

Vivir para lucharla

ICW: la comunidad de mujeres viviendo con VIH

Protagonista desde el inicio de la lucha contra el VIH, Patricia Pérez vive con el virus desde hace 22 años. Es cofundadora de una organización internacional que aborda la cuestión desde la perspectiva de género y ha sido candidata al Premio Nobel de la Paz. Sus experiencias y la situación en la Argentina.

Más claro y contundente que cualquier descripción que pueda hacerse sobre ella y su trabajo, el testimonio de puño y letra de Patricia Pérez –secretaria Regional de la Comunidad Internacional de Mujeres viviendo con VIH Sida para América latina y el Caribe (ICW Latina)– sintetiza inmejorablemente su espíritu, el de la organización que representa y el de su lucha en la vida.

Más paz, menos Sida

ICW está promoviendo una campaña mundial que tiene como lema “La paz, una oportunidad para detener el sida”, que intenta profundizar los pasos de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) incentivando a declarar el 2011 como “Año de la paz como oportunidad para detener el sida”. La iniciativa pretende que quienes se sumen a esta campaña lo hagan de manera explícita firmado un petitorio que se entregará al Secretario General de la ONU, Ban Ki-moon, y que se instale el día 27 de junio como “Día de la Paz como oportunidad para detener el Sida”.

“Se trata de que la cuestión ingrese en la agenda política de los presidentes y líderes internacionales –explica Pérez–, que lo planteen a nivel de políticas de Estado, de salud pública. En marzo estuvimos con el presidente de Costa Rica, el primero que nos recibió; y estamos trabajando con la primera dama de República Dominicana. Su esposo, reelecto presidente, habló en su discurso de asunción de la equidad de género y del programa de HIV Sida”.

A manera de prólogo reproducimos su breve escrito y a continuación lo que contó en persona esta hiperactiva mujer sobre sus experiencias y su visión sobre la lucha y la situación de las mujeres viviendo con VIH.

“En 1986 me enteré que tenía el virus del VIH y fue un balde de agua helada, yo tenía 24 años. Por aquellos tiempos no era lo mismo que ahora recibir un resultado positivo. En ese momento no tenía a quien preguntarle nada. Estaba muy angustiada y lloraba sin saber qué hacer, pensaba que me moría.

Por entonces el SIDA era considerado indefectiblemente una enfermedad mortal y esa era la realidad. Veías un día a una persona en el hospital y a la semana siguiente te enterabas que se había muerto. ¿Por qué yo no me iba a ver reflejada en esa situación? Los médicos tampoco nos daban mucha expectativa porque ellos no la tenían; decían: ‘tenés que cuidarte, pero igual tu expectativa de vida es de dos años’. No era fácil enfrentarlo. Me pronosticaban dos años de vida como quien dice ‘mañana va a llover’.

Durante algún tiempo no lograba proyectar. Estuve meses sin poder pensar a una semana. Nunca hablaba de meses y menos de años porque me angustiaba. Entonces me dije: ‘si me voy a morir no será esperando sentada que llegue ese momento’. En ese instante dejé de darme lástima, me planteé no aceptar cosas que me lastimasen, no discutir por banalidades con mis afectos, disfrutar todo, valorar momentos insignificantes como sentarte a tomar sol.

Uno de los problemas más difíciles para las mujeres que vivimos con VIH Sida es la formación de una familia. En muchos casos, la irrupción del VIH desintegra una familia, aún hoy impregna de prejuicios y discriminaciones al modelo familiar. Se hace una tarea muy pesada explicar cómo se contrajo el VIH.

Las preguntas más frecuentes que nos hacemos son: ¿Hablo con mi pareja? ¿Qué hago con mis hijos? ¿En el trabajo lo digo y afronto las consecuencias o tomo a escondidas las pastillas? En mi caso, mi pareja y mi hijo me ayudaron a comprender que la fortaleza sale de las situaciones límites. Han soportado muchas cosas, muchos miedos, pero entre los tres fuimos avanzando.

Los médicos me dieron dos años de vida. Entonces, en lugar de instalarme en la queja y la autocompasión, fui conectándome con otras personas en mi misma situación en el Hospital Muñiz de Buenos Aires, donde armé un grupo de voluntarios que durante 10 años funcionó semanalmente atendiendo ad honorem las angustias y necesidades de información de mis pares. Allí pude darme cuenta de que todas las Personas Viviendo con VIH Sida (PVVS) teníamos las mismas angustias y necesidades. Esta idea inicial me fue conectando con distintas organizaciones. En el Hospital Muñiz tomé contacto con familiares de personas detenidas e iniciamos en 1987 el primer grupo de atención a personas privadas de libertad en la Argentina, recorriendo las cárceles, con el cual colaboro hasta hoy.

En 1991 concurrí a un Congreso de PVVS en Londres y allí participé de una manifestación con 10.000 desconocidos que luchábamos por la misma causa, los derechos de las PVVS. Fue muy fuerte. Después de esto comencé lentamente a proyectar, no lograba hablar de años pero ya podía pensar en qué hacer en los próximos meses.

Al año siguiente, en Amsterdam, 30 mujeres viviendo con VIH, fundamos la Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH Sida (ICW).

Allí mi vida tomó el rumbo definitivo de abrazar apasionadamente esta causa por el empoderamiento de las mujeres positivas para lograr que nuestra voz se escuche en todo el mundo y sea más fuerte que las injusticias, el estigma y la discriminación a las que somos sometidas a diario.

Hoy más de 7.000 mujeres en 57 países del mundo nos acompañamos y alentamos mutuamente, para lograr que estos objetivos cubran a las 19.000.000 de mujeres que vivimos con VIH en todo el mundo y que nosotras a diario convocamos a la lucha e intentamos representar con mucho esfuerzo con aciertos y errores, pero definitivamente con profundo e inalterable amor”.

Pérez transmite la misma energía que se desprende de su escrito cuando explica en persona tópicos de la lucha que comenzó hace 22 años y los por qué de la



perspectiva de género en ella. “Cuando me enteré de mi resultado positivo –dice– se hablaba de la ‘Peste rosa’, de la población gay; luego de los usuarios de droga. Las mujeres no figurábamos en ningún lado; lo cual no significaba que no tuviéramos VIH y que no nos pasaran cosas. En el 91, en el Congreso de Londres de PVVS, vimos que las mujeres éramos alrededor del 20% de los participantes de distintas partes del mundo y que no existían espacios específicos –y menos aún temas– enfocados desde nuestra perspectiva. La formulación estaba muy bien, era para todo el mundo, pero eso faltaba. Al año, antes del Congreso en Holanda, nos juntamos y evaluamos qué había pasado en ese tiempo. Seguía sin haber una visión desde la mujer y pensamos que esa debilidad podíamos aprovecharla como fortaleza, y que la mejor forma era hacer una organización”.

“No teníamos muy claro cómo hacerla –prosigue–, la fuimos construyendo en la práctica, nos fuimos equivocando y modificando cosas. Si se mira a las organizaciones que trabajan sobre vivir con VIH, hay mujeres en ellas; pero no ocupan lugares de decisión, sigue existiendo la necesidad de remarcar la presencia de la mujer. Recién hace 3 o 4 años, con una mayor visibilidad de la epidemia, comenzó a plantearse algo más nuestra problemática. Y ahora ICW está ampliando el alcance a niñas y adolescentes viviendo con VIH por las necesidades que todavía existen”.

La diversidad de necesidades femeninas en este tema es amplia y difícil de sintetizar “Es que en cada región hay particularidades y necesidades específicas –explica Pérez– pero hay denominadores comu-



“Con respecto a la discriminación hay bastante legislación, pero me parece que además hace falta más educación, nadie deja de discriminar por decreto”.

nes como el acceso a la información y a la tecnología. Otra cuestión fundamental tiene que ver con el embarazo y el parto: tener claro qué pasa en el organismo, qué con los antiretrovirales, cómo cuidarse. Otro tema es qué les pasa a niñas y adolescentes, su educación sexual, los métodos de prevención en la edad del despertar sexual; también para los hombres, pero nos parece necesario un enfoque particular. Otro son las investigaciones científicas, hasta hace unos 8 años no las había con las mujeres incluidas concretamente, dependía de quién era el investigador, su sensibilidad y apertura. Hemos conseguido que haya por lo menos un 30% de la investigación orientada a mujeres, y que se incluya en ellas a las de poblaciones rurales también. Es un cambio importante”.

Pérez es testigo y protagonista privilegiada de la historia de la lucha contra el VIH y de los importantes avances logrados en las dos décadas pasadas. “Del 98 para acá hubo una cantidad de nuevos medicamentos, de información -cuenta- las investigaciones han dado resultado en una cuestión en la cual la contra más grande es el tiempo. La calidad de vida de las personas con VIH ha variado sustancialmente. En el 86, 87, la gente no tenía ni qué tomar, ni siquiera el AZT. Hoy existe una batería de antiretrovirales importante y en muchos países tienen un acceso, no universal, pero sí una cobertura muy importante. Dentro de América latina, la Argentina, Brasil, Méxi-

co son países con una cobertura integral y hay que resaltarlo, más allá de que hay baches y problemas”.

Pero a nivel de la sociedad los cambios han sido más lentos y existen en ella cuestiones encontradas. “Por un lado, la comunidad tiene más información, aunque no tanta como debería, y eso hace que se pueda manejar el tema más libremente -afirma la entrevistada-. Pero lo que no se logró todavía es internalizar esa información. Es fundamental que haya campañas de prevención sostenidas en toda la región de América latina y el Caribe. Las hay específicas, en distintos países, en determinados momentos, pero no una que exceda al gobierno de turno, eso falta”.

“Con respecto a la discriminación -prosigue- hay bastante legislación, pero me parece que además hace falta más educación, nadie deja de discriminar por decreto. En general, veo una falta de regulación de todo lo que tiene que ver con los exámenes pre-ocupacionales; también con las obras sociales, con las prepagas de medicina. Aún hoy, una persona con VIH tiene que demostrar que fue discriminada y no le dieron un trabajo por eso. Ahí hay una gran brecha, y no por temor al contagio sino por una cuestión económica. En general existe una idea de que si se emplea a alguien con HIV se va a gastar muchísimo dinero, que no va a rendir. Algo similar pasa con la afiliación a las prepagas, se plantean todo lo que les costaría sustentar el tratamiento de una persona, es una cuestión económica. Ahí hay una falla importante. La legislación dice que no se debe discriminar, que ser VIH positivo no es un impedimento para afiliarse a una prepaga, pero la realidad es otra. Eso es algo pendiente”.

Más allá de cuestiones por resolver, Pérez destaca que a nivel regional la situación en nuestro país está entre las mejores. “Dentro de América latina y el Caribe, la Argentina es un país que está muy bien, pero no fue por generación espontánea -comenta-. Cuando el Ministerio de Salud estaba aún en la calle Defensa con Porto al frente, los tratamientos no se daban, la gente se moría y nosotros nos movilizábamos para que comenzaran a darse en forma gratuita. Fuimos construyendo una conciencia social de las personas con VIH, de las organizaciones y también de los funcionarios. La Argentina hoy está bien, pero hay cosas que deberíamos mirar y que no tienen que ver solamente con los presupuestos sino con decisiones políticas. Creo que debería haber una mirada más integral que hoy no está; se necesita mayor articulación entre distintas jurisdicciones; Nación, provincias y municipios. Muchas veces parecen estar en países

distintos, y en el medio de ellas está la gente. Tener antiretrovirales a disposición no lo es todo, ni garantiza por sí solo una buena calidad de vida. Por otra parte, se hizo en agosto una conferencia mundial de Sida en México a nivel de ministros de Salud y de Educación, y de la Argentina no fue ninguno. En esto me parece que hubo un retroceso”.

A lo largo de los últimos 20 años las urgencias en esta lucha desigual cambiaron y hoy ONGs como ICW buscan profundizar su trabajo en el entorno social. “En el año 86, éramos 5 organizaciones, ahora hay más de 200, es un crecimiento enorme -dice Pérez-. Cuando no había tratamientos nos dedicábamos a lo urgente; conseguir un estudio, un medicamento, eran cuestiones de vida o muerte. No había mucho tiempo de explicar o enseñarle a otros sobre cómo trabajar, y quedó eso en las organizaciones. Creo que ahora las personas con VIH tenemos la responsabilidad de ampliar el rango de la gente que pueda trabajar en este tema. Se dice que el sida es un problema de todos pero la verdad es que está reducido a su mundo: afectados, médicos, investigadores, especialistas, organizaciones. Lo que estamos planteándonos desde ICW es la apertura a otros ámbitos, a que

Cena concientizadora

Como parte de su plan de “ampliación de la respuesta social al sida”, la Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA, Secretaría Regional para América Latina y el Caribe (ICW Latina), realizará una cena de presentación del libro Código de Vida”. “Convocamos a gente de la cultura, artistas, empresarios, políticos, periodistas, funcionarios, cuenta Perez, para que puedan empezar a ver la lucha contra el sida desde su lugar. No les pedimos que sean activistas sino que cada uno vea que puede aportar”

La cena se llevará a cabo el proximo 24 de noviembre, una semana antes del Dia Mundial de la lucha contra el Sida, a las 21 hs. en el Petit Salon del Hotel Four Seasons, Posadas 1068, Ciudad de Buenos Aires. Informes a los telefonos 4951 0651/5037 o a info@icwlatina.org.

la gente se apropie del tema. Alguien que tiene un comedor comunitario en La Matanza o Soldati, a lo mejor no sabe de Sida, pero eso no significa que no se enfrente a la problemática, ¿y qué hace alguien que nunca se preparó para trabajar en esto pero debe enfrentarlo? Me parece que es rol de la sociedad civil y de las personas viviendo con VIH poder ampliar, poder transferir conocimientos y habilidades sobre de qué manera trabajar sobre la cuestión”.



Convenio marco FATSA/Universidad ISALUD

Cursos en Enfermería de Extensión Universitaria

Taller de humanización de los cuidados

A cargo de la Lic. Amalia Crespo. 20 y 24 de octubre de 2008 de 16 a 20 horas (con trabajos prácticos).

Seguridad del paciente y gestión del riesgo en enfermería

Dictado por Dra. Claudia Madies y Lic. Susana Bustamate.
Inicia miércoles 5 de noviembre de 2008
Horario de 18.30 a 21.30 horas
Duración: 5 encuentros.

Promoción, protección y apoyo a la lactancia materna

Dictado por la Prof. Laura Krochic y Sandra Gabriela Szlachta.
Inicia viernes 31 de octubre de 2008.
Horario de 18 a 21 horas
Duración 5 encuentros.

Bioseguridad hoy: estrategias bidireccionales para brindar protección a personal y paciente

A cargo de Lic. Elena Andión.
Inicia lunes 3 de noviembre
Horario de 17 a 20 horas

Lugar de realización: Universidad ISALUD - Venezuela 925/931 - Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Informes e inscripción: FATSA, Departamento de Capacitación. Tel: 4943-9400 Internos: 410-411
capacitacion@sanidad.org.ar
enfermeria@isalud.edu.ar

www.isalud.edu.ar Venezuela 931 - Ciudad Autónoma de Buenos Aires