros cuerpos han tenido hijos, en otros casos, imaginamos a los hijos e hijas que vendrán en el futuro. Las mujeres sostenemos un núcleo familiar, no vivimos aisladas sino conectadas a amplias redes sociales. Lo que nos pasa en términos de salud y enfermedad, afecta también a esa red, especialmente a nuestros hijos e hijas.



"Llena de esperanza"



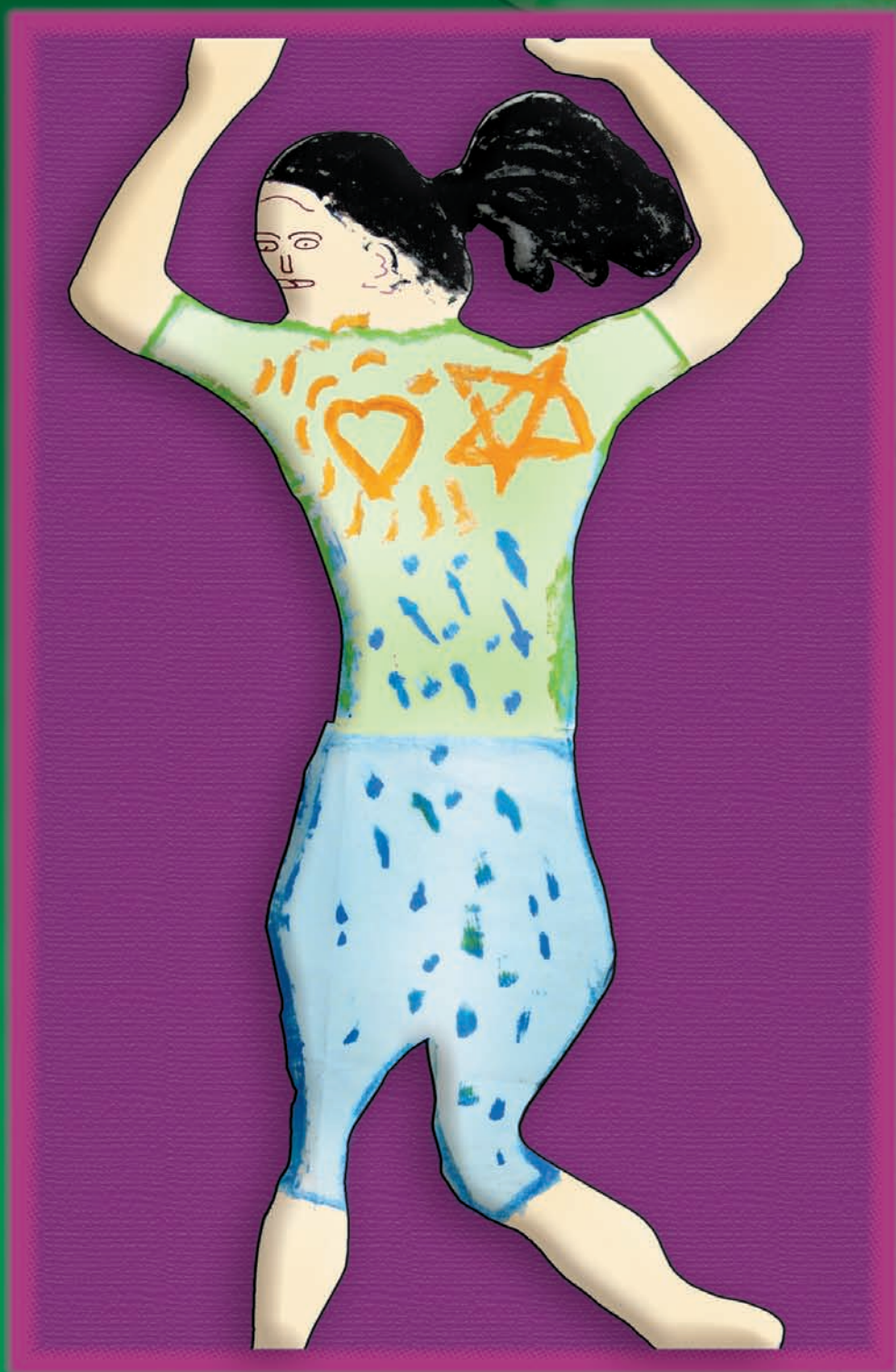
"Rompo cadenas que me ataban
y empiezo a empoderarme"



"El símbolo del VIH-SIDA está detrás de mí porque nadie de mis amigos u otras personas conocen mi diagnóstico"



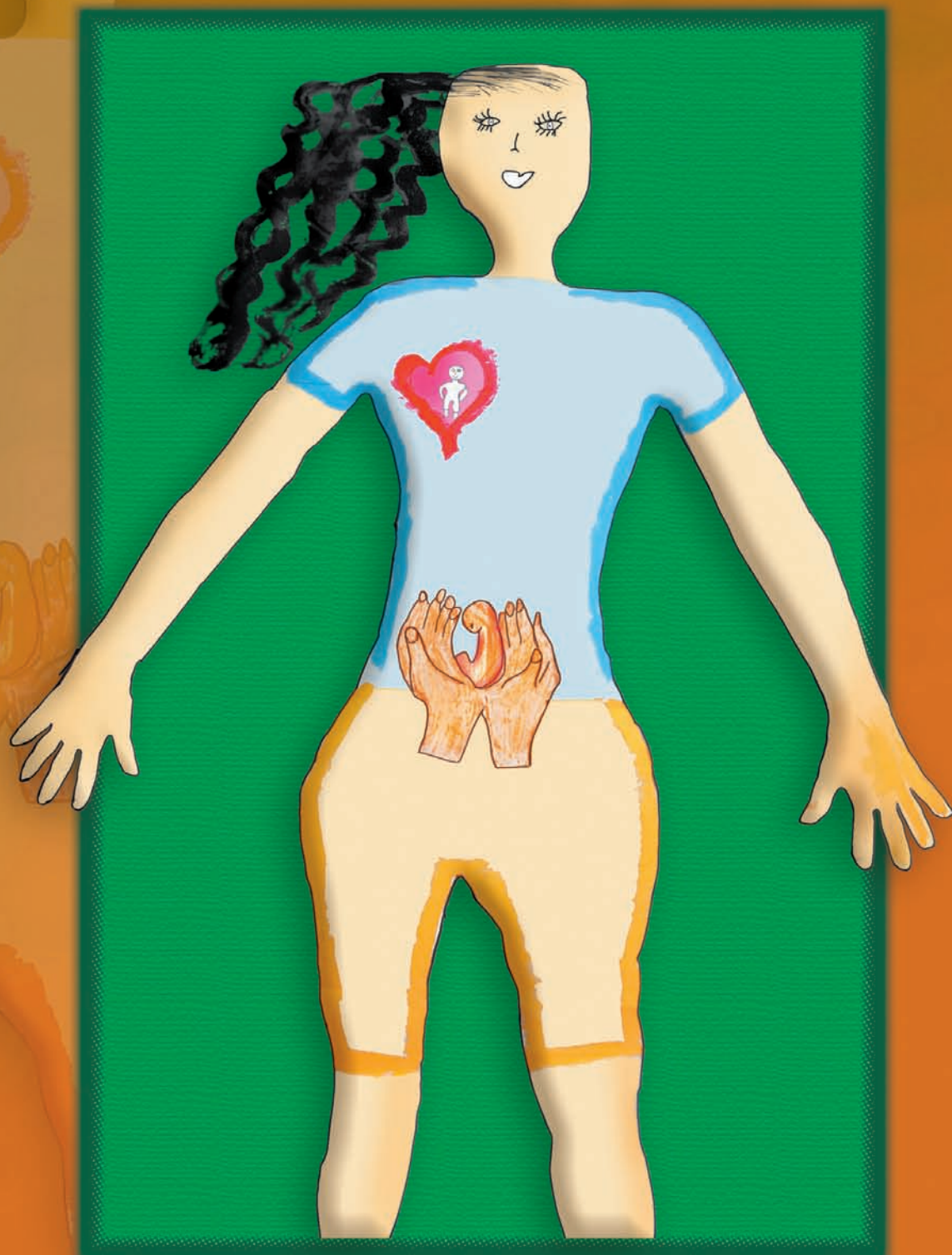
"El virus está en todo mi cuerpo"



"Cuando recibí mi diagnóstico yo quería morirme.
Sentí dolor, rabia, rencor, llanto, tristeza"



"Una nueva vida, la fuerza para seguir adelante"



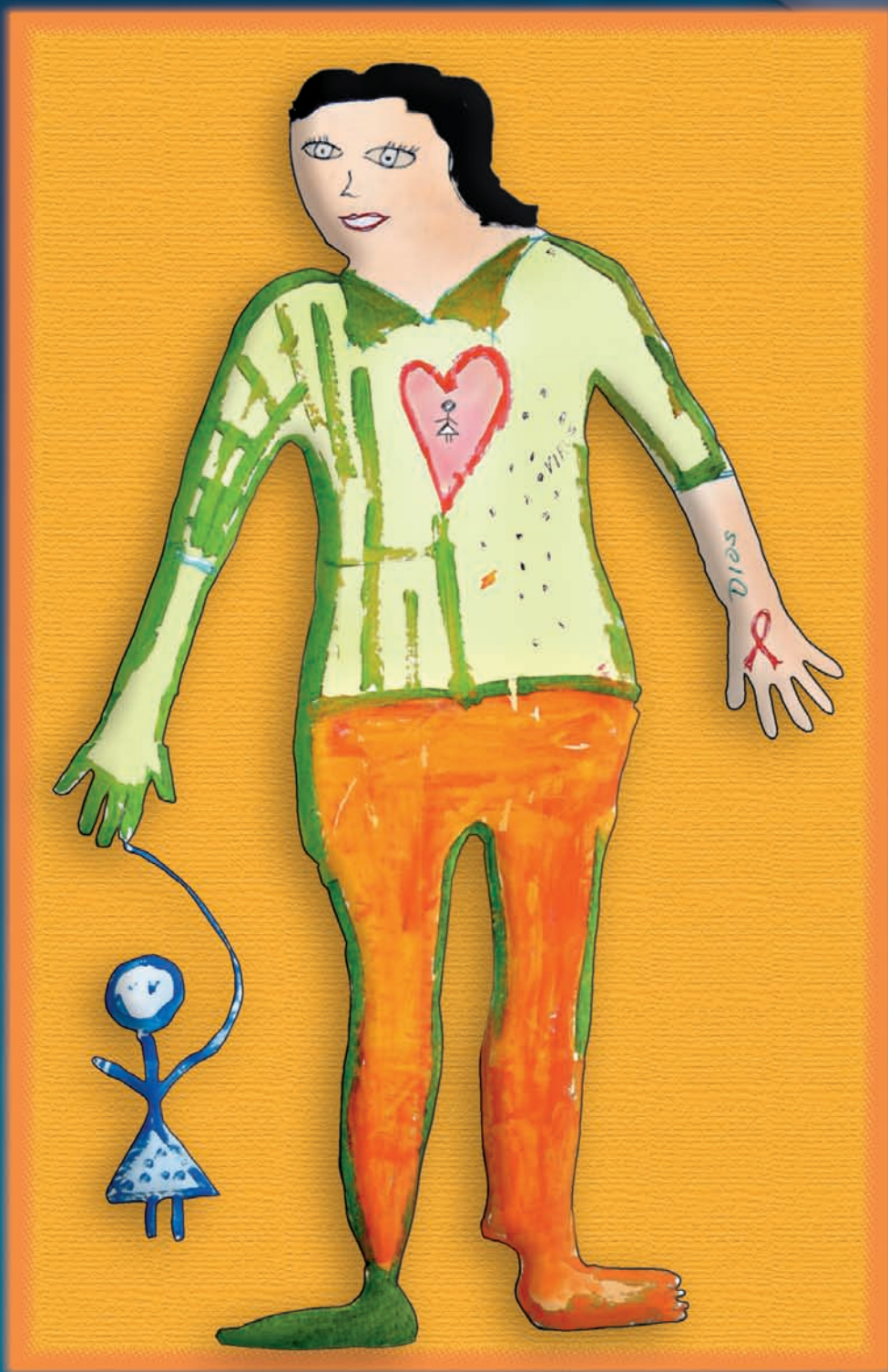
"Ponte en los zapatos de una mujer
joven que vive con VIH"



"Quiero mi salud saludable"



"Yo me siento la mamá más feliz por tener una querida
hija, la cual me da las fuerzas y me fortalece para seguir
viviendo y luchando por la vida"



IV. ¿Qué expresan nuestros ROSTROS?

El VIH se volvió una marca de nuestra identidad. Sentimos dolor localizado, por ejemplo en la garganta. Tenemos cicatrices y marcas a causa del VIH y la enfermedad (ganglios, granos). Algunas no tenemos voz, estamos silenciadas por el VIH. Nuestros rostros están invadidos por el VIH pero también por los medicamentos.

Expresamos esperanza y fortaleza. A veces nuestra identidad está escondida detrás de la realidad del VIH.

Hemos sufrido pero sentimos amor por nuestros hijos e hijas y familias. Tenemos muchas dudas y preguntas sobre un futuro incierto.





V. ¿Qué sienten nuestros CORAZONES?

Nuestros corazones son el centro de nuestra alma y sentimientos. Allí albergamos recuerdos de violencia sexual. A veces el VIH se ha transformado en un accesorio de los sentimientos de nuestros corazones. En el centro de nuestros corazones están nuestras familias y hogares.

Allí también están los intentos fallidos de amar, el dolor y las lágrimas.



Albergamos a los medicamentos y su acción en la sangre.

Aunque sentimos nostalgia, tenemos mucha esperanza y amor.





VI. ¿Qué crece en nuestros VIENTRES?



En nuestros vientres crecen nuevas vidas, allí están nuestros hogares. El VIH ha invadido el centro biológico mismo de producción de la vida pero no ha borrado la fuerza del amor por nuestras familias.

En nuestros vientres se han anidado la decepción del amor romántico, las enfermedades, el cáncer, el dolor, la confusión respecto al impacto del VIH en nuestras vidas, las huellas de los hijos que perdimos, la tristeza pero también los sueños futuros de hijos e hijas.







VII. ¿Qué llevamos en los BRAZOS y las MANOS?

*“El VIH está en mis manos y yo tengo que saber manejarlo”,
Erika*

“Yo quiero mucho a mis manos porque con ellas puedo realizar muchos trabajos tanto en la cocina como en las manualidades de tejidos y muchas cosas más”, Juana



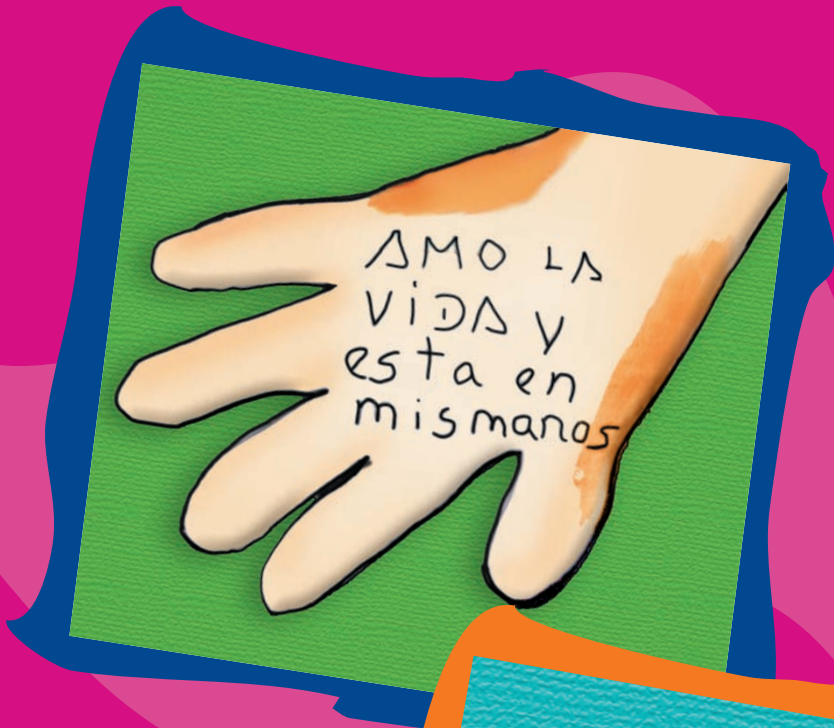
“No tengo trabajo”, Rita

“Esperanza”, Matilde

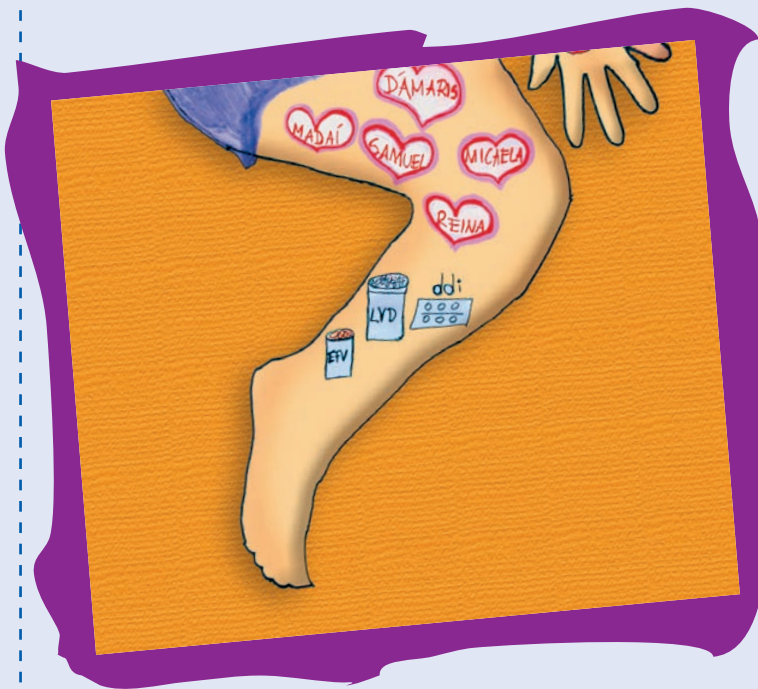
“VIH”, Julia

En nuestras manos llevamos el VIH, la esperanza, la capacidad de trabajar y manejar el VIH, aunque ahora no tenemos trabajos formales





VIII. ¿Qué fortalece nuestras PIERNAS y PIES?



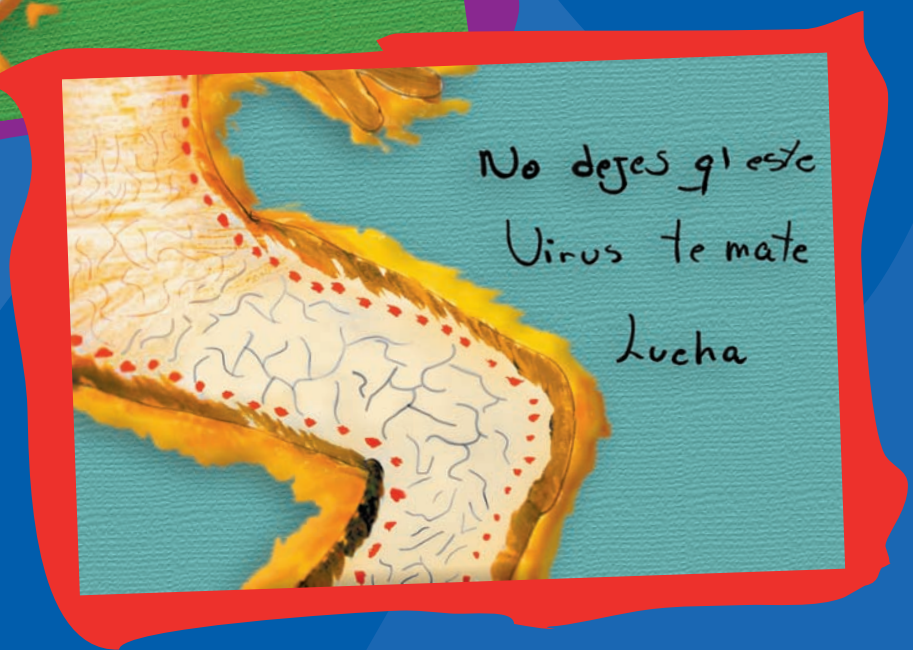
*“Ponte en los zapatos de una mujer joven que vive con VIH”,
Patricia*

Algunas de nosotras dibujamos nuestras piernas y pies como invadidos por el VIH, sintiendo el dolor, en algunos casos nos llevaron al hospital (ver página 25).

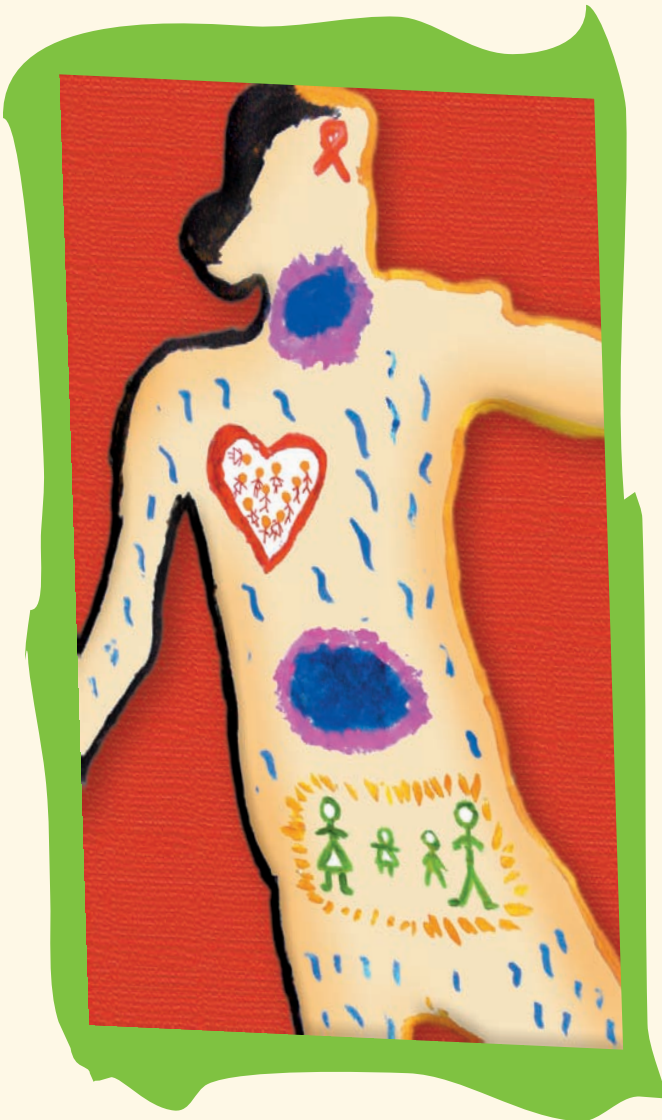
Al mismo tiempo, la fortaleza de nuestras piernas y pies son nuestras familias, la acción de los medicamentos y la fuerza para luchar por la vida que permanece en nosotras.

*“romper cadenas para seguir avanzando”,
Virginia*





IX. ¿Qué hay en el CENTRO de nuestros CUERPOS?



*“... Tú que miras esta carta quiero que me ayudes a que mi hija esté conmigo siempre”,
Jéssica*

En el centro de nuestros cuerpos está el VIH, un intruso aceptado que convive junto con la familia y los deseos de pareja e hijos en el futuro. Igualmente dibujamos a nuestras defensas (CD4) en constante lucha contra el VIH.



X. Conclusiones y Recomendaciones:

Nuestras PALABRAS

Las PALABRAS escritas al lado de los dibujos de nuestros cuerpos, ayudarán a comprender lo que sentimos sobre estos temas, los cuales, son en conclusión los más importantes:

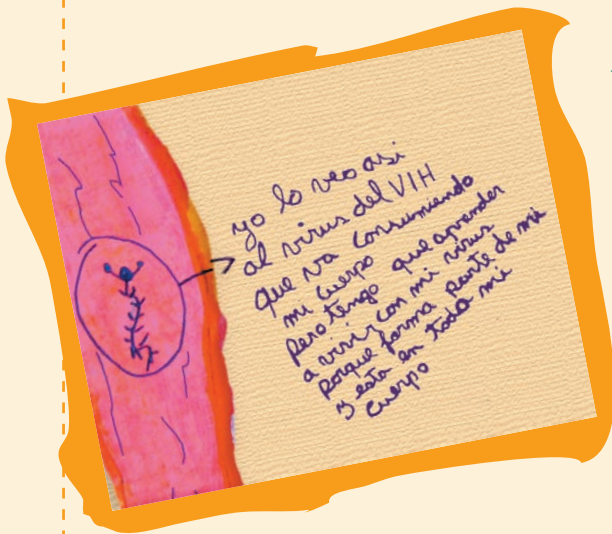
1. El VIH tiene un nuevo significado para nosotras

El impacto del VIH en nuestras vidas, identidades y cuerpos es grande pero NO nos hace menos mujeres. La crisis del VIH nos ayudará a evolucionar.

“El virus que invade mi organismo pero que no me destruye”, Virginia

“El virus en mi cuerpo. Se apodera de mi cuerpo, mente, espíritu, organismo. Con el tiempo aprendo a manejar la situación y con los conocimientos y fortaleza deja mi vida, ahora yo manejo el VIH, como un amigo fiel, con él lloro, río, bailo, canto”, Amalia

“Vivir con VIH para mí es sufrir, dejó marcada mi vida en todo, pero aprendí las experiencias para seguir viviendo. No pienso quedarme (así) que el VIH me va a vencer, sino también yo contra el VIH con tratamiento ARV”, Julia



yo lo veo así
al virus del VIH
que va corriendo
mi cuerpo que aprendo
pero tengo que aprender
a vivir con mi virus
porque forma parte de mi
cuerpo

“Tener VIH no es ser menos mujer”, Matilda

“El VIH me ayudará a evolucionar, así lo veo yo”, Roxana

“Que no se apodere de ti este virus “véncelo””, Mónica

2. Sobrevivimos a la violencia

Aunque fuimos víctimas de la violencia sexual, física, verbal y psicológica, decidimos no vivir como víctimas para siempre.

Nos oponemos a todo tipo de violencia contra las mujeres.

“Fui una mujer humillada, maltratada por mi pareja, sufrí violencia psicológica”, Andrea

“Ámate a ti misma para que así salgas adelante, evita cualquier clase de maltrato”, Esther

“No a la violencia familiar. No a la discriminación”, Vania



3. Después del VIH, tenemos capacidad de amar y ser amadas

El VIH nos produjo mucho dolor y sufrimiento en un principio, pero no ha eliminado nuestra capacidad de amar, de ser amadas y de ser parte de una familia. Las mujeres con VIH podemos tener parejas y decidir tener hijos e hijas.

“El padre de mi hija no quiso responder o asumir la responsabilidad como padre. Lo cual yo soy padre y madre para mi hija”, Juana

“Por ahora estoy muy tranquila de mi hijo y muy feliz con mi esposo, él me ama y yo a él, aunque sufrí un poco”, Patricia

4. Nuestras familias son la red social más importante

Somos parte de familias, por las cuales


seguiremos adelante.

“Tengo una buena relación familiar. Mi familia no sabe que tengo VIH, tengo mucho miedo de decirles porque creo que ellos me rechazarían”, Karen

“Para seguir adelante tienen que haber personas que te ayuden y te apoyen, pueden ser tus amigos o tu familia, sal adelante”, Ana

“Tengo una familia por quien vivir y salir adelante”, Teresa

“Yo tengo el virus y mi esposo también y tengo la suerte de que mi hija está sana y eso me da fuerza para seguir viva”, Claudia



Soy Muy feliz
CON MI pareja

“La familia que deseo tener y voy a tener”, Mercedes

“Soy la hermana mayor tengo 5 hermanos, tengo a mis padres soy muy afortunada. Los quiero mucho”, Ximena

“Sin mi familia no sé lo que haría, pienso que moriría”, Patricia

“Soy feliz con mi familia”, Martha

5. Nuestros hijos e hijas son las personas más importantes de nuestras vidas

5.1 La maternidad es una parte crucial de nuestras vidas

Somos producto de una sociedad que valora la maternidad y de tal forma, la maternidad es el aspecto más importante de nuestras vidas.

“Yo también soy positiva pero con ganas de seguir adelante por mis hijos que son la razón de vivir y luchar”, Claudia

“A mí lo que me da fuerza son mi familia, mis hijos”, María

“Mis hijos son 4 y lucho por ellos para seguir adelante” Mónica

“Yo me siento la mamá más feliz por tener una querida hija, la cual me da las fuerzas y me fortalece para seguir viviendo y luchando por la vida”, Juana



“La fuerza de vivir y estar bien son mis 3 hijos”, Julia

“La razón de vivir son mis hijos y la fuerza que tengo para seguir adelante luchando [para que] ellos sean personas de bien en el mundo”, Rita



“Por ellos [hijos], son el sol de mi vida”, Andrea

“Lo mejor de mi vida y por quien lucho día a día es mi corazón, mi hijo”, Matilde

“Tengo dos niños y no son seropositivos y le doy gracias a Dios”, Martha

5.2 La prevención de la transmisión del VIH de madre a hijo es de suma importancia

El recuerdo de los hijos e hijas que hemos perdido a causa del VIH, es una fuente de dolor intenso y profundo. Estas situaciones no deben suceder a ninguna mujer con VIH nuevamente.

“Yo vivo no tan tranquila por la pérdida de mi bebé pero estoy luchando por mi hijo y por mi familia y gracias a Dios estoy saliendo adelante”, Angi

“Por eso estoy muy mal por la pérdida de mi hija”, Claudia

5.3 Después del VIH, tenemos el derecho de decidir tener hijos/as

Tenemos el derecho de tener hijos e hijas después de un diagnóstico positivo al VIH, con los servicios adecuados, es posible prevenir la

transmisión del VIH a nuestros hijos e hijas.

Necesitamos que los servicios de prevención de la transmisión del VIH de madre a hijo sean oportunos y efectivos para todas las mujeres embarazadas que tienen VIH.

*“Derecho a planificar tener hijos, a amar y ser amadas”,
Patricia*

*“Gracias a Dios mi hijo es negativo
y por eso estoy muy contenta”, Vania*

*“Una nueva vida [embarazo], la
fuerza para seguir adelante”,
Matilda*

*“Tuve a mi hija con cesárea”,
Hilda*



5.4 La comunicación del diagnóstico de VIH a la familia e hijos es difícil, necesitamos apoyo

Necesitamos apoyo para comunicar efectivamente la información sobre nuestro diagnóstico a nuestra familia.

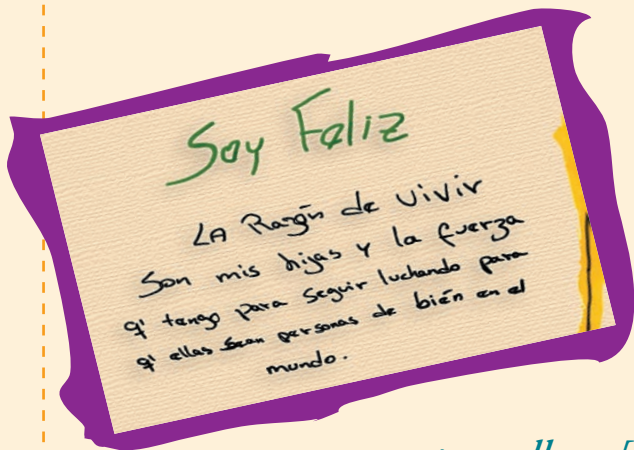
“Yo tengo mi hija mayor es mujer, yo traté y traté cuando me diagnosticaron que tenía el VIH, traté de explicarle bien y gracias a Dios mi hija entendió. A mis otros hijos no les puedo

comentar porque ellos son más pequeños y me discriminarían quizás, cuando ellos comprendan más puedo decirles, esperaré ese momento”, Karen

5.5 La necesidad de asegurar la manutención de los hijos e hijas y su futuro es crucial para nosotras

Necesitamos iniciativas de emprendimiento económico para asegurar la manutención, el futuro y la felicidad de nuestros hijos e hijas.

“Ser papá y mamá a la vez y mantener tus hijos sola, y hay días que tienes para comer pero hay días que no, es desesperante”, Ruth



“Soy madre sola y tengo 3 hijos los cuales quiero mucho, son mi razón de vivir”, Sonia

“Yo me he enfermado mucho, incluso casi me ha ocasionado la muerte pero he luchado por mi hijo que es la única razón de vivir, yo soy madre y padre

para ellos y [es] una tarea muy dura asumir toda la responsabilidad, es por eso que necesito más apoyo, más orientación y más ayuda”, María

“Quiero ver crecer a mi hija, cumpliendo 15 años. Mi mayor deseo es darle una familia, un hogar donde vivamos juntos,

*que mi hija tenga un padre que le de cariño y protección.
Que mi hija siempre tenga el corazón alegre, contento, feliz
y verle siempre sonreír”, Carla*

*“Mi deseo es verles a mis hijos profesionales y realizados como
personas felices”, Lidia*

5.6 Deben existir servicios de apoyo para los niños y niñas viviendo con y afectados por el VIH

Necesitamos que se implementen sistemas de apoyo económico y psicológico para nuestros hijos.

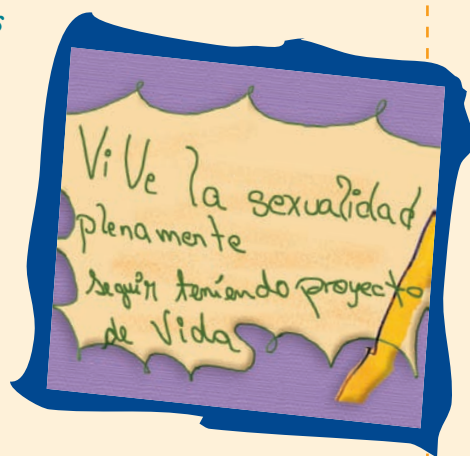
“Que en el futuro cuando los niños queden huérfanos exista un lugar de refugio o acogida para ellos”, Elisa

“Prevención del VIH en niños y niñas”, Patricia

“Niños y niñas con VIH y afectados pueden ser capacitados desde los 8 años para que apoyen a sus padres”, Rosmery

6. Las mujeres con VIH tenemos derecho a una sexualidad sana y placentera

El VIH no elimina los derechos sexuales de las mujeres que vivimos con VIH. El personal de salud, el Estado, las agencias de cooperación y todos los actores involucrados en la respuesta al VIH y sida deben respetar y respaldar el ejercicio de nuestros derechos sexuales.



7. Las mujeres con VIH necesitamos servicios psicológicos de calidad

Las mujeres con VIH estamos pasando por periodos fuertes de depresión y tristeza. Necesitamos apoyo de servicios psicológicos de calidad para responder a estas necesidades.

“Estoy triste porque tengo el VIH”, Juana

“Así me encuentro sola y perdida en un laberinto”, Mercedes

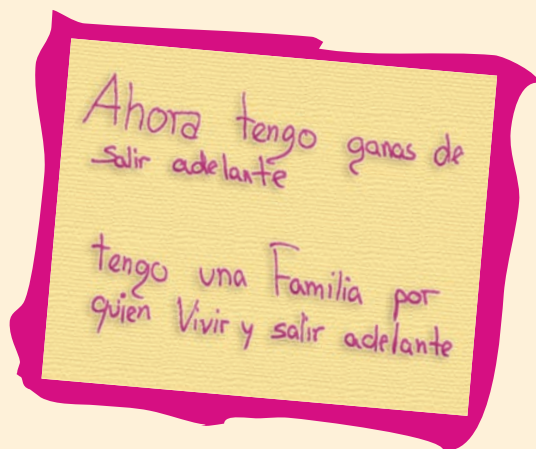
“Un corazón dispuesto a seguir luchando por vivir y seguir adelante por ser una persona capaz de todo, de dar amor y paz”, Vania

“Soy feliz”, Vanesa

“Siento dolor de cabeza, se me cae el cabello, será por el estrés o la depresión”, Ruth

“Hay veces es muy difícil afrontar la realidad que tú vives cuando estás sola”, Claudia

“La soledad el tema que me atormenta al negarme a mi misma que no tengo suerte para tener pareja y ni siquiera está en mis planes. No quiero hacer daño a nadie porque si yo hago no faltará alguien que haga lo mismo con mis hijos o hermanos que tengo, primero tengo que pensar en mis hijos”, Angi



“No quiero que nadie sufra ni pase por lo mismo. Si supieran todos los que en realidad sufro”, Patricia

8. Las mujeres con VIH necesitamos servicios para prevenir el impacto de las enfermedades oportunistas

Las mujeres con VIH pasamos por procesos de enfermedad que afectan nuestra capacidad de trabajar para nosotras y nuestras familias, necesitamos que los servicios de salud sean oportunos, adecuados y proactivos en la prevención de estas enfermedades.

“Tengo pulmonía pero no puedo ayudar a mi familia con nada, hoy no sé ni quien me va a ayudar, tengo una niña que la quiero mucho y mi esposo, es todo lo que pido. No puedo dibujar pero puedo escribir, no sé si tú que lees esta carta puedes ayudarme”, Vanesa

“El recibir atención médica buena si en algún momento lo necesitara de emergencia”, Patricia

“Sé hacer muchas cosas, soy muy hábil pero hay días que me siento cansada”, Ana

“Por primera vez me salieron como ronchas en todo mi cuerpo y se me empezó a hinchar toda mi cara, mis labios, parecía un monstruo y no quise mirarme al espejo”, Ximena

“Quiero mi salud saludable”, Claudia

9. Las mujeres con VIH necesitamos apoyo para programas de creación de empleos

Muchas de las mujeres con VIH estamos criando a los hijos sin el apoyo de sus padres, también sostenemos a nuestras familias, debido al impacto del VIH, nuestra capacidad de trabajar se ve disminuida, necesitamos programas de creación de empleos los cuales estén orientados a reducir la vulnerabilidad de la pobreza.

“Factor económico [la necesidad más importante]”, Ruth

“El tener trabajo seguro para mantener a mi hijo”, Julia

“Me puse a estudiar pero me faltan materiales, libros que te piden, hay veces que no tienes para comprar y solo los fotocopias”, Claudia

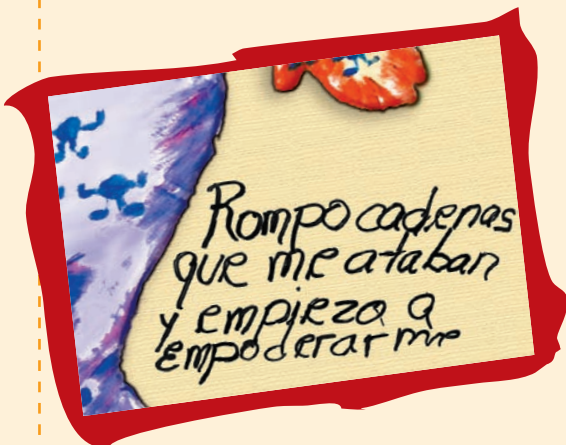
“Mi gran necesidad como mujer y como madre es tener una fuente de trabajo y así poder sacar adelante a mis tres hijos. Tener un negocio pero no tengo capital”, Patricia

10. Las mujeres con VIH tenemos esperanza para el futuro

“Ahora que soy positivo, me encuentro que es muy distinto mi destino”, Erika

Aunque el diagnóstico del VIH presenta situaciones difíciles y nos plantea un futuro incierto, tenemos esperanza.

“Hay mucho que recorrer, mucho que conquistar. Rompo cadenas que



me ataban y empiezo a empoderarme”, Virginia

*“Vivir para ayudar a otras personas que lo necesitan”,
Hortensia*

“La vida sigue, lucha”, Ruth

*“Brindar información en
VIH/SIDA para así prevenir
esta situación”, Cleo*

*“Soy una persona con mucho
deseo de superación, de lograr
sacar mi título de licenciatura
en enfermería y tener un
trabajo estable y seguro, para
sacar adelante a mi hija y cubrir las necesidades de
las personas”, Rosa*

“Esperanza, valor, fuerza, fortaleza, VIVIR”, Yesica

*“Seguir adelante sin mirar atrás porque si miras atrás no
logras nada”, Pamela*

*“Vencer todos los obstáculos que se presentan en mi vida y en
la vida de mis hijos”, Teresa*



“No me rendiré, tengo esperanza”, Rosario

“Sueño con ser una gran líder para todas mis compañeras/os, sueño también ser representante de una organización para mujeres y niños”, Magda

“Tener fortaleza para seguir adelante”, Celina

“Esperanza de que el día de mañana haya cura”, Ruth

“Soy viuda, hace 3 años. Tengo dos tesoros en mi vida y a mi lado. Quiero ser una buena líder. Amo a toda mi familia y amigos, quiero seguir adelante”, Sandra

“Llena de esperanza”, Liliana



Una Mirada Externa de los Cuerpos de las Mujeres con VIH

(Por Cynthia Luizaga, Terapeuta Familiar)

En los dibujos que anteceden, las mujeres han acompañado las imágenes con frases, palabras y pensamientos. Esta es la representación de algunas de sus voces.

“Saber de mi diagnóstico me dejó una cicatriz”... “A pesar de que el virus está en todo mi cuerpo y siento dolor, tengo un corazón dispuesto a salir adelante para dar amor y paz”... “No me rendiré, tengo esperanza, tengo una familia por quien vivir”... “El virus primero se apoderó de mi cuerpo y mi mente, mi espíritu y mis sentimientos”... “Después con el tiempo aprendí a manejar la situación. Me empoderé de conocimientos y fortalezas. Ahora el VIH no maneja mi vida, yo manejo al VIH”

“A pesar de que tengo un dolor por dentro y no sé por qué es, amo la vida y soy dueña de mi propio destino”... “Lo importante es romper el silencio, solo tú y yo podemos hacerlo”... “Para seguir adelante deben haber personas que te ayuden, pueden ser tus amigos o tu familia.”... “Que no se apodere de ti este virus, Véncelo”... “Yo tengo el VIH y no me dejaré vencer. No dejes que este virus te mate. Lucha, puedes vencerlo, ya lo estás logrando”... “Rompo cadenas que me ataban y empiezo a empoderarme”... “Tengo mucho que recorrer y mucho que conquistar.”... “Fuerza, les digo a todas que juntas podemos lograrlo.”

Las mujeres se han dibujado a sí mismas. Los fuertes trazos alrededor de sus cuerpos muestran tanto la presencia constante de la enfermedad y sus incesantes demandas, como la batalla por imponer límites, resguardar su identidad y afirmar que ellas son más importantes que su vida con VIH.

Estos trazos no tocan sus rostros, estableciendo así que el virus puede tocar sus cuerpos, pero no sus pensamientos y sus decisiones. También marcan cierta defensa contra el medio ambiente que perciben como discriminatorio y hostil.

Muchas se dibujan a sí mismas de perfil mostrando el temor al entorno, la necesidad de evadirse del medio que las rodea, que las discrimina y las juzga, pero al mismo tiempo esas mismas siluetas extienden los brazos solicitando protección y afecto. Esta idea se expresa en las palabras de una de ellas que escribió: *“Ponte en los zapatos de una mujer joven que vive con VIH”*.

Los brazos sombreados, a veces fuertemente sombreados por la ansiedad al contacto social, pero que simbolizan al mismo tiempo la fuerza de erigirse con dignidad frente al otro como su igual. Muchas de ellas han sido abusadas o aún sufren de abuso. Producto de ello, las mujeres se culpan a sí mismas y sienten vergüenza frente a su medio, su familia e inclusive frente a sus propios hijos. Viven en una sociedad que las discrimina y margina asignándoles una identidad estigmatizada por ser mujeres con

el VIH, como si la enfermedad expresara la totalidad de su identidad, la profundidad de su ser. Podemos imaginarnos como esta autoinculpación y vergüenza puede volcarse contra sí mismas distorsionando la manera como se ven, como tratan sus vidas, sus cuerpos, sus pensamientos y sus relaciones.

Las voces de las mujeres así lo revelan: *“Yo fui una mujer ultrajada y violada por mi pareja, sufrí violación psicológica...”*. Otra dice: *“Ser papá y mamá a la vez y mantener a tus hijos sola...hay días que tienes para comer y hay días que no...es desesperante”*. Y una más dice: *“Yo tengo mi hija mayor que es mujer...cuando me dijeron que yo tenía el VIH traté de explicarle bien y gracias a Dios mi hija entendió, ella me apoya, me ayuda y está siempre conmigo...a mis otros hijos no les puedo comentar, ellos son más pequeños y me discriminarían...quizás cuando comprendan más pueda decirles...esperaré ese momento”*

Los dibujos de los rostros varían. Algunas se dibujan a sí mismas con rostros expresivos: aquellas quizás que han roto el refugio del silencio, aquellas que no le atribuyen a sus experiencias significados vinculados con la culpabilidad y la falta de mérito personal, aquellas que liberadas de relatos negativos sobre su identidad y orgullosas de sí mismas, han compartido con los demás y reciben su apoyo y su comprensión, aquellas que han convertido la ira en indignación y pasión por la justicia y que están decididas a protestar y resistir. Pero hay otras mujeres que no dibujan su rostro, que omiten los rasgos faciales indicando que, aún presas de la marginación y la vergüenza, ocultan sus rostros a una sociedad que las juzga y culpa a causa del VIH y las normas vigentes sobre el rol de las mujeres.

Estos procesos de poder de la sociedad que las margina y las excluye causa que ellas mismas participen del sometimiento de sus propias vidas y se auto-excluyan y se auto-marginen, como nos muestra esto que escribió una de ellas en su dibujo: *“Quiero que leas esta carta para que entiendas cómo me siento, no puedo pedirte que me ayudes”* o aquella otra que escribe: *“El color negro (en el dibujo) significa la tristeza y soledad de no poder decirle a mi familia sobre mi diagnóstico”* y finalmente aquella otra mujer que rodea su dibujo con el símbolo del VIH y sida y escribe: *“El símbolo del VIH y sida está detrás de mi (en el dibujo) porque nadie de mis amigos y otras personas conocen mi diagnóstico”*.

Es decir, las sobrevivientes de tamaño tormento experimentan mucha vergüenza y se consideran culpables de las degradaciones e injusticias de las que han sido objeto. Son estas prácticas de auto-sometimiento a las cuales se ven inducidas estas mujeres por la marginación y la exclusión, las que causan que ellas se aíslen entre sí, de sus familias

y de los contextos mismos de sus vidas. Los dibujos sin rostro nos muestran el empobrecimiento de sus relaciones. El rostro es el centro de comunicación, su ausencia debe hacernos reflexionar sobre el relato negativo que estas mujeres tienen acerca de quiénes son y de cómo el diagnóstico de VIH puede estar repercutiendo en su identidad.

La presencia del virus en los dibujos de las mujeres nos transporta directamente a la experiencia subjetiva del miedo, no solo el miedo personal y profundo de ellas mismas sino también del otro reflejado en la mirada de todo aquel que se les acerca. La angustia, el temor y el pánico tienen que ver con el riesgo de una amenaza vital, de ese algo maligno que sienten que se las come por dentro y la impotencia frente a esa situación peligrosa. Impotencia frente a la enfermedad, frente al rechazo y al estigma, frente a la pérdida de fuerza para sobrevivir a causa de la enfermedad y finalmente frente a la vida.

Se nos presenta aquí una contradicción expresada en lo que una de ellas escribió: *“Por fuera yo me veo bien, pero dentro mío, sé que está el VIH y sida.”*

Es decir por un lado la propia vivencia de su cuerpo como representación de dolor y pérdida, como percepción de su vulnerabilidad, fragilidad y falta de control y por otro lado este mismo cuerpo que deben amar, gozar y alimentar.

Entonces, ¿Cómo pueden vivir su sexualidad, el lugar central de su deseo, sabiendo que a través de ese acto, el más íntimo, vital y sagrado reciben y causan dolor? ¿Es posible reprimir el miedo? ¿Qué hacer con esa desesperación, que defensa construir?

Son ellas mismas las que nos dan las respuestas en sus dibujos.

Las manos de las mujeres están claramente dibujadas, muchas de ellas tienen inscripciones como *“Mi vida está en mis manos”* o *“Yo tengo el VIH y no me dejaré vencer”*... *“El VIH está en mis manos y yo tengo que saber manejarlo”*... *“Amo la vida, está en mis manos”* y otras que llevan las inscripciones de los nombres de los hijos. Una de ellas dice: *“En mis brazos están mis hijos”*. Otra mano lleva dulcemente a un niño.

Nos remitimos también a las voces de las mujeres al inicio de este texto, donde ellas expresan su rechazo a una sentencia de muerte por causa de un diagnóstico y más bien reafirman su decisión a vivir la vida en su dimensión más verdadera, justamente a partir de este diagnóstico.

Este vivir consciente frente a la certeza del diagnóstico las lleva a vivir su miedo, a sentir esas emociones y les enseña a no negarlas. Y desde ahí, desde lo profundo, surge la esperanza real, la fuerza vital, el susurro de sus intuiciones, el canto de sus cuerpos en el camino hacia la sanación, con la certeza de que la vida es siempre el devenir de lo desconocido y que sin rechazar el hecho ineludible de que todos moriremos algún día de algo que puede o no estar relacionado con el virus, se posicionan en contra de un veredicto que parece irreversible.

Son estos sentimientos armoniosos, vitales y generosos, este intento de ser veraces con ellas mismas, lo que las lleva a empoderarse, como ellas manifiestan en sus dibujos, para re-hacerse, re-plantearse, re-crearse, re-nacer y re-vivir

La enfermedad, entonces, es en sí la curación. Es fuente de una nueva energía que las empuja a tomar conciencia de las experiencias y relaciones que estaban desatendidas. Poniendo la **enfermedad en su lugar** y tomando distancia por un momento de la conciencia del descontrol, de la incomodidad y el miedo, ellas son mucho más fuertes y completas. Ya no se sienten destruidas frente a la fuerza del virus y empiezan a aceptarse, a reconciliarse consigo mismas para reencontrarse en su verdadero ser.

Del mismo modo esta fuerza liberadora les permite posicionarse frente a la marginación, la violencia y la exclusión social.

La presencia constante de corazones rojos, el centro mismo de las emociones, en sus dibujos, y la presencia de niños, niñas, embarazos, úteros, y otros que simbolizan a la familia, como pequeñas casas, árboles, jardines, son una clara representación de sus voces de vida y de esperanza: *“Como un amigo fiel, con él lloro, río, bailo y canto”...* *“Hay mucho que recorrer...mucho que conquistar”.*



Espacio para tus notas, por ejemplo para
escribir cómo te sientes o para tus ideas sobre
políticas públicas a favor de las mujeres con
VIH



A series of horizontal dashed lines for writing.

Handwriting practice lines consisting of 20 sets of horizontal dashed lines on a light blue background.





A series of horizontal dashed lines for writing, spanning the width of the page.

Handwriting practice lines consisting of 20 horizontal dashed lines on a white background.





A series of horizontal dashed lines for writing, spanning the width of the page.

Handwriting practice lines consisting of 20 horizontal dashed lines on a white background.





A series of horizontal dashed lines for writing, spanning the width of the page.

Handwriting practice lines consisting of 20 horizontal dashed lines on a white background.





A series of horizontal dashed lines for writing, consisting of 20 lines.

Handwriting practice lines consisting of 20 horizontal dashed lines on a white background.





A series of horizontal dashed lines for writing, spanning the width of the page.

Handwriting practice lines consisting of 20 horizontal dashed lines on a white background.





A series of horizontal dashed lines for writing, spanning the width of the page.

Handwriting practice lines consisting of 20 horizontal dashed lines on a white background.





A series of horizontal dashed lines for writing, spanning the width of the page.

Handwriting practice lines consisting of 20 horizontal dashed lines on a white background.





A series of horizontal dashed lines for writing, consisting of 20 lines.

Si necesita mayor información comunicarse
a:
Telefax.: (591) 2-2910750
C. Fernando Guachalla, Edif. Guachalla,
Of. N° 9 (Sopocachi)



Invirtiendo en nuestro futuro
El Fondo Mundial
De lucha contra el SIDA, la tuberculosis y la malaria

