

Mujeres argentinas viviendo con VIH/SIDA: del relato clínico a la crónica periodística

María Julieta OBIOLS
Universidad de Buenos Aires

Resumen

Desde los inicios de la epidemia del Sida las mujeres han tenido poco protagonismo, tanto desde el punto de vista sanitario como en la literatura. Los avances científicos permitieron la cronificación desplazando la elaboración del duelo por la pérdida de la propia vida, hacia la inalcanzabilidad de los ideales sociales de corporalidad, salud, feminidad, maternidad. Este trabajo articula algunos resultados del análisis de las entrevistas realizadas a mujeres viviendo con VIH/Sida y algunos fragmentos de *Vivir con virus. Relatos de la vida cotidiana* de Marta Dillon. Este cruce interdisciplinario señala algunas características diferenciales entre un discurso público –el periodístico– y uno privado en los límites del ámbito clínico. La posibilidad de contar la propia historia y construir comunidad, permite contrarrestar el aislamiento que genera el estigma que todavía rodea a la infección.

Palabras clave: mujeres, VIH/Sida, relatos, duelo, salud mental.

Abstract

Since the beginning of the AIDS epidemic, women have played secondary roles, both from a health point of view and in literature. The scientific advances permitted the chronification of the syndrome, displacing the elaboration of the mourning for the loss of one's life towards the unattainability of social ideals of corporality, health, femininity, motherhood. This work articulates the results obtained from the analysis of the interviews taken with women living with HIV/AIDS and some fragments of Marta Dillon's *Vivir con virus. Relatos de la vida cotidiana*. This interdisciplinary crossing points out some differential characteristics between the public –and the journalistic– discourse, on one side, and the private one, on the other, within the limits of the clinical setting. The possibility of telling one's history and building up a community, permits to counteract the isolation generated by the stigma that still surrounds the infection.

Keywords: women, HIV/Aids, stories, mourning, mental health.

no hay vida para mí fuera de la trama colectiva, de la amistad, del afecto,
del reconocimiento en los ojos de otra, de otro
(Marta Dillon, *Vivir con virus. Relatos de la vida cotidiana*)

INTRODUCCIÓN

¿Cómo se relacionan la salud mental comunitaria y la literatura? ¿Es posible comparar relatos que se producen en el ámbito clínico y en el literario? ¿Cuál es la importancia del testimonio para colectivizar el malestar psíquico producido por el diagnóstico del VIH/SIDA? Este artículo propone un cruce interdisciplinario para señalar algunas características diferenciales de un discurso público en primera persona –el periodístico– y de uno privado en los límites del espacio sanitario. El supuesto que subyace es que la posibilidad de contar la propia historia para construir comunidad, es un modo de contrarrestar el aislamiento que genera el estigma que todavía rodea a la infección.

Metodológicamente este trabajo articula algunos resultados del análisis cualitativo (Valle, 1997) de las entrevistas realizadas a mujeres viviendo con VIH/SIDA para una investigación de doctorado en salud mental comunitaria¹ y algunos fragmentos de las crónicas semanales de la periodista y activista argentina Marta Dillon², reunidas en *Vivir con virus. Relatos de la vida cotidiana* (2016). El objetivo es confrontar dos formas de relatar la experiencia de vivir con la infección (Grinberg, 2003) que si bien se asemejan, se diferencian según el contexto en el que se producen –el sanitario o el literario– y en la posibilidad de convertirse en públicas y compartidas.

Lo que facilita el abordaje interdisciplinario es el hecho de que la crónica es un género literario híbrido y fronterizo que se aproxima a otros relatos de la vida cotidiana. Uno de sus rasgos fundamentales es ser un cordón umbilical con su contexto (Lanza Lobo, 2004)³ y el macro-contexto sociopolítico argentino es justamente lo que comparten Dillon y las mujeres entrevistadas, además del desafío cotidiano de vivir con la infección. Si bien lo que Dillon narra se parece a lo que cuentan las mujeres, la

¹ Mi tesis de doctorado, dirigida por la Prof. Alicia Stolkiner y titulada “Mujeres viviendo con VIH/SIDA, maternidad y salud mental: apoyo social, sufrimiento psíquico y relación con los servicios de salud”, fue financiada por dos becas de postgrado del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) y defendida el 16 de noviembre de 2016 en el Doctorado en Salud Mental Comunitaria de la Universidad Nacional de Lanús (Argentina). Para el trabajo de campo realizado en el Centro Nacional de Referencia para el Sida en Buenos Aires, se hicieron 75 entrevistas semidirigidas entre 2011 y 2012. Además, se analizaron otras 150 entrevistas hechas en el CNRS entre 2008 y 2009.

² Además de las crónicas publicadas en 2004 y 2016 con el título de *Vivir con virus. Relatos de la vida cotidiana*, Marta Dillon es autora de *Aparecida* (2015) en la que cuenta la recuperación de los restos de su madre, militante detenida y desaparecida durante la última dictadura cívico-militar argentina. El activismo de Dillon abarca diversos ámbitos y luchas de la sociedad argentina ya que es miembro de H.I.J.O.S. (organización de hijos e hijas de detenidos desaparecidos, fundada en 1995, que se ocupa de buscar el paradero de los hermanos y hermanas apropiados ilegalmente durante la última dictadura cívico militar) y es una de las fundadoras del colectivo feminista “Ni una menos” surgido como protesta contra la violencia de género y el femicidio y que ha sido importado en otros países, entre los cuales Italia. Me parece importante señalar que recientemente Dillon fue invitada por la organización italiana de dicho colectivo a participar de la manifestación transfeminista realizada en Verona el 29 de marzo de 2019 en la cual más de cien mil personas marcharon en contra del Congreso Mundial de la Familia.

³ La bibliografía sobre la crónica tanto periodística como literaria es muy extensa. Para profundizar en el análisis de las crónicas de Dillon cfr. “Marta Dillon y Joaquín Hurtado: crónicas de la enfermedad crónica” (Suquet Martínez, 2017).

escritura periodística permite a la activista argentina amplificar su voz que logra alcanzar a muchas otras personas. Por eso las preguntas que orientan este trabajo son: ¿Qué posibilidades de resignificar la enfermedad permite el activismo heredero de la militancia reprimida por la violencia de estado durante la última dictadura cívico militar argentina? ¿Qué dificultades encuentran las mujeres que viven con VIH/SIDA para transformar su malestar ‘privatizado’ en una lucha pública compartida?

VIVIENDO CON EL VIRUS

Había leído algunas de las crónicas que Marta Dillon publicó semanalmente en el diario argentino *Página 12* a partir de 1995, año en el que le diagnosticaron el VIH/SIDA, hasta 2003⁴. Publicadas originalmente con el título *Con-vivir con virus* en el “Suplemento No” de *Página 12*, las crónicas de Dillon escritas entre 1995 y 1998 fueron reunidas por primera vez en forma de libro, bajo ese mismo título, en una edición del propio diario argentino. En 2004, Dillon seleccionó y publicó una compilación de las crónicas titulada *Vivir con virus. Relatos de la vida cotidiana* (Grupo Editorial Norma, Buenos Aires) que se volvió a editar en 2016 (Eduulp, La Plata)⁵. Sin embargo, fue mientras redactaba mi tesis de doctorado que me llamaron la atención los paralelismos entre las crónicas de la periodista y los relatos de las mujeres que yo había entrevistado. Durante mi formación en salud mental comunitaria, trabajé con mujeres viviendo con VIH/SIDA, y durante algunos años (entre 2008 y 2012) las entrevisté semanalmente⁶ en el Centro Nacional de Referencia para el Sida (CNRS)⁷ en Buenos Aires. Ésas mujeres llegaban al centro a testear a sus bebés recién nacidos por transmisión vertical del virus⁸ y procedían de los alrededores de la capital argentina, donde se atendían y vivían, la mayoría en condiciones de precariedad socio-económica.

En los casi diez años en los que Dillon escribió sus crónicas, los avances científicos y las luchas de los colectivos militantes por el acceso a la medicación, posibilitaron la cronificación de la infección. Sin embargo, simultáneamente el proceso de heterosexualización y pauperización de la epidemia en la Argentina (Kornblit, 2004)

⁴ En esos mismos años se publicaron también las crónicas de Pedro Lemebel dedicadas a la irrupción del contagio del VIH/SIDA en el mundo homosexual y travesti durante y después de la dictadura chilena, reunidas bajo el título *Loco afán. Crónicas del Sidario* (LOM Ediciones, 1996 y a partir de 1997 Seix Barral).

⁵ Desde el punto de vista formal la edición de 2016 del texto de Dillon está organizada en tres secciones que siguen un orden cronológico: “1995-1997”, “1998-2000” y “2001 en adelante”, al interior de las cuales hay algunos subcapítulos, y solo pocas crónicas tienen título propio lo que dificulta hacer referencia clara a cada una de ellas.

⁶ La frecuencia con la que entrevistábamos a las mujeres era semanal, como las crónicas publicadas por Dillon en *Página 12*. Me parece interesante señalar que escuchar (o leer) el malestar psíquico y los procesos de elaboración de duelo requiere de un intervalo temporal de asimilación y elaboración, lo que en el caso de las crónicas publicadas en forma de libro deja al lector la decisión de definir cuál es su propio intervalo.

⁷ Actualmente Instituto de Investigaciones Biomédicas en Retrovirus y Sida (ex CNRS) con sede en el Departamento de Microbiología de la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires.

⁸ La transmisión vertical del virus es la que se produce de la persona gestante al bebé durante el embarazo, el parto o en el puerperio a través de la lactancia materna.

visibilizó la gran cantidad de mujeres heterosexuales⁹ afectadas, especialmente en contextos sociales desfavorecidos. Además, desde 2001 una Ley Nacional (25.543)¹⁰ obliga a ofrecer el test diagnóstico en los controles prenatales para prevenir la transmisión del virus al bebé, haciendo que cada vez más mujeres conozcan su seropositividad durante el embarazo. A partir del momento del diagnóstico se les administra un protocolo de prevención, cuya última etapa es el testeo del bebé para establecer su serología.

En 2005, un año después de la primera edición de *Vivir con virus. Relatos de la vida cotidiana*, los registros del CNRS indican que los diagnósticos de muchos bebés quedan incompletos¹¹. De ahí la decisión de empezar a entrevistar a las mujeres con el fin de comprender los motivos por los que no regresan a completar el proceso e intentar modificar esta conducta a través de la escucha y el acompañamiento. La posibilidad de hablar les permite abandonar por un momento el lugar de objeto de prácticas sanitarias y en las entrevistas ellas cuentan su experiencia cotidiana viviendo con la infección y algunos conflictos, surgidos a partir del diagnóstico, que les causan malestar psíquico. Sin embargo, su voz solo se hace pública en la medida en la que sus relatos se convierten en fragmentos de la investigación que realizamos, con su consentimiento, pero de forma anónima y aislada. Por el contrario, si bien en sus crónicas semanales Marta Dillon habla en primera persona de su experiencia cotidiana con la infección, lo hace como activista y periodista, es decir públicamente, lo que le permite además darle voz a muchas otras mujeres: las amigas y/o conocidas; las desconocidas que le escriben al diario y las anónimas lectoras que se reconocen en sus vivencias.

La mayoría de las mujeres que entrevisté en el CNRS no había completado el nivel de estudios secundario, era ‘ama de casa’ y estaba en pareja con el padre del bebé que traía a testear; es decir, que se identificaba con los roles tradicionalmente asignados al género femenino para los cuales el principal espacio de acción e interacción es el doméstico, familiar e íntimo. Daniela de 35 años, cuenta:

Porque yo, o sea, que estoy en mi casa, uno cuando está en la casa, por ahí cuando está afuera no tanto, porque tiene la cabeza ocupada en otras cosas, pero estando en tu casa con tus hijos... y por

⁹ Desde los inicios, la epidemia del Sida fue construida mediáticamente como una infección que afectaba fundamentalmente a varones homosexuales, lo que hizo que se difundiera la creencia acerca de la invulnerabilidad femenina. Si bien esta representación se fue modificando, haciendo que se incluyeran a las mujeres en las estrategias de prevención –fundamentalmente en relación a la transmisión vertical del virus–, quienes no son madres y las no heterosexuales siguen siendo invisibilizadas, éstas últimas detrás de otra falsa creencia de inmunidad.

¹⁰ Se trata de la Ley Nacional de ofrecimiento del test diagnóstico a toda mujer embarazada, promulgada por el Ministerio Nacional de la Salud Argentina en 2001 (<http://www.msal.gov.ar/sida/pdf/analisis-para-embarazadas.pdf>).

¹¹ En los bebés menores de 18 meses, los estudios que se usan en adultos (ELISA y Western Blot) dan siempre resultados positivos porque todavía tienen los anticuerpos de la madre; por eso, para su diagnóstico requieren de un estudio especial (PCR) que supone realizar al menos dos extracciones con un intervalo de un mes.

ahí estoy haciendo cosas y me vienen las dudas, las preguntas. Y después bueno, o sea, a lo primero sí, me rebajoné, estuve como una semana que no quería salir a ningún lado... (Obiols, 2016: 52)

El diagnóstico de la infección introduce conflictos en los principales vínculos de las mujeres causándoles sufrimiento psíquico (Ausburger, 2002). En la relación con el propio cuerpo provoca temores concretos por la posibilidad de tener síntomas, enfermarse e inclusive morir; también por la ingesta de medicación y los efectos secundarios que ésta puede causar. Además, hay un cambio en la representación del cuerpo que se conforma como enfermo, lo que modifica las relaciones con los demás. En la pareja produce conflictos, además, cuando evidencia episodios de infidelidad o dificulta la comunicación con el otro; y también cuando no se puede generar una responsabilidad compartida por los cuidados de ambos y de sus hijos. Respecto a la maternidad y a la relación con los hijos, la infección introduce temores asociados al ser una ‘mala madre’ que no cumple con el ideal de protección y, a la vez, que causa preocupación o expone a sus hijos a la enfermedad y/o al estigma. Además, el temor a ser rechazada por la familia de origen o a preocuparla, lleva a la mujer a mantener la infección en secreto en un momento en el que el diagnóstico hace que necesite mayor apoyo para sobrellevar los tratamientos e indicaciones médicas. Hasta el propio barrio, importante en la vida cotidiana de las mujeres, a partir del diagnóstico se vuelve una amenaza por el temor a ser estigmatizadas y discriminadas por los vecinos y conocidos. Como si fuera poco, algunos profesionales en los servicios de salud refuerzan este temor, al aconsejarles ser discretas en pos de su bienestar, promoviendo de esta manera aún más su aislamiento. Mirta, de 33 años, dice: “Lo saben mi mamá y mi suegra nada más. En el hospital me sugirieron que lo comunicara a pocos” (Obiols, 2016: 144).

La cronificación de la infección desplaza el duelo (Freud, 2003) por la pérdida de la propia vida, hacia la necesidad de elaborar otras pérdidas para seguir adelante y continuar con sus cuidados¹². La infección, además de promover conflictos en sus vínculos, enfrenta a las mujeres con la imposibilidad de alcanzar diversos ideales sociales –de salud, imagen corporal, maternidad, pareja, etc.– lo que genera y/o aumenta su malestar. El diagnóstico conlleva, entonces, un proceso de duelo que pueden enfrentar y elaborar en medidas variables, en función de los recursos personales con los que cuentan y de los apoyos profesionales a los que acceden. Este proceso supone diferentes momentos sucesivos, entre los cuales la negación, la culpabilización y la victimización (Kübler-Ross, 1975) que ellas, sin embargo, pueden adoptar como posicionamientos subjetivos sin completar la elaboración del duelo. Me parece importante señalar que muchas entrevistadas negaban la experiencia que estaban atravesando, se culpabilizaban o se victimizaban por lo que les sucedía, todos posicionamientos singulares que reflejan el lugar que han tenido, y todavía tienen, las mujeres en el imaginario social de la epidemia: invisibilizadas, victimizadas como malas esposas y malas madres o

¹² Se ha señalado que la posibilidad de la cronificación del VIH/SIDA tuvo como consecuencia, también la emergencia de las crónicas periodísticas como modo de escritura que se desmarca de una retórica apocalíptica que dominaba las obras latinoamericanas producidas en los inicios de la epidemia (Vaggione, 2013 y Suquet Martínez, 2017).

culpabilizadas por una sexualidad considerada excesiva. A menudo, quienes consiguen salirse de esos lugares pueden hacerlo a través del acceso a ayuda profesional o de la participación en actividades de promoción de salud o de activismo, que no son frecuentes entre la población del estudio. De hecho eran pocas las entrevistadas que lograban ubicarse de otra manera, Yesica de 29 años, dice: “Pensaba, ¿por qué a mi? Estaba asustada. Después con el tiempo pensé ¿por qué a mi no? La vida me dio otra oportunidad” (Obiols, 2016: 74).

LAS MUJERES EN LA EPIDEMIA Y EN LA LITERATURA DEL SIDA

Si bien históricamente las mujeres ocuparon roles secundarios en la epidemia del SIDA, en el objetivo sanitario de la prevención de la transmisión vertical del VIH tienen un lugar central aunque poco reconocido. El índice de transmisión del virus de la mujer al bebé es de alrededor de 25% de casos positivos, con una variación de entre el 15% y el 45% según los diferentes países. Sin embargo, este índice desciende por debajo del 5% (OMS, 2019) gracias a la aplicación del protocolo preventivo, el cual implica tres instancias de intervención médico farmacológica: durante el embarazo, el parto y el puerperio. Todas estas instancias suponen un rol activo de la mujer en su propio cuidado y sin embargo ella es convocada solamente como madre, porque el objetivo médico es el de evitar la transmisión al bebé. Carolina de 32 años, cuenta:

Porque cada vez que voy a algún lado le sacan sangre o le hacen algo, eso es lo que me pone así, que siempre le están haciendo cosas y no se qué. [...] Por ahí me dicen “mami, vamos a hacerle todos estos estudios” y es como que yo cuando tenga todos esos estudios, cuando yo le lleve todas estas cosas que me mandan a hacer, capaz que también me explicarán o me dirán, por ahora a mí me dicen todas las cosas y todo lo que me dicen yo lo hago básicamente. Pero no me explican y eso me angustia... (Obiols, 2016: 68)

Este modo de enfocar la atención sobre el rol en lugar de la persona, reifica a la mujer reduciéndola a objeto de prácticas médicas, lo que termina inhibiendo la posibilidad de que ella se vuelva protagonista de sus propios cuidados. Tal como señala Alicia Stolkiner:

El fenómeno de la objetivación se extiende más allá de la intercambiabilidad concreta de cada caso para transformarse en prácticas desubjetivantes que anulan el sujeto de derecho [...] en el corazón de las prácticas en salud se corporiza el antagonismo entre objetivación y subjetivación. Éste atraviesa desde la relación entre los profesionales y los pacientes hasta el papel de las poblaciones en la fijación de las políticas bajo la forma de la medicalización y/o la falta de acceso a cuidados. (Stolkiner, 2010: 92)

La objetivación a nivel de las prácticas refuerza, además, la invisibilidad de las mujeres en la epidemia, relegándolas al rol de cuidadoras de otras personas antes que de sí mismas.

En *Viajes virales*, Lina Meruane afirma que el poco protagonismo de las mujeres en la epidemia del Sida se refleja en el corpus literario positivo latinoamericano y aclara que esta falta de representación responde a un imaginario masculinizante de la infección

y no se condice con la magnitud del problema a nivel epidemiológico. Las mujeres suelen ser reducidas a su rol o a su vínculo con algún hombre, es decir que son:

[...] las madres y las compañeras, las hermanas o las primas, las amigas, las enfermeras, todas centinelas del portador, todas estoicas y sacrificadas, a veces hipocondríacas y hasta paranoicas, pero nunca transgresoras de una imagen fija que extrañamente perpetúan. (Meruane, 2012: 101)

De hecho el protagonismo de la mujer con VIH es muy escaso y, las pocas veces que lo tiene es de carácter negativo porque la mujer es la víctima –esposa y/o madre– o la culpable en cuanto prostituta o promiscua. En este ámbito, tal como señala Meruane, las crónicas de Marta Dillon son una importante excepción, porque ella ni menciona cómo adquirió la infección, eludiendo la necesidad de explicarlo, de ubicarse como víctima o recayendo en la sospecha de cierta culpabilidad de su parte. Dillon relata el modo en que elabora el duelo y hasta su maternidad termina constituyendo una experiencia vital que le permite posicionarse subjetivamente y volverse protagonista de sus propios cuidados. En una de las crónicas se lee:

Le conté que tenía VIH, que me estaba cuidando mucho, que había cambiado mi dieta y que por primera vez sentía que estaba trabajando por mí. “¿Sabés? –le dije–. A veces asocio este estado de gratitud hacia la vida con mi embarazo. Soy consciente de cada cosa que me sucede. Escucho lo que mi cuerpo trata de decirme con la misma atención con la que contaba las patadas de mi hija. Estoy gestando algo, una vida distinta, me estoy pariendo aunque sea con dolor”. (Dillon, 1996: 22)

LA VIDA, LAS LUCHAS Y EL ACTIVISMO

Los colectivos militantes tuvieron un rol central en la lucha contra el SIDA para incluir la epidemia en la agenda pública, promover las investigaciones y mejorar el acceso a la medicación de las personas afectadas por el virus. Sin embargo, la relación entre duelo y militancia fue conflictiva desde el inicio, ya que algunos interpretaban ambas respuestas como incompatibles en tanto el duelo es individual y pasivo mientras que la militancia es colectiva y activa. Por el contrario, Douglas Crimp señala que, si bien el duelo freudiano es individual, no es el duelo normal el que inhibe cualquier tipo de posición activa, sino el patológico. Como militante de la organización Act Up¹³ Crimp afirma, además, que lo que lleva a convertir el duelo en militancia es la interferencia con el duelo provocada por el estigma que recae no solo sobre la infección sino también sobre la homosexualidad. La necesidad de activar surge, entonces, de la elección por la realidad, como resolución del duelo normal, lo que implica modificar los ideales que se imponen en el modo en que esa realidad debe ser vivida. En esta línea, se opone a la contradicción, subrayando la necesidad de ambos: duelo y militancia (Crimp, 1989)¹⁴.

¹³ *Act Up* es el acrónimo de *Aids Coalition to Unleash Power*, colectivo de acción directa de lucha contra el SIDA fundado en 1987 en New York (EE.UU.).

¹⁴ Ann Cvetkovich va más allá señalando que es necesario revisar las definiciones de duelo y melancolía desde una perspectiva no heterocentrada y que la melancolía como anormalidad supondría el pasaje al acto, lo cual colectivamente cambia de sentido ya que “el vínculo verbal entre pasar al acto y Act-Up

La vida y la obra de Marta Dillon se entrelazan inevitablemente con la militancia porque la desaparición de su madre durante la última dictadura cívico-militar argentina atraviesa su propia posición como activista perteneciente a la generación de H.I.J.O.S.. Durante la década de los '90, tras conocer su diagnóstico, su militancia se articula con la lucha contra el SIDA que al igual que la de H.I.J.O.S., estaba en plena expansión en ese entonces. De hecho, tal como señala Dillon, el estigma atraviesa tanto la desaparición como el contraer el virus, sancionando comportamientos que ponen al cuerpo más allá de las reglas sociales. Sin embargo, la militancia y el activismo permiten también resignificar la condena social convirtiéndola en la posibilidad de modificar ese imaginario hegemónico opresivo¹⁵. En una crónica cuyo título es “La vida otra vez”, se lee:

Hace unos días Virginia, que también tiene a su madre desaparecida y el virus en la sangre, me dijo que volvió a sentir el peso del “algo habrán hecho”. Esa frase que se disparó contra los rebeldes de los '70 y que ella sintió en carne propia cuando le dieron su diagnóstico. Yo lo sentí alguna vez. Y en realidad creo que es así, ellos y nosotros algo hicimos y algo estamos haciendo. Tratamos de construir un lugar en el mundo donde no duela tanto la injusticia, donde podamos aprender a vivir sabiendo que en el otro está nuestro propio reflejo. (Dillon, 1996: 55)

A diferencia de la escritora, las mujeres que entrevisté encontraban grandes dificultades para ir más allá de la explicación del castigo impuesta por la sociedad a su seropositividad y para repolitizar el malestar ‘privatizado’. Micaela, de 36 años, que supo de su infección durante el embarazo, cuenta: “No, no me entra en la cabeza, porque yo así como le dije a la pediatra ya Dios me castigó sacándome la compañera de mi gemela. ¿Para qué voy a mentir? No tuve (otras) relaciones...” (Obiols, 2016: 54).

En las crónicas de Dillon la voz de la escritora se vuelve plural y colectiva porque se hace cargo de las de otras mujeres que no tienen voz pública y que viven la infección en la precariedad socio-económica, lo que duplica su estigma y su aislamiento. Dillon las encuentra en el hospital público, que es desde el inicio de la epidemia el referente en la atención y en donde se reúnen de modo apretado todas las personas que llegan a sus pasillos¹⁶. En otra crónica se lee:

Antes de salir del hospital vuelvo a cruzarme con María. Es una isla en el mar de gente que rodea la guardia. No pudo llegar a la puerta, se quedó allí sin saber qué hacer. Desembarco en su costa

indica que los modos de actuar del activismo, especialmente sus funciones expresivas y performativas, son un recurso crucial para responder al trauma” (Cvetkovich, 2018: 229).

¹⁵ Se trata de un movimiento similar al de re-apropiación de la injuria por ejemplo lo que sucede con el insulto *queer* que es recuperado por el activismo en la lucha por los derechos del colectivo LGBTIQ+.

¹⁶ La Argentina tiene un sistema de salud público, universal y gratuito. Existen tres subsectores –estatal, obras sociales y empresas de medicina prepaga– que captan el acceso de las personas según tengan o no un trabajo en blanco y/o cuenten con recursos para asegurarse de forma privada. El acceso al sistema estatal es universal y, más allá de las barreras a la accesibilidad, se reconoce como el de mejor calidad en la atención profesional y de mayor especialización, por ejemplo en el abordaje de la infección de VIH/SIDA.

y ella vuelve a derramarse. Tiene miedo, tanto miedo. Piensa en sus hijos –cómo decirles–, en el barrio y sus chismes, en esa tos que ya se le antoja un presagio. (Dillon, 1996: 41)

Más allá de la posibilidad de deteriorar la salud, el VIH/SIDA pone en evidencia la sexualidad desafiando sus mandatos, lo que lo convierte en una enfermedad rodeada de metáforas específicas (Sontag, 2011) que estigmatizan a quienes viven con ella. A las mujeres les reserva la representación de la esposa-madre desexualizada o de la prostituta hipersexualizada; donde además, en las dos, queda invisibilizada cualquier posición por fuera de la heterosexualidad. Sin embargo, en el “Prólogo” de la reedición de *Vivir con virus. Relatos de la vida cotidiana* Dillon da cuenta de un gesto que la saca por fuera del mandato social heterosexual, cuando dice sentir:

Ternura por esa que fui, por la ingenuidad que sobrevive entre líneas, por las comas y los puntos que sobran por todos lados, por esa heterosexualidad convencida de la que me fugué con tanto placer. (Dillon, 1996: 11)

A partir de ese gesto de fuga, Dillon asume también un protagonismo indiscutible en el activismo LGBTIQ+, que adquiere mayor fuerza en las primeras décadas del segundo milenio en el marco de un modelo estatal de ampliación de derechos. En este marco se inserta su segunda maternidad junto a su pareja de entonces, la directora de cine Albertina Carri, con la que logran, además, uno de los primeros reconocimientos de triple filiación en la Argentina¹⁷. Esta importante experiencia está presente en la edición de *Vivir con virus. Relatos de la vida cotidiana* de 2016, cuyas dedicatorias están marcadas por la trayectoria de militancia de la autora: la primera es a su hija Naná –que ya estaba presente en la edición de 2004– a la que se suman la de su segundo hijo, Furio y la de Lohana Berkins, activista travesti argentina fallecida en 2015¹⁸. El activismo de Dillon en el ámbito LGBTIQ+ va más allá de la lucha para equiparar los derechos porque cuestiona también los mandatos sociales que imponen, por ejemplo, un único modelo posible de familia. Además, Dillon denuncia las diferencias que con los años se profundizaron en relación a la infección, que implican las desigualdades socioeconómicas que interactúan interseccionalmente (Crenshaw, 1995):

Todo está dicho en las páginas que siguen, conservé el prólogo de la edición original, del año 2004, en honor a esa sucesión de presentes que hilvanan una trayectoria vital. Muchas cosas cambiaron desde entonces, ahora sabemos que los tratamientos para el vih-sida son realmente efectivos, que el estigma se ha morigerado al mismo tiempo que se aplazó la amenaza de muerte y que hasta se

¹⁷ En 2015, Marta Dillon y Albertina Carri consiguen inscribir a su hijo Furio, quien ya tenía los apellidos de ambas, con el apellido de su padre biológico Alejandro Ros. Si bien este fue el segundo caso de inscripción de una triple filiación fue el más mediático. En *Aparecida* (2015), Dillon relata, además de la historia del reencuentro con los restos de su madre desaparecida, su segunda maternidad; ambas historias remiten al mismo período temporal de ampliación de derechos en el que se producen, además, los juicios a los responsables de la última dictadura cívico-militar.

¹⁸ Lohana Berkins fue una de las fundadoras de la Asociación de Lucha por la Identidad Travesti y Transexual (ALITT) y conformó, junto a otros activistas, el Frente Nacional por la Ley de Identidad de Género que logró que esta ley se sancionara en 2012, durante el segundo gobierno de Cristina Fernández de Kirchner.

puede prescindir de los condones cuando la carga viral permanece indetectable. Otras siguen igual, hay cuerpos que importan y otros que no, quienes mueren por causas relacionadas al vih-sida son en su enorme mayoría pobres, indixs, negrxs, excludixs. (Dillon, 1996: 11)

Podríamos agregar que “pobres, indixs, negrxs y excludixs” no sólo son quienes mueren sino también quienes más sufren el estigma que todavía subsiste y el aislamiento que este genera. La pobreza tiene un peso importante en determinar cuáles son los cuerpos que importan (Butler, 2010), y en relación a las mujeres esto se evidencia en otras problemáticas como las muertes por aborto clandestino, la violencia o el feminicidio; de hecho algunos movimientos argentinos actuales como “Marea verde” y “Ni una menos” señalan la importancia de una lucha feminista transversal en torno a dichas temáticas.

CONCLUSIONES

Desde los inicios de la epidemia, las mujeres que viven con VIH/SIDA han tenido poco protagonismo tanto a nivel epidemiológico como en el ámbito literario. A menudo, han sido invisibilizadas, culpabilizadas o victimizadas lo cual obstaculiza la posibilidad de posicionarse activamente respecto a sus vidas y cuidados, en particular a las que viven en contextos de precariedad socioeconómica. Sus relatos suelen quedar encerrados dentro de las paredes del espacio privado, uno de ellos el clínico y, a menudo, las dificultades que encuentran para elaborar el proceso de duelo se vinculan a la imposibilidad de superar el estigma y colectivizar su situación singular. La salud mental comunitaria busca comprender la producción social del malestar como modo de contrarrestar la tendencia neoliberal a individualizarlo y medicalizarlo. En este sentido es fundamental acompañar el duelo pero también re-politizarlo. La atención de las mujeres que viven con la infección debería organizarse en torno a su cuidado y solo como extensión de éste a la prevención de la transmisión del virus a sus bebés. Las prácticas sanitarias deberían contrarrestar la individualización del malestar, así como el estigma y el aislamiento, en lugar de promover el temor a la discriminación. Los profesionales deberían escuchar a las mujeres, reconocer su saber acerca del propio malestar y, en lugar de favorecer posiciones pasivas como pacientes, promover su protagonismo en sus cuidados.

Las crónicas de Marta Dillon reflejan muchos aspectos de las historias que cuentan las mujeres en las entrevistas pero, a la vez, se convierten en un testimonio que puede ir más allá, amplificando su voz y haciéndola perdurar en el tiempo. La literatura permite modificar el imaginario social y cultural en el que los posicionamientos singulares se despliegan. La importancia de que existan textos como el de Dillon radica en la posibilidad de transformar el imaginario social de la epidemia del SIDA, contrarrestando la tendencia a la exclusión y estigmatización de las personas que viven con el virus. Dillon se hace cargo de una posición privilegiada que le permite hablar públicamente de su infección y lo hace por sí misma, pero también por quienes tienen mayores dificultades para hacerlo. En su trayectoria vital de activismo, Dillon evidencia una capacidad de politizar cualquier intento por relegar una problemática al ámbito

privado, haciendo cuerpo del conocido eslogan feminista “lo personal es político”. Dillon utiliza la escritura para modificar el imaginario y construir comunidad, y la elección de la crónica como género le proporciona la herramienta más indicada para llegar a los demás, que es también uno de sus principales objetivos:

Sé, sin ninguna jactancia que este libro ha acompañado a muchas personas. Y cada una de ellas me ha ayudado a mí en el tránsito de los años, los amores, los desamores, las pérdidas y las conquistas. Así como aprendí que no es posible apresar ese latido fugaz que ahora dice mi nombre, aprendí también que no hay vida para mí por fuera de la trama colectiva, de la amistad, del afecto, del reconocimiento de otra, de otro. Es en la comunidad donde existo, resisto, amo. (Dillon, 1996: 12)

BIBLIOGRAFÍA:

- AUGSBURGER, Cecilia (2002): “De la epidemiología psiquiátrica a la epidemiología en salud mental: el sufrimiento psíquico como categoría clave”, *Cuadernos médicos sociales*, LXXXI, pp. 61 -75.
- BUTLER, Judith (2010): *Cuerpos que importan: sobre los límites materiales y discursivos del ‘sexo’*, Buenos Aires: Paidós Entornos.
- CRENSHAW, Kimberlé (1995): “Mapping the Margins: Interseccionalidad, Identity Politics and Violence Against Women of Color” en Crenshaw, Kimberlé *et al.* (eds.) *Critical Race Theory. The Key Writings that Formed the Movement*, New York: The New Press, pp. 357-383.
- CRIMP, Douglas (2005): *Posiciones críticas. Ensayos sobre las políticas de arte y la identidad*, Madrid: Ediciones Akal/Arte contemporáneo.
- CVETKOVICH, Ann (2018): *Un archivo de sentimientos. Trauma, sexualidad y culturas públicas lesbianas*, Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- DILLON, Marta (2004): *Vivir con virus. Relatos de la vida cotidiana*, Buenos Aires: Grupo Editorial Norma.
- DILLON, Marta (2015): *Aparecida*, Buenos Aires: Sudamericana.
- DILLON, Marta (2016): *Vivir con virus. Relatos de la vida cotidiana*, La Plata: EDULP.
- FREUD, Sigmund (2003): *Obras completas (1914-1916). Contribución a la historia del movimiento psicoanalítico. Trabajos sobre metapsicología y otras obras*, vol. XIV, Buenos Aires: Amorrortu editores.
- GRIMBERG, Mabel (2003): “Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH”, *Cuadernos de antropología social*, 17, pp. 79 - 99.
- KORNBLIT, Ana Lía (2004): “VIH/SIDA: El perfil cambiante de una epidemia”, *Encrucijadas*, 29. Universidad de Buenos Aires, <http://repositorioubi.uba.ar>.
- KÜBLER-ROSS, Elizabeth (1975): *La muerte y los moribundos*, Barcelona: Ediciones Grijalbo.

- LEMEBEL, Pedro (1996): *Loco afán. Crónicas del Sidario*, Santiago de Chile: LOM Ediciones.
- MERUANE, Lina (2012): *Viajes virales*, Santiago de Chile: Fondo de Cultura Económica.
- OBIOLS, María Julieta (2016): *Mujeres viviendo con VIH/SIDA, maternidad y salud mental: apoyo social, sufrimiento psíquico y relación con los servicios de salud*, Universidad Nacional de Lanús [tesis de doctorado].
- SONTAG, Susan (2011): *La enfermedad y sus metáforas. El Sida y sus metáforas*, Buenos Aires/Barcelona: Debolsillo Contemporánea.
- SUQUET MARTÍNEZ, Mirta (2017): “Marta Dillon y Joaquín Hurtado: Crónicas de la enfermedad crónica”, *Kamchatka. Revista de análisis cultural*, 10, pp. 261-277.
- STOLKINER, Alicia (2010): “Human Rights and the Right to Health in Latin America: the Two Faces of one Powerful Idea”, *Journal Social Medicine*, V, 1, pp. 89-95, www.socialmedicine.info.
- VALLES, Miguel (1997): *Técnicas cualitativas de investigación social: reflexión metodológica y práctica profesional*, Madrid: Síntesis.
- VAGGIONE, Alicia (2013): *Literatura/enfermedad. Escrituras sobre Sida en América Latina*, Córdoba (Argentina): Editorial del Centro de Estudios Avanzados de la Universidad de Córdoba.