

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL PERÚ

FACULTAD DE PSICOLOGÍA



Experiencia de maternidad en mujeres con VIH residentes en Lima

**TRABAJO DE INVESTIGACIÓN PARA OBTENER EL GRADO DE
BACHILLERA EN PSICOLOGÍA**

Presentado por

Guerrero Diaz, Shashenka Dalia Sofia

ASESOR(A)

Jara Castro, Lupe Isabel

2021

Resumen

La presente investigación busca explorar y comprender la experiencia de maternidad de mujeres con VIH residentes en Lima Metropolitana. Para ello, se realizó una investigación cualitativa desde un enfoque fenomenológico y un diseño de análisis temático inductivo de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las madres. Las participantes fueron 6 mujeres con VIH de entre 25 y 42 años de edad con al menos un hijo o hija en la infancia temprana. Los resultados muestran que la experiencia de maternidad de las mujeres con VIH involucra el encuentro entre las representaciones sociales del VIH y de la maternidad, y la subjetividad de las mujeres en el contexto socioeconómico específico en el que viven, siendo así, una experiencia particular para cada mujer. Además, los resultados obtenidos plantean que las participantes transitan por tres etapas en su experiencia de maternidad: negación del diagnóstico, aceptación, y adaptación a la maternidad viviendo con VIH. La maternidad aparece como un movilizador del crecimiento personal y de la resignificación de la identidad de las madres, cuya valía es cuestionada por las representaciones sociales del VIH. Asimismo, se evidencia la necesidad de considerar las necesidades y deseos reales de las madres en los cuidados específicos ligados al VIH.

Palabras clave: *maternidad, mujeres con VIH, VIH*

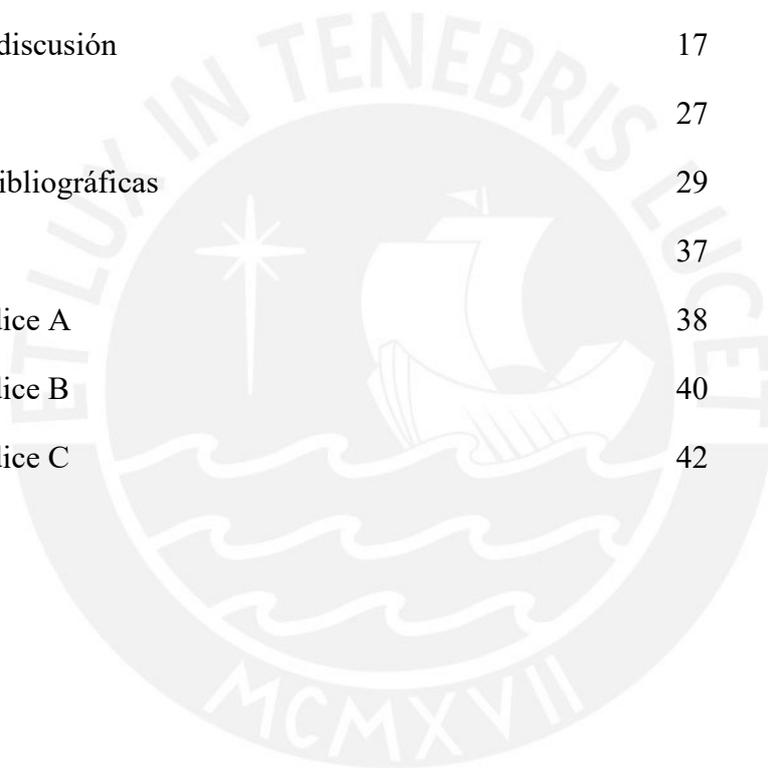
Abstract

The present research aims to explore and understand the experience of motherhood in women with HIV living in Lima Metropolitana. For this purpose, a qualitative research with a phenomenological approach was carried out considering an inductive thematic analysis design of semi-structured interviews with the mothers. The participants were 6 HIV positive women between the ages of 25 and 42, with at least one son or daughter in early childhood. Main results show that the experience of motherhood in women with HIV involves the encounter between the social representations of HIV and motherhood and each mothers' subjectivity, having their own socioeconomic context as the base for this encounter, thus being a particular experience for each woman. In addition, the obtained results suggest that participants go through three stages in their experience of motherhood: denial of the diagnosis, acceptance, and adaptation to motherhood with HIV. Motherhood appears as an incentive for personal growth and as an enabler for the mothers to redefine their identity, whose value is questioned by the social representations of HIV. Likewise, it evidences that the mothers' real needs and desires must be considered in the specific cares related to HIV.

Keywords: *motherhood, women with HIV, HIV*

Tabla de contenidos

Introducción	1
Método	13
Participantes	13
Técnicas de recolección de la información	14
Procedimiento	15
Análisis de datos	15
Resultados y discusión	17
Conclusiones	27
Referencias bibliográficas	29
Apéndices	37
Apéndice A	38
Apéndice B	40
Apéndice C	42



INTRODUCCIÓN

El VIH, virus de inmunodeficiencia adquirida, es un problema de salud pública que ha alcanzado a las mujeres en la mayoría de países en vías de desarrollo de América Latina (ONUSIDA [Organización de las Naciones Unidas por el SIDA], 2015). En el Perú, entre el 2014 y el 2018, fueron diagnosticadas con esta condición 6188 mujeres en edad reproductiva, concentrándose el 70% de ellas en Lima y Callao (Centro Nacional de Epidemiología, Prevención y Control de Enfermedades, 2018). En específico, la transmisión en mujeres se asocia a condiciones de desigualdad social, económica y cultural (Paredes, 2006; Herrera & Campero, 2002), que a su vez dificultan la adhesión al tratamiento antirretroviral (Amuchástegui & Reartes, 2017). Es así que, de presentarse un embarazo, las mujeres que viven con VIH se enfrentan a una serie de condiciones particulares que influyen en su experiencia (Obiols & Stolkiner, 2018), la misma que no ha sido estudiada en nuestro medio, por lo que resulta pertinente preguntarse cómo es que estas mujeres experimentan la maternidad.

El VIH es el síndrome de inmune deficiencia adquirida que se expresa en la depresión del sistema inmunológico, generando que el organismo se encuentre más propenso a contraer enfermedades infecciosas (De Bedout, 2008). Al 2017, se estimaba que 36,9 millones de personas vivían con esta condición en el mundo, produciéndose casi el 75% de los casos de contagio en el marco de una relación heterosexual (ONUSIDA, 2018). Se considera pues que ha existido una feminización del VIH, solo en América Latina se concentran el 20% de mujeres viviendo con VIH (ONUSIDA, 2018). Mientras que en el Perú, la proporción de contagio hombre mujer pasó de 11 a 1 en 1983 a 3 a 1 en la actualidad (Centro Nacional de Epidemiología, Prevención y Control de Enfermedades, 2018).

La propagación del VIH en población femenina se encuentra relacionada a factores biológicos, sociales y culturales. Por un lado, las mujeres tienen una probabilidad de 2 a 4 veces mayor que los hombres de contraer la infección debido a que la zona de exposición al virus durante una relación sexual es mayor (Herrera & Campero, 2002; Valdespino, 1995). Además, la carga viral presente en el semen es mayor a la de los fluidos vaginales, y, las infecciones de transmisión sexual que debilitan la mucosa vaginal permitiendo la entrada del virus, suelen no ser tratadas en las mujeres al no manifestar síntomas (Herrera & Campero, 2002).

Al mismo tiempo, la estructura social y las desigualdades de género, etnia, edad o nivel socioeconómico favorecen la vulnerabilidad de las mujeres ante el contagio de VIH (Grimberg, 2003; Herrera & Campero, 2002). El principal medio de transmisión del VIH en mujeres son las prácticas sexuales sin protección (Velásquez, 2011). Estas prácticas no se producen solo por la falta de información o recursos, sino que se encuentran marcadas por las representaciones, valores, normas y discursos socialmente construidos en torno al género y la sexualidad (Garibi, 2009; De Bedout, 2008). Así, el ideal de masculinidad se caracteriza por su impulso sexual incontrolable, sus múltiples conquistas e invulnerabilidad; mientras que el femenino refiere a la pasividad, el no reconocimiento ni expresión del deseo sexual, y la orientación a la procreación (Rivera-Díaz, Varas-Díaz, Coriano-Ortíz, Padilla, Reyes-Estrada, & Serrano, 2015). Dichas concepciones avalan la dominación masculina sobre las capacidades tanto reproductivas como sexuales de las mujeres, expresada en diversas prácticas como el sexo coercitivo sin protección (Garibi, 2009).

Las representaciones sociales en torno al género antes mencionadas intervienen entonces obstaculizando las posibilidades de prevención y acción de las mujeres ante una posible transmisión de VIH. Situación que se agrava cuando se combina con la pobreza, violencia de género, o discriminación por etnia o nivel socioeconómico, pues estos factores se relacionan directamente con un menor acceso a la educación, información, trabajo asalariado, apoyo social, y servicios de salud (Rivera-Díaz et al, 2015). Lo que a su vez, disminuye la probabilidad de que las mujeres rechacen encuentros sexuales no deseados o negocien efectivamente el uso de protección (Amuchástegui & Reartes, 2017; Paredes, 2006).

Las desigualdades de género configuran una mayor vulnerabilidad en las mujeres para contraer el VIH, pero también para diagnosticarlo y tratarlo. Un diagnóstico temprano es menos probable en mujeres, a quienes los profesionales de salud, en base a asunciones de género, no consideran como población en posible riesgo por encontrarse casadas o ser adultas mayores (Amuchástegui & Reartes, 2017; Pedrosa, 2004). Por esta razón, el acceso a una prueba de despistaje de VIH resulta difícil para las mujeres, y muchas de ellas conocen su situación durante el control de un embarazo en el que un descarte serológico es parte del procedimiento obligatorio (Velásquez, 2011; Pedrosa, 2004).

Para muchas de las mujeres con VIH, el diagnóstico de su condición es sorpresivo, pues no se perciben a sí mismas en situación de riesgo debido a que se

encuentran en una relación estable y monógama que crea una ficción protectora hacia el VIH y las enfermedades de transmisión sexual (Garibi, 2009). Concebir la posibilidad de encontrarse infectada dentro de una relación estable es muy difícil, ya que unidas a estas relaciones suelen sostenerse ciertos ideales de amor romántico como el de la fidelidad o la entrega incondicional, a partir de los cuales el uso del condón, la realización de pruebas de despistaje o cualquier práctica de prevención pueden ser tomada como señal de desconfianza o falta de amor (De Bedout, 2008; Paredes, 2006; Pedrosa, 2004). Mientras que las parejas masculinas, por otro lado, aun conociendo su diagnóstico suelen no comunicarlo por temor a reconocer una infidelidad o a ser abandonados (Paredes, 2006).

El conocer el diagnóstico del VIH puede ser considerado un punto de quiebre en la trayectoria de vida de las mujeres al confrontar cada contexto personal con los imaginarios sociales sobre el VIH (Viñas, Álvarez, Erosa, Evangelista & Sánchez, 2017; Pedrosa, 2004). El VIH es considerado una enfermedad que amenaza la vida y es adquirido a través de comportamientos estigmatizantes como el uso de drogas intravenosas, homosexualidad y prostitución (Rivera-Díaz et al., 2015; Paredes, 2006). Es en base a estas creencias que las personas que viven con esta condición son situados en el campo de la desviación de los valores y la moral (Zafra-Tanaka & Ticona-Chavez, 2016).

Para protegerse de este proceso de desvalorización social, las personas con VIH suelen elaborar explicaciones para conocer cómo y cuándo sucedió la transmisión (Nureña, 2011; Pedrosa, 2004). Aparece entonces la necesidad de identificar un culpable y un inocente (Pedrosa, 2004); cuando la culpa es depositada fuera, las mujeres quedan absueltas de haberse involucrado en conductas incorrectas, y su moral, según el modelo dominante en el que las mujeres no deben expresar deseo sexual y menos aún involucrarse con múltiples parejas sexuales, intacta (Nureña, 2011). Por el contrario, si la culpa recae sobre ellas, el diagnóstico es elaborado como constante fuente de vergüenza y merecido castigo por su trasgresión a lo socialmente aceptable (Rivera-Díaz et al., 2015; Nureña, 2011).

El VIH, además de propiciar una serie de cambios físicos en quienes viven con la condición, afecta la forma en la que la persona se percibe a sí misma, y genera una reconfiguración de su identidad y su relacionamiento con el entorno (Bran-Piedrahita, Palacios-Moya, Bermúdez-Román & Posada-Zapata, 2018). En las mujeres en específico, existe un mayor riesgo de presentar estigma elevado (Zafra-

Tanaka & Ticona-Chavez, 2016), y ante situaciones de discriminación, son más propensas a internalizarlo, experimentando constantemente sentimientos y creencias negativas sobre sí mismas, lo que afecta su salud mental y se configura en un impedimento para el tratamiento (Álvarez-del Arco, Rodríguez, Pérez-Elías, Blanco, Cuellar, del Romero, Santo, Boix, Masía, Pascual, Hernando & CoRIS, 2018; Bran-Piedrahita et al., 2018).

La presencia del VIH incide en la forma en la que se desarrollan las mujeres en diversos ámbitos de su vida, incluyendo el laboral (Bran-Piedrahita et al., 2018; Paredes, 2006). Su situación económica puede verse modificada por diversos motivos como el abandono laboral por recaídas en la salud, pero sobre todo debido a la pérdida o la difícil inserción y mantenimiento en el mercado laboral producto de la discriminación asociada al conocimiento de su condición (Paredes, 2006). Esta inestabilidad laboral puede generar dependencia económica de las mujeres hacia su pareja o familiares, lo que incrementa su vulnerabilidad (Bran-Piedrahita et al., 2018).

La posibilidad de ser rechazadas, juzgadas o asociadas a comportamientos de riesgo, influye en la decisión de las mujeres de compartir su diagnóstico (Bran-Piedrahita et al., 2018). Estos temores se acentúan cuando existe dependencia económica de ellas hacia sus parejas o familiares, los que consideran podrían abandonarlas o reaccionar de manera violenta (Obiols & Stolkiner, 2018). Entre otras razones para ocultar el diagnóstico se encuentran el deseo de proteger a sus familias del alcance del estigma (Bran-Piedrahita et al., 2018). El ocultamiento limita las afiliaciones de las mujeres e implica la pérdida de apoyo en sus vínculos comunitarios, de amistad o familiares, lo que genera malestar, incrementa su impotencia, frustración y empeora su situación económica, dificultando su adhesión al tratamiento (Bran-Piedrahita et al., 2018; Obiols & Stolkiner, 2018). Mientras que en los casos en los que el diagnóstico se comparte, suele darse una consolidación positiva de los vínculos afectivos con la familia, amigos, y una búsqueda activa de redes de apoyo. (Bran-Piedrahita et al., 2018).

Además, es común que las mujeres con VIH restrinjan sus prácticas sexuales y búsqueda de nuevas parejas por temor a la reacción de las personas ante el diagnóstico, la transmisión del virus, y el embarazo (Álvarez-del Arco et al., 2018; Paiva, Gavato, Lacerda & Brazil, 2002). El estigma en torno al VIH, el bajo acceso a mercado de trabajo, y la poca información sobre salud sexual y reproductiva a la que acceden las mujeres con VIH, se limita el control sobre su propio cuerpo y la toma de decisiones

informada respecto al desempeño de su sexualidad de manera segura (Álvarez-del Arco et al., 2018, Ferreira et al., 2012; Aguiar & Barbosa, 2006). Incluso desde el sistema médico, se les intenta negar el derecho a la maternidad (Hernando, Alejos, Álvarez, Montero, Pérez-Elías, Blanco & CoRIS, 2014), llegando a coaccionarlas ilegalmente a la utilización de métodos anticonceptivos quirúrgicos y definitivos como la ligaduras de trompas (Paredes, 2006).

El vínculo en el que más se apoyan las mujeres con VIH es la pareja; si ambos son portadores del virus, este apoyo se basa en la experiencia compartida y la responsabilidad mutua de seguir tratamiento (Obiols & Stolkiner, 2018). Cuando la pareja no es portadora, aparece como una fuente de respaldo para su propio cuidado o el de los hijos en caso le suceda algo (Obiols & Stolkiner, 2018). Las mujeres también buscan la asociación con pares con las que crean identidad en función al atributo distintivo que poseen como portadoras del VIH y la consiguiente situación compartida de estigmatización (Enrias, Fleitas & Staffalini, 2010). Con estas otras mujeres se construyen lazos de soporte social y se crean espacios de encuentro y solidaridad importantes que satisfacen la búsqueda de información o soporte que no encuentra respuesta en otros vínculos o en los profesionales de salud (Nureña, 2011).

Durante la maternidad en presencia del VIH, existen una serie de tensiones y contradicciones que influyen en la forma en la que esta es experimentada por cada mujer. De manera histórica, la función materna ha sido considerada el máximo valor femenino (Amati, 2006), y un evento incuestionable del hecho de ser mujer dentro de las circunstancias específicas de una relación heterosexual, monógama e institucionalizada (Salleti, 2008; Beauvoir, 1999). Esto se debe a que la maternidad, en forma de representaciones simbólicas transmitidas a través de discursos y prácticas comunes que mantienen el orden social de lo permitido y esperado para cada sexo, ha sido interiorizada en la construcción de las feminidades como un mandato natural de práctica obligatoria (Bordieu, 2008; Moreno, 2007; Ureta, 2006; Connell, 1987).

Entonces, es posible considerar que, más que una función biológica reproductiva, la maternidad es un fenómeno sociocultural complejo que, como todo fenómeno humano, posee connotaciones psicológicas (Ureta, 2006). Con la maternidad se presentan cambios esenciales a nivel corporal, metabólico, y endocrino (Moreno, 2007); pero, unidos a estos cambios fisiológicos, se producen también cambios a nivel psicológico que modifican la relación de cada mujer consigo misma y con los demás (Tomás, 2011; Stern, 1997). Es así que, cada mujer tiene una experiencia distinta de

maternidad respecto a otras mujeres en función a su historia personal, cultura, expectativas, frustraciones y ambiciones (Cáceres-Manrique, Molina-Marín y Ruiz-Rodríguez, 2014; Salleti, 2008; Moreno, 2007; Amati, 2006).

El convertirse en madre es para las mujeres fuente de fantasías y deseos conscientes e inconscientes sobre su propia situación como madres y sobre el niño por nacer (Cieza, 2017; Amati, 2006; Stern, 1997). La unión física con el feto permite una doble identificación de la mujer con su propio ser como bebé unida a la madre, y con su madre a la vez (Moreno, 2007; Amati, 2006). En esta fusión se revive y actualiza una situación ya vivida con la madre (Stern, 1997); las representaciones y fantasías sobre cómo ser madre elaboradas por la niña en base a esta relación, interactúan con su situación actual, y ejercen una fuerte influencia en el desarrollo de la futura relación madre-bebé (Amati, 2006).

Las representaciones que la futura madre comienza a elaborar comprenden fantasías, esperanzas, temores, sueños, recuerdos de la propia infancia, y las profecías sobre el futuro niño (Tomás, 2011; Stern, 1997). Mientras el bebé crece en el vientre materno, las representaciones sobre él también crecen hasta alcanzar una gran riqueza, cantidad y especificidad, que a medida que se acerca el parto disminuyen y se desdibujan para proteger al bebé real y a la madre de una discordancia potencial con el bebé representado (Moreno, 2007; Stern, 1997). Se renuncia a las representaciones más positivas, y se intenta negar las negativas asociadas a las dudas de viabilidad de la maternidad, y las preocupaciones y temores de muerte, anormalidad, o deformidad del hijo (Mijolla-Mellor, 2006).

Con la llegada del bebé a la realidad, la mujer se convierte en madre, lo que genera un profundo cambio en su identidad. El enfrentarse a la responsabilidad de un nuevo ser distinto a ella que la necesita para sobrevivir, produce una reevaluación y reorganización de sus auto representaciones como mujer, madre, hija, esposa, y su papel en la sociedad, la familia, entre otras (Cieza, 2017; Moreno, 2007; Stern, 1997). El vínculo afectivo con el hijo le proporciona una fuente de motivación constante para generar oportunidades de aprendizaje, y de crecimiento personal en los aspectos psicológicos y sociales que le permitan desenvolverse efectivamente en su rol como madre, cuidando, atendiendo y guiando a su hijo, para quien ella es un sujeto importante y necesario (Cieza, 2017; Cáceres-Manrique et al., 2014).

La maternidad no concluye con el parto y los primeros años de vida del hijo, sino que es un proceso dinámico de constante construcción, deconstrucción y búsqueda

de sentidos que dura toda la vida mujeres (Cáceres-Manrique et al., 2014; Moreno, 2007). La elaboración del hijo continúa; los proyectos, fantasías, y expectativas dirigidos hacia él se reconstruyen, pero dialogando con la realidad (Amati, 2006; Stern, 1997). En la relación con el hijo la madre busca revivir la relación ideal que desea y no ha conocido con una madre también ideal (Tomas, 2011; Mijolla-Mellor, 2006). Pero el encuentro entre el ideal y el ser pueden generar contradicciones, pues el ideal cultural de maternidad marca una forma determinada de ser madre que no necesariamente se corresponde con las necesidades y deseos de las mujeres (Ureta, 2006; Stern, 1997; Badinter, 1981).

A partir de la idealización, sacralización e imposición de los valores de la maternidad promovidos por los discursos y prácticas de diversos agentes de socialización como la familia, escuela, pares, medios, Iglesia y Estado, las mujeres internalizan mandatos sociales acerca de cómo debe ser una buena madre (Palomar, 2004; Lamas, 2002). El modelo de maternidad que el orden de género propone desplaza a la mujer del sujeto para sí misma hacia el sujeto madre para los otros (León, 2013; Palomar, 2004; Beauvoir, 1999), y la coloca en un contexto de sacrificio en el que debe priorizar las necesidades del hijo y expresar obligatoriamente amor, ternura, protección, e incondicionalidad aun cuando esto restrinja de alguna manera su autonomía o libertad (Garay, 2008; Marcús, 2006; Palomar, 2004; Fuller, 2001).

Los sentimientos positivos suelen ser los únicos reconocidos por el ideal de maternidad (Amati, 2006). La idealización totalizadora y fija de la mujer-madre, distorsiona las experiencias particulares de maternidad al negar la posibilidad de expresión de afectos y comportamientos distintos a los considerados aceptables (Cieza, 2017), como las angustias, ansiedades y preocupaciones sobre sí mismas como madres (Moreno, 2007) o sobre el futuro bebé y su crianza (Cieza, 2017; Cáceres-Manrique et al., 2014; Ureta, 2006). Generando que, de no cumplirse con el ideal, aparezca la culpa o sensación de incapacidad para cumplir con los roles y exigencias que la sociedad impone a las madres (Cáceres-Manrique et al., 2014; Badinter, 1981).

La concepción unificada de lo que es ser una buena madre, constriñe las experiencias de maternidad de las mujeres bajo un modelo único de maternidad que homogeniza y reduce sus experiencias sin lograr dar cuenta de la diversidad con la que cada mujer vive su maternidad en función a sus universos simbólicos de significados propios (Ureta, 2006; Palomar, 2004). Pues la maternidad es una experiencia que se articula en el plano de lo íntimo y lo social, cuya significación se conforma de

imágenes, atributos e ideales que denotan estereotipos y mandatos sobre cómo se debe ejercer la maternidad, e interactúan con las historias personales de las mujeres, sus experiencias de vida y contextos socioculturales (Long, 2009, Tubert, 1996).

La maternidad para las mujeres con VIH se convierte entonces en un espacio de conflicto en el que se experimentan y confluyen, desde la subjetividad de cada mujer, diferentes discursos y simbolizaciones sobre el ser madre y la enfermedad (Sanhueza, 2005). Ante la presencia del VIH, el cuerpo y la sexualidad femenina sufren una desvalorización: se configura como el espacio en el que reside la enfermedad, y, por tanto, es amenazante para sí mismo y para los demás (Kendall & Pérez, 2004). Así, las construcciones sociales hegemónicas del cuerpo femenino como objeto erótico, bello y creador de vida son confrontadas con la enfermedad y se le considera ahora, no apto para la sexualidad ni la reproducción (Obiols & Stolkiner, 2018; Grimberg, 2003).

La creencia prevaleciente de que una mujer con VIH ya no debería tener hijos entra en conflicto con la importancia de la maternidad para la identidad femenina (Ferreira, Moreira & Magalhaes, 2012; Ingram y Hutchinson, 2010). Las mujeres con VIH presentan dificultades para pensarse como seres sexuales y posibles madres, pero el deseo de maternidad puede presentarse (Álvarez-del Arco et al., 2018; Hernando et al., 2014; Ogilvie, Palepu, Remple, Maan, Heath, MacDonald, Christilaw, Berkowitz, Fisher & Burdge, 2007). Sin embargo, este deseo es cuestionado por la consideración de estas mujeres como completamente alejadas de los ideales de femineidad, maternidad y salud perfectas asociados al rol femenino (Obiols & Stolkiner, 2018). Razón por la cual, ante un embarazo, recaen sobre ellas juicios de irresponsabilidad o egoísmo (Álvarez-del Arco et al., 2018; Ferreira et al, 2012; Paredes, 2006), los que generan una mayor reactividad emocional negativa y una menor calidad de vida durante el embarazo y puerperio (Pereira & Canavarro, 2012).

La experiencia de maternidad en mujeres con VIH se encuentra marcada por el temor a la transmisión vertical del virus de la madre hacia sus hijos (Hernando et al., 2014; Ferreira et al., 2012; Palomar & Suarez, 2007). Esta es la principal angustia vivida por las madres debido a que el VIH se asocia a la posibilidad de muerte del hijo (Long, 2009). La incertidumbre acerca de la transmisión durante el embarazo causa sufrimiento psíquico expresado en sentimientos de culpa por ser el posible agente responsable del contagio, y el sufrimiento asociado a vivir con VIH que recaería sobre un ser inocente (Obiols & Stolkiner, 2018).

El ideal de madre protectora es roto al exponer al bebé a la posibilidad de daño en la forma de la transmisión del virus y a los tratamientos preventivos, así como a la propia condición de la madre que le dificulta garantizar un cuidado incondicional, pues existe la posibilidad latente de muerte, enfermedad o rechazo del entorno (Álvarez-del Arco et al., 2018; Obiols & Stolkiner, 2018; Ferreira et al., 2012). Por esto, las madres con VIH suelen ocultar su condición como mecanismo de protección ante la discriminación y aislamiento, y valoran muy positivamente el soporte social familiar o de la pareja como respaldo en el cuidado de los hijos (Álvarez-del Arco et al., 2018). Sin embargo, en la incompatibilidad de pensar la maternidad viviendo con VIH aparece la sensación de haber fallado como madres, pues una madre no daña a su hijo de ninguna manera (Long, 2009; Palomar y Suarez, 2007).

De darse una transmisión vertical del virus de madre a hijo, esta suele ser interpretada como un fracaso en las medidas de protección de la madre (Enria, Fleitas & Staffolani, 2010). Madres con hijos con VIH presentan puntajes más altos de depresión y ansiedad porque deben enfrentar no solo las pérdidas de su propia salud, sino ocuparse del bienestar y seguridad de su hijo, unido a los sentimientos de culpa, lo que representa una mayor exigencia y esfuerzo de afrontamiento (Arrivillaga, Correa, Varela, Holguín & Tovar, 2006). Esto se incrementa con la presencia de pensamientos referentes a una anticipación negativa de los padecimientos físicos y emocionales que sus hijos tendrán que pasar, y el miedo a morir y dejarlo en abandono (Arrivillaga et al., 2006).

La transmisión vertical ha disminuido a porcentajes muy bajos por medio de estrategias médicas necesarias: la administración de terapia antirretroviral preventiva durante el embarazo, la cesárea electiva, el tratamiento profiláctico al bebé, y la suspensión de la lactancia materna (Paredes, 2006). En el Perú, la transmisión vertical ha disminuido de 1,2% en el periodo 2009-2013 a 0,7% en el 2014-2018, aunque siguen registrándose algunos casos asociados a la discontinuidad en el tratamiento antirretroviral de la madre (Centro Nacional de Epidemiología, Prevención y Control de Enfermedades, 2018).

Pero la ausencia de transmisión no es garantía de tranquilidad; los procesos de culpabilidad trascienden la transmisión y se trasladan a una imagen de madre que puede ser juzgada incluso por los propios hijos por no cumplir con los ideales de maternidad de salud y cuidado (Palomar, 2004). Las madres presentan temores derivados de revelar a sus hijos o hijas que se vive con VIH por el miedo al rechazo de estos (Palomar & Suarez, 2007), aun cuando se ha comprobado que cuando los hijos saben del

diagnóstico suelen acompañar y participar de los cuidados y toma de medicamentos de los padres (Amuchástegui & Reartes, 2017). Pudiendo producirse un proceso de adherencia culpógena a los tratamientos, o trasladarse la responsabilidad total de su continuidad hacia los hijos (Loufty, Sonnenberg, Margolese & Sherr, 2013).

La maternidad es un vínculo en el que las mujeres con VIH se apoyan. Dado que le atribuyen un gran valor al cuidado de los hijos, plantean como una meta importante el seguir el tratamiento para luchar contra el estadio del virus en el que se encuentran, y así poder continuar con sus cuidados, lo que influye positivamente en la adherencia al tratamiento y la continuidad del contacto con los servicios de salud (Enria, Fleitas & Staffolani, 2010). Esto se expresa en la voluntad de ser indetectable tanto a nivel de carga viral como en apariencia física para ocultar su condición de seropositividad, y escapar, tanto ellas como sus hijos, del estigma y rechazo consiguiente. (Amuchástegui & Reartes, 2017).

Además, la maternidad plantea otra forma de enfrentarse al estigma, pues cambia el foco de la enfermedad hacia la capacidad de cumplir una función socialmente valorada (Álvarez-del Arco et al., 2018; Hernando et al., 2014). La maternidad es considerada un paso natural en la vida de toda mujer, por lo que el desempeñarla contribuye a una reconstrucción del sentido de feminidad y sexualidad de la identidad social de las mujeres con VIH, identidad que fue rebatida por el diagnóstico (Álvarez-del Arco et al., 2018; Loufty, Hart, Mohammed, Su, Ralph & Walmsley, 2009).

La manera en que cada mujer experimenta y afronta su maternidad es importante tanto para su propio desarrollo como para el de sus hijos. Es a partir de la historia de cuidado en la vida de los individuos, que se perfilan actitudes y expectativas que guiarán su conducta, reacciones e interpretación de los eventos (Sroufe, Egeland, Carlson & Collins., 2005; Sroufe, 1983). Entonces, como en nuestra sociedad la madre suele ser la cuidadora primaria, la relación entre ella y el infante provee el contexto para el desarrollo del bebé (Sroufe, 2018; Tomás, 2011; Bowlby, 1951); y tiene un efecto importante sobre el autoestima, la autoconfianza, competencia social, empatía y autorregulación (Shulman, Elicker & Sroufe, 1994; Sroufe, 1983). No obstante, es necesario considerar que cada cuidadora se encuentra en contextos de apoyo y estrés particulares que influyen en cómo se desarrolla la relación (Ainsworth, 1967), y que las relaciones tempranas si bien son un proceso fundamental, no definen completamente el funcionamiento del individuo, pues las representaciones formadas sobre sí mismo y los

demás, interactúan con otros sistemas complejos de desarrollo (Sroufe, 2018; Ainsworth, Blehar, Waters & Wall, 1978; Bowlby, 1973).

La realización de la presente investigación se plantea desde una aproximación cualitativa debido a que la vivencia particular de la maternidad es un fenómeno que no puede ser cuantificado con indicadores específicos, sino que requiere ser estudiada de manera comprensiva, desde un acercamiento profundo a la experiencia particular de cada mujer. La investigación cualitativa reconoce y analiza las experiencias únicas de los individuos teniendo en cuenta el contexto en el que se desarrollan (Creswell, 2013; Willig & Stainton-Rogers, 2008), por lo que resulta pertinente para esta investigación, en la que se busca conocer, dar valor, y comprender la perspectiva de las participantes acerca del fenómeno de la maternidad a partir de sus vivencias, opiniones y significados. Además, el paradigma cualitativo resulta de gran utilidad para tratar temas poco explorados o en torno a cuales no se han realizado investigaciones en grupos sociales específico (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014), como es el caso de la maternidad en mujeres con VIH en el Perú.

De manera específica, la investigación se posiciona dentro de una epistemología de perspectiva fenomenológica (Willig, 2013; Creswell, 2009) para ahondar en la experiencia subjetiva de maternidad de las mujeres con VIH. Si bien existen investigaciones sobre algunos aspectos de la maternidad en mujeres con VIH, estos suelen centrarse en los factores que previenen la trasmisión vertical o las repercusiones emocionales del nuevo rol, dejando de lado la subjetividad de cada mujer. Por ello, desde esta perspectiva, se propone aproximarse a cómo experimentan su maternidad estas mujeres, a partir de los sentimientos, pensamientos, percepciones, y significados a nivel social, cultural y psicológico que surgen de sus vivencias.

La presente investigación tiene como objetivo general el comprender el modo en que mujeres con VIH experimentan la maternidad dentro del contexto específico que constituye el vivir con VIH. Para el logro de este objetivo se plantea un diseño de análisis temático (Braun y Clarke, 2012), que busca identificar temas fundamentales en la información recopilada con el propósito de organizar e integrar la misma estableciendo patrones comunes que derivan de la experiencia de las participantes. Se consideró dentro del marco teórico las diferentes condiciones que hacen de la experiencia de maternidad con VIH una experiencia particular para cada mujer; teniendo esto en cuenta, se analizó e interpretó la información obtenida de las participantes.



MÉTODO

Participantes

Las participantes de la presente investigación fueron seis madres con VIH de entre 25 y 42 años de edad, miembros de una asociación de mujeres con VIH ubicada en la ciudad de Lima. Todas las madres entrevistadas tienen un hijo en la infancia temprana, y conocen su diagnóstico hace al menos dos años. Las participantes viven en la ciudad de Lima en los distritos de Los Olivos, El Agustino, San Martín de Porres y Magdalena del Mar. De ellas, una cuenta con vivienda propia, mientras las otras cinco viven en una vivienda alquilada. Así mismo, dos no cuentan con ningún servicio de salud, y solo dos cuentan con un trabajo estable. Su grado de instrucción varía entre secundaria completa y educación técnica incompleta. Por otro lado, el estado civil de cinco de las participantes es soltera o separada. Una participante vive con su pareja y sus hijos, mientras que dos viven solas con sus hijos, y tres con sus hijos y otros familiares.

El contacto inicial se realizó con la fundadora de una asociación de madres con VIH a la que se le solicitó compartiera la investigación con sus compañeras, invitándolas a participar. La participación tenía un carácter voluntario, y se contactó a las madres que lo desearan y cumplieran con los criterios de inclusión. Para participar de la investigación se consideró como criterios de inclusión que las mujeres tuvieran un hijo o hija de entre 2 y 10 años de edad, y que su condición de VIH haya sido diagnosticada antes o durante el embarazo de este. Esto se debió a que, el conocer un diagnóstico positivo de VIH, impacta en la experiencia de maternidad de manera diferenciada (Pedrosa, 2004). Como criterio de exclusión se consideró que las madres no estuvieran experimentando ningún trastorno emocional. Tomando en cuenta el criterio de saturación de la información, se consideró que contar con seis participantes permitiría organizar e integrar la información recolectada de manera pertinente para poder articular los resultados y la discusión, pues el interés fundamental de la investigación no es la medición, sino la comprensión del fenómeno en toda su complejidad (Martínez, 2012).

En cuanto a los criterios éticos, se hizo explícito en todo momento el carácter voluntario de la participación, y se elaboró un consentimiento informado en el que se expuso el objetivo de la investigación y el procedimiento, enfatizando la confidencialidad de la información, y especificando su uso sólo para fines de la investigación (Apéndice 1). El consentimiento informado se leyó junto a las participantes para confirmar que hayan entendido de manera clara que su participación era voluntaria y que tenían la opción de retirarse en cualquier momento de la entrevista si así lo deseaban.

Por otro lado, se explicó que las entrevistas serían grabadas con el objetivo de rescatar la totalidad de la información, y que dichas grabaciones se eliminarían después de un periodo máximo de cinco años después de finalizada la investigación por motivos de eventuales auditorias éticas. De igual manera, se explicitó la posibilidad de realizar una devolución oral de los resultados finales a cada una de las participantes si así lo deseaban. Después de firmar el consentimiento informado, se pasó a llenar la ficha de datos sociodemográficos para luego empezar con la entrevista.

Al finalizar la entrevista, se observó e indagó cómo se encontraban emocionalmente las participantes luego de haber relatado sobre su experiencia de maternidad viviendo con VIH, y se les brindó contención en los casos en los cuales se encontraron sensibles por la vulnerabilidad emocional que la entrevista pudo causar. Adicionalmente, se hizo mención de que la investigadora es aún estudiante, y no puede atender necesidades terapéuticas como lo haría un especialista. De presentarse esta demanda, se le recomendó a las participantes instituciones que podrían apoyarlas. Asimismo, se les agradeció su participación.

Técnicas de recolección de información

Como se buscaba conocer la experiencia de las madres con VIH de manera comprensiva, se realizaron entrevistas a profundidad. En primer lugar, se utilizó una ficha sociodemográfica (Apéndice 2) en la que se consultó por la siguiente información: edad, distrito de residencia, grado de instrucción, ocupación, estado civil, acceso a servicios de salud y vivienda, y personas con las que vive. En relación a los hijos, se consultó por el número total de hijos, edad cronológica de cada uno de ellos, situación de salud, y si asistían a algún centro educativo o de estimulación.

Para la realización de las entrevistas se elaboró una guía de entrevista semiestructurada a partir del objetivo de la investigación, por lo que se aborda las representaciones del hijo, de madre ideal, y de sí misma como madre, así como el

significado de ser madre y vivir con VIH, centrándose en cómo estas situaciones fueron vividas, pensadas y sentidas por cada participante. Esta técnica permite el diálogo desde la visión subjetiva de cada mujer, dentro de una relación que le permita expresar sus vivencias y opiniones en un marco de respeto a su intimidad y privacidad (Sprague, 2005). Al finalizar el proceso de construcción del instrumento, la guía fue revisada por una experta, y, en base a sus recomendaciones, se realizaron las modificaciones pertinentes en relación a la claridad de las preguntas y el contenido. Adicionalmente, se corrigió la secuencia de las preguntas con el fin de que estas no resulten repetitivas.

Finalmente, se realizó la aplicación de una entrevista piloto para verificar la pertinencia y eficacia del instrumento. Tras ello, se hicieron las modificaciones pertinentes. La versión final del instrumento se encuentra en el Apéndice 3.

Procedimiento

En relación a los procedimientos realizados, el contacto inicial con las participantes se estableció desde el mes de Mayo de 2019 por medio de la reunión de la investigadora con la fundadora de la organización, en esta reunión se le solicitó el contacto de aquellas madres que cumplieran con los criterios de inclusión y se encontraran interesadas en participar. En primer lugar, se contactó a una madre para la realización de la entrevista piloto, luego de la cual se transcribió y analizó la información con el objetivo de modificar la guía de entrevista de forma que resultara más eficiente para el propósito de la investigación.

Luego se procedió a solicitar la participación voluntaria de las madres de las que se disponía el contacto, y se coordinó individualmente para la realización de las entrevistas a profundidad. Las entrevistas se realizaron durante los meses de Mayo, Junio, Julio, Agosto, Setiembre, y Octubre con una duración aproximada de 1 hora y media cada una.

Una vez terminadas las entrevistas, se procedió a realizar las transcripciones literales de la información obtenida en cada una de ellas, cuidando en todo momento la confidencialidad y fidelidad de la información. Cabe mencionar que también se mantuvo la exactitud en las transcripciones para lograr la neutralidad y validez necesaria de la información. Después de la obtención de resultados, se realizó la devolución oral de los mismos a las participantes de manera individual, con el fin de asegurar la credibilidad de la información y realizar las modificaciones pertinentes (Noreña, Alcaraz-Moreno, Rojas & Rebolledo-Malpica, 2012).

Durante todo el proceso, la investigadora cumplió un rol importante en el establecimiento de una relación cercana, horizontal, y de reconocimiento de los afectos y experiencias de las participantes, lo que facilitó el acercamiento a la experiencia particular de cada madre, así como el análisis posterior de la información.

Análisis de la información

La codificación de la información se realizó por medio del programa de análisis cualitativo Atlas.ti. Finalmente, la información fue analizada a partir de la técnica genérica del análisis temático, utilizando un razonamiento inductivo.



RESULTADOS Y DISCUSIÓN

A continuación se presentarán los principales hallazgos de la investigación, los cuales se han organizado teniendo en cuenta el proceso cronológico de la experiencia de maternidad de las participantes y sus reacciones emocionales en torno a ella. Estas han sido definidas por ellas como culpa, tristeza, preocupación, alivio, alegría, y esperanza en torno a tres etapas: la negación del diagnóstico, la aceptación, y la adaptación a la maternidad en condición de VIH.

Con excepción de una de las participantes, cuya transmisión fue vertical, las demás contrajeron el VIH en el marco de una relación de pareja heterosexual estable. Esto coincide con diversas investigaciones que señalan que las mujeres suelen adquirir el virus de sus parejas al mantener prácticas sexuales sin protección (ONUSIDA, 2018; Velásquez, 2011; Paredes, 2006). Las relaciones en las que se dio la transmisión se caracterizan por haber sido violentas, tanto a nivel físico como psicológico, con la constante presencia de infidelidades. Esta característica común, unida a que las madres participantes provienen de un nivel socioeconómico bajo, incrementan su vulnerabilidad a contraer VIH (Grimberg, 2003; Herrera & Campero, 2002), pues se conoce que un nivel socioeconómico bajo influye negativamente en el acceso y uso de métodos anticonceptivos (Rivera-Díaz et al, 2015; Herrera & Campero, 2002), así como a la educación, información y apoyo social (Amuchástegui & Reartes, 2017; Rivera-Díaz et al, 2015; Paredes, 2006).

Primera etapa: Negación del diagnóstico

Existe una etapa pre diagnóstico en la que las participantes reciben la noticia del embarazo con alegría, emoción y expectativa. Esta situación cambia al conocer el diagnóstico, apareciendo en las mujeres sentimientos de tristeza, culpa, vergüenza, cansancio, y preocupación relacionados a pensamientos sobre la inminencia de la propia muerte o la transmisión inevitable del virus a sus hijos (Hernando et al., 2014; Ferreira et al., 2012; Palomar & Suarez, 2007).

Las participantes conocieron su diagnóstico durante su embarazo al realizarse el descarte serológico rutinario que forma parte del procedimiento de atención prenatal en el Perú (Velásquez, 2011; Pedrosa, 2004). La primera reacción de las mujeres participantes al conocer el resultado positivo de VIH fue la de pensar que había habido una equivocación. Esta reacción parece deberse a que el encontrarse en una relación de pareja estable brinda a las mujeres una falsa ficción protectora frente a las enfermedades de transmisión sexual (Garibi, 2009). Al respecto, De Bedout (2008) plantea que los ideales de amor romántico como la confianza, incondicionalidad y fidelidad anulan la necesidad de utilizar un método de barrera durante las relaciones sexuales con la pareja, y les dificulta aceptar su diagnóstico.

La idea de que existe una equivocación se ve reforzada por la sensación de bienestar y salud que experimentan en el momento de conocer el diagnóstico positivo, la misma que resulta incompatible con sus ideas de cómo aparece el VIH en el cuerpo. Como se puede apreciar en el siguiente fragmento: “[...] pensé que me iba a ver flaquita... me iba a poner como dice ¿no?, achacar... me iba a dar la TBC, seguro al otro año voy a estar... hasta herida, a veces me imaginaba manchas” (participante 2, 27 años), las participantes consideraban que el VIH se manifestaba de manera inmediata con síntomas relacionados a alguna infección oportunista de la etapa Sida del virus (Díaz, 2014; Paredes, 2006).

Conocer el diagnóstico modificó la forma en la que las mujeres se aproximaban a su maternidad, pues produjo un encuentro entre su ideal de maternidad y los imaginarios sociales sobre el virus. Si bien las madres entrevistadas señalan explícitamente que no existe una madre ideal, es posible notar que si poseen una representación clara de cómo debería ser una buena madre. Esta representación ha sido construida socialmente y se encuentra compuesta por atributos como la protección, amor y cuidado incondicional (Garay, 2008; Marcús, 2006; Palomar, 2004; Fuller, 2001).

La falta de información sobre el virus genera su asociación directa con la muerte y la creencia de transmisión irreversible del virus a los hijos, pues existe una escasa consciencia sobre el VIH a nivel de conocimientos, actitudes y prácticas de prevención; así como una pobre capacidad de preparación y de respuesta ante él (Pernaz-Linsuy & Cárcamno-Cavagnaro, 2015). Este estado de desinformación produce que las participantes consideren que existe una alta probabilidad de causarle daño al hijo,

exponiéndolo a la enfermedad y muerte asociadas a la transmisión vertical del VIH: “ignoraba también el tema de ser madre con la condición que te salen los hijos sanos, yo decía no, para qué traer un hijo al mundo si me voy a morir o mi hijo va a salir enfermo” (participante 3, 27 años)

Se presenta entonces una incongruencia entre la imagen de sí mismas como madres y la representación ideal esperada (Long, 2009), al considerar que se falla en el cuidado incondicional que se supone deben ser capaces de otorgar como madres (Obiols & Stolkiner, 2018; Ferreira et al., 2012; Grimberg, 2003). De igual modo, las participantes temen que la discriminación que ellas experimentan en base a los estereotipos sobre el VIH y su relación con prácticas estigmatizantes como el uso de drogas intravenosas, homosexualidad y prostitución, alcance a sus hijos (Rivera-Díaz et al., 2015; Paredes, 2006); lo que constituiría otro fallo al ideal de madre que provee seguridad, salud y bienestar (Palomar, 2004; Lamas, 2002).

El ideal de maternidad crea expectativas sobre el comportamiento materno, y el considerar que no se cumple plenamente con esa función es sentido como un fracaso para una misma produciendo sufrimiento psíquico, malestar, emociones de tristeza, culpa, e incluso sensaciones de incapacidad para cumplir con los roles y exigencias de la maternidad (Obiols & Stolkiner, 2018; Cáceres-Manrique et al., 2014; Ureta, 2006; Badinter, 1981).

La imposibilidad de la lactancia materna como medida de prevención de la transmisión vertical es un claro ejemplo; las participantes consideran que la leche materna brinda protección y defensas que la leche de fórmula no puede igualar, además de que es clave para la conexión madre e hijo. Entonces, es posible observar que el no poder desempeñar la lactancia genera frustración y la sensación de estar fallando como madres que proveen alimento, protección, y cuidado, tal y como se manifiesta en los siguientes fragmentos:

“cuando yo era joven creía que la conexión de la lactancia de madre e hijo era una conexión única siempre lo imagine” (participante 4, 31 años)

“mira lo que estoy botando, esto es bueno para el bebé, esto es el calostro, esto es para que tenga defensas buenas” (participante 2, 25 años)

Por otro lado, las representaciones del hijo también se ven afectadas por el conocimiento del diagnóstico: varían de imaginarlo como un nuevo ser que traerá alegría y compañía a su madre, llega a completar su vida y es un símbolo de unión de la familia, a representaciones más centradas en la salud y fortaleza que deseaban tuviera. Al mismo tiempo, se mantienen también representaciones más negativas que intentan ser rápidamente descartadas, como las de un bebé enfermo, con alguna deformación, e incluso muerto. Las representaciones sobre el hijo van perdiendo riqueza, cantidad y especificidad, quizá para proteger a la madre y al bebé real de una discordancia con el bebé imaginado (Tomás, 2011; Moreno, 2007; Mijolla-Mellor, 2006; Stern, 1997)

Las madres realizan esfuerzos cognitivos y conductuales para lidiar con las demandas que presenta el experimentar la maternidad en condición de VIH (Nureña, 2011). La manera en la que afrontan las situaciones varía a partir del sentido que le otorgan a cada una de ellas basándose en sus propias experiencias, conocimientos y recursos (Konstantinidis & Cabello, 2008). Según el modelo de Garnefski y Spinhoven (2007), ante un evento negativo las personas tienden a autoculparse, colocando el foco atencional en las emociones y pensamientos negativos ligados a la culpa. Así, las participantes se niegan a tomar acción sobre su condición, ellas se centran en la experiencia emocional de culpa y arrepentimiento que viven y eligen no tomar las medidas médicas necesarias. Ellas se evaden de una realidad profundamente displacentera que no saben cómo manejar: “Al primer mes que me dijeron sabes que, tú tienes VIH, no, no, yo no tengo eso, no tengo eso, ósea me rehusé a tomar el medicamento: yo no le quise creer, porque, ósea, porque voy a tener VIH, en qué momento, ¿como sucedió?” (participante 5, 42 años).

Dicha situación genera que las mujeres entrevistadas se encuentren constantemente expuestas a juicios de irresponsabilidad o egoísmo realizados por ellas mismas y las personas con las que interactúan (Álvarez-del Arco et al., 2018; Ferreira et al., 2012; Paredes, 2006), lo que produce una mayor reactividad emocional negativa y una menor calidad de vida durante el embarazo y puerperio (Pereira & Canavarro, 2012).

Segunda etapa: Aceptación de la experiencia de maternidad en condición de VIH

El hecho de estar embarazadas exige a las participantes la toma de decisión inevitable de empezar el tratamiento o no, pues se deben completar los cuidados

preventivos antes de la cesárea. El conocimiento inesperado de la condición de VIH no garantiza el tiempo necesario para una adaptación psicológica antes del nacimiento del hijo, pero las participantes asumieron las responsabilidades asociadas a la maternidad de igual manera. Esta etapa se encuentra marcada por una experiencia emocional de tristeza, preocupación, incertidumbre, miedo y culpa, pero también de búsqueda de ayuda en espacios que brinden tranquilidad y seguridad sobre la no transmisión del virus al hijo.

Durante esta etapa, las madres inician una búsqueda de sentido que les permita comprender cómo se dio la transmisión para poder elaborar la culpa que les impide involucrarse en conductas pragmáticas para abordar o solucionar una situación, como podría ser la posibilidad de transmisión vertical (Nureña, 2011). Entender cómo se dio la transmisión detiene los pensamientos de autoculpa y permite librarse del estigma de que se piense han transgredido las expectativas de sexualidad femenina realizando conductas de riesgo (Rivera-Díaz et al., 2015; Pedrosa, 2004), lo que se relaciona con una mayor búsqueda de atención.

La adhesión al tratamiento requiere de un proceso de aceptación del diagnóstico en el que intervienen diversos factores como el estado de salud de la madre, su sentido de autoeficacia, la información disponible, y el apoyo social (Plascencia de la Torre, 2019). La aceptación refiere a los pensamientos ligados a aceptar que el suceso negativo sucedió y está presente sin posibilidad de revertirlo, pero constituye la primera etapa para empezar a lidiar con la situación (Garnefski & Kraaij, 2007). Las madres empiezan a aceptar su condición de VIH, y buscar herramientas, apoyo e información para abordar la situación.

Un recurso al que recurren alguna de las madres es la espiritualidad; siguiendo el consejo de otras madres y personal médico, se apoyan en la conexión espiritual que encuentran en la figura de Dios, lo que les permite perdonarse a sí mismas, eliminando la culpa excesiva que experimentan (Jesse & Reed, 2004). Una perspectiva espiritual sirve de guía diaria, fuente de soporte y fortaleza interna para las madres, promoviendo su búsqueda de bienestar.

Otro importante factor para la aceptación del diagnóstico es la búsqueda de la salud del hijo, argumento que es utilizado por las y los profesionales de salud para asegurar la adhesión al tratamiento, como se expresa en el siguiente fragmento:

“me comenzaron a explicar que si yo no tomaba el medicamento podía ocasionarle algún efecto a mi niño y cosas así donde me preguntaron si amas a tu hijo, y yo le digo, quién no quiere a sus hijos señorita, entonces hazlo, imagínate que son vitaminas par que el niño pues nazca sano, robusto y nazca bien de su cabecita y todo, entonces yo pensé y dije mejor tomo el medicamento”
(participante 3, 42 años)

Sin embargo, la forma en la que se plantea el tratamiento a las madres se centra en el cuidado del hijo, invisibilizando las necesidades de la mujer, por lo que no garantiza la continuación del tratamiento después del nacimiento del hijo (Obiols & Stolkiner, 2018). Además, de no tomar el medicamento se genera culpa o la sensación de ser mala o irresponsable, aun cuando muchas veces el rechazo del tratamiento se genera por el malestar físico casi insoportable que generan las pastillas o incluso un trastorno emocional (Amuchástegui & Reartes, 2017).

De igual manera, resulta más sencillo aceptar el diagnóstico cuando hay una red de soporte social, pues los vínculos afectivos formados con personas que no las rechazan ni juzgan a causa de su diagnóstico brinda un contexto seguro para ello (Bran-Piedrahita et al., 2018; Santos, Alves, Malta, Nunes, Gir & Karina, 2017). Resulta necesario señalar que el papel de la pareja cobra especial relevancia para las madres, pues esperan que desempeñe un papel de soporte emocional y económico, aun cuando suele estar ausente (Álvarez-del-Arco, 2018). Todas las parejas de las participantes presentaron reacciones emocionales de tristeza, enojo y culpa ante el conocimiento del diagnóstico, llegando incluso, en el caso de cuatro madres, a cortar la convivencia y comunicación con ellas bajo la justificación de sentirse culpables por ser los responsables de la transmisión. La ausencia de la pareja y la falta de soporte emocional y económico fue suplida por el apoyo familiar, aunque en dos casos los vínculos familiares se rompieron debido al rechazo experimentado por la madre de parte de sus familiares a causa de su condición.

En el contexto de atención médica, las y los profesionales de la salud suelen representar una fuente de información y soporte emocional para las madres, pues brindan información que disipa sus dudas sobre los efectos del tratamiento o la posibilidad de la transmisión vertical, contribuyendo a que las madres continúen el tratamiento con tranquilidad y seguridad.

Las mujeres asistieron a reuniones de grupos de apoyo y consejería a personas con VIH que permitió el encuentro con otras madres que viven con la misma condición. Estas mujeres representaron una fuente de apoyo tanto emocional como instrumental, pues les proporcionaron además de contención emocional basada en la identidad compartida (Enrias, Fleitas & Staffalini, 2010), información y recursos que no encontraban en otros espacios (Nureña, 2011). Este intercambio resulta importante, pues cambia su modo de pensar y actuar respecto al tratamiento y el virus en sí mismo, facilitando su aceptación al mostrarles la posibilidad de alcanzar bienestar a través de él.

Con el nacimiento del bebé las madres experimentan emociones tanto positivas como negativas. Por un lado, señalan haberse sentido alegres, tranquilas y plenas de tener a su cuidado a un ser indefenso que las necesita enteramente para vivir, y a quien pueden dirigir su cuidado y amor. Al mismo tiempo, se sentían cansadas y hasta abrumadas por la responsabilidad y exigencias en cuestiones de crianza que plantean el ser madre con VIH. Ellas y sus hijos debían pasar por constantes chequeos médicos, seguir un tratamiento antirretroviral, y recoger regularmente la leche de fórmula; situaciones que requieren esfuerzo físico y mental, pues se encuentran atravesadas por la experiencia emocional de constante preocupación por la posibilidad de transmisión del virus al hijo.

Durante los primeros meses del bebé, se evidencia una aceptación del diagnóstico por parte de las madres, que, sin embargo, no se da plenamente porque existe aún la amenaza de transmisión del virus al hijo, lo que les genera nuevamente sentimientos de culpa, angustia, arrepentimiento, llanto y pensamientos rumiativos. Dichos pensamientos y emociones representaron una de las principales dificultades para la crianza durante los primeros meses, debido a que interfería en el desarrollo de actividades cotidianas de las madres, las que se sentían desmotivadas y con baja energía (de la Rubia & Segovia, 2014)

Tercera etapa: Adaptación a la experiencia de maternidad en condición de VIH

Un hito que marca el inicio de la adaptación a la experiencia de maternidad en condición de VIH es el conocimiento de que los hijos son negativos. Las madres se sienten aliviadas ante la noticia: “me dieron la noticia de que no estaba infectado, y ahí recién empecé a experimentar lo que es ser mamá” (B, participante 3, 27 años). Así, pueden dirigir sus energías a reconstruir su proyecto de vida anteriormente puesto en pausa por la incertidumbre que suponía la posibilidad de transmisión (Santos et al., 2017)

La condición de VIH es elaborada; el suceso displacentero adquiere un nuevo significado positivo al presentarse nuevos pensamientos generados por una reinterpretación positiva del mismo (Garnefski & Spinhoven, 2001). El VIH ya no se considera fijado solo en la enfermedad, muerte y peligro, sino que se abren las posibilidades de salud, bienestar, búsqueda de estabilidad y felicidad (Amuchástegui & Reartes, 2017). Esto permite que la condición de VIH pueda integrarse a la vida de las personas, a sus planes y proyectos (Aristegui, Pemoff, Flighelman, Warth, Vergani, Zalazar, Rapagnani & Mercado, 2014).

La representación que las mujeres tienen de sí mismas difiere de la que tenían antes de convertirse en madres en el contexto de VIH. El ideal de maternidad mantenido aparece como menos rígido, y es valorado no por su perfección en cumplirse, sino por el valor social que representa (León, 2013; Palomar, 2004; Beauvoir, 1999). La maternidad las hace sentir mujeres completas, cambia el foco de la enfermedad hacia su capacidad de ser madre como parte de su identidad femenina, ya que tener hijos ha sido interiorizado como un mandato natural reconocido como valioso (Bordieu, 2008; Moreno, 2007; Amati, 2006). Esta realización de su sentido de femineidad compensa su condición como mujer con VIH al otorgarle valor social como madre (Álvarez-del Arco et. al., 2018).

La maternidad significa un importante cambio en la vida de las mujeres; se presenta una reevaluación y reorganización de su identidad como mujer, madre, hija, esposa (Cieza, 2017; Moreno, 2007). Se da un desplazamiento de la prioridad de ellas mismas hacia un nuevo ser que las necesita para sobrevivir, sus hijos (Cieza, 2017). Este cambio es percibido por las madres como un paso a una nueva etapa de su vida caracterizada por la madurez que alcanzan al asumir la responsabilidad de una nueva vida a la que deben mantener económicamente y criar. Ellas pasan a utilizar estrategias de afrontamiento más adaptativas y variadas como la focalización en los planes, según la que reflexionan y encuentran posibles formas de actuación (Garnefski & Spinhoven, 2001).

El proceso de maternidad, con las diferentes emociones experimentadas a través de él cobra sentido en la relación con el hijo, pues las participantes consideran que el esfuerzo realizado valió la pena para lograr el bienestar de sus hijos. Si bien muchas de sus expectativas, como las de disfrutar plenamente del cuidado del bebé en una relación de pareja estable no fueron cumplidas, ellas creen que el vínculo emocional entre ellas y

sus hijos se formó y fortaleció en base a experiencias difíciles compartidas y afrontadas exitosamente.

Los hijos representan el vínculo más importante en la vida de las participantes, las proveen de compañía, apoyo, y experiencias positivas. El deseo de cuidarlos adecuadamente, brindándoles un contexto seguro y estable, motiva a las madres a estar en constante búsqueda de oportunidades en todos los ámbitos de su vida, desde lo académico o laboral hasta lo personal. Las madres señalan que hacen todo lo posible para cumplir bien su papel, procurándole amor, cariño, comprensión y cuidado a los hijos; al mismo tiempo que le transmiten valores y habilidades para desenvolverse efectivamente en la vida.

Al igual que en la etapa de adaptación, las madres necesitan una red de soporte social y familiar que les permita expresar sus pensamientos y conductas propios de un afrontamiento adaptativo. Sin embargo, ellas han desarrollado recursos propios que les permiten responder ante cualquier situación, como casos de discriminación. A su vez, la maternidad las motivó a explotar sus capacidades, y buscar oportunidades de aprendizaje y crecimiento personal en los aspectos psicológicos y sociales que les permitan desenvolverse efectivamente en su rol como madre: cuidando, atendiendo y guiando a su hijo (Cieza, 2017; Cáceres-Manrique et al., 2014).

Las madres se asumen como una persona con VIH pero que no solo está constituida por el virus, sino que tienen muchas más características, siendo una central el desempeño de su rol de madre. Este rol le permite descentrarse de su identidad como persona con VIH a desempeñarse en un rol que obtiene un reconocimiento social que desafía el estigma. El diagnóstico les ha dado la oportunidad de reevaluar y replantear sus metas y vida, propiciando una serie de cambios positivos y funcionales. Algunas de las madres incluyeron en su proceso de adaptación el activismo y visibilidad para ejercer un rol activo en tareas de prevención y acompañamiento de pares.

Las madres han construido una representación del VIH sin estigma, considerándolo un virus más que requiere tratamiento pero no imposibilita a las personas que lo tienen. En el ámbito laboral, la condición de VIH no resulta tan resaltante para las madres, ellas la consideran solo en función a la responsabilidad de tomar el tratamiento antirretroviral y mantener un cuidado especial en la preparación de los alimentos. En otros ámbitos, su condición no adquiere mayor importancia, y es

considerada un obstáculo superado que ya no representa un riesgo tan grave para ellas como era durante los primeros años. Por ejemplo, luego de haberse adaptado a la experiencia de maternidad en condición de VIH, una de las madres entrevistadas tuvo otro hijo. Ella señala que gracias a los recursos desarrollados, se vive con más tranquilidad en lo referente a la posibilidad de transmisión vertical, y de los cuidados especiales que se requieren tener en cuenta.

Al mismo tiempo, se presentan también algunas dificultades para afrontar la maternidad con VIH, como que con el paso del tiempo la toma de medicamentos se convierte en una rutina que para algunas madres resulta complicada de seguir, ya sean por los efectos emocionales adversos o por situaciones externas que dificultan el seguimiento del mismo. Otra situación complicada para las madres es el temor que sienten a que el rechazo social debido a su condición de VIH se extienda a sus hijos y sean discriminados. La posibilidad de dañar a sus hijos en cualquier manera les resulta intolerable, por lo que intentan protegerlos ocultándoles su diagnóstico hasta que sean mayores y lo suficiente maduros como para entender la situación y no rechazarlas.

La sexualidad es un tema que las madres se encuentran elaborando aun debido a que el VIH confrontó su identidad como mujeres con la enfermedad, y su cuerpo, salud y sexualidad sufrieron una desvalorización, considerándose peligrosos para sí y los otros (Bran Piedritah et al, 2018 ; Kendall & Pérez, 2004). Lo anteriormente mencionado, unido al temor a la reacción de las personas ante el diagnóstico o la transmisión del virus, genera que las participantes restrinjan sus prácticas sexuales y búsqueda de nuevas parejas (Álvarez-del Arco et al., 2018; Paiva, Gavato, Lacerda & Brazil, 2002).

Con miras al futuro, las madres poseen fantasías y expectativas dirigidas a ellas mismas y a sus hijos (Amati, 2006; Stern, 1997). Pensando en el futuro, existen planes de superación personal como el estudiar una carrera, trabajar y comprar un terreno, todo ello orientado a la búsqueda de tranquilidad y bienestar. Además, en 3 de las participantes aparece la aspiración de tener algún bien material como un departamento o terreno que dejarle a los hijos como símbolo de estabilidad económica.

CONCLUSIONES

En conclusión, la presente investigación ha permitido ahondar en la experiencia de maternidad de mujeres con VIH residentes en Lima desde una dimensión subjetiva, la misma que ha sido minimizada en favor de un enfoque cuantitativo centrado en la prevención de la transmisión vertical pero sin ahondar en los procesos internos de las madres. Los resultados encontrados permiten acercarse a la vivencia de la maternidad de mujeres con VIH, y reconocer en ella procesos comunes interpelados por características y contextos particulares.

Se evidencia que el diagnóstico de VIH ha tenido un impacto positivo en la vida de las madres, quienes han reinterpretado positivamente la situación para utilizarla como un movilizador de crecimiento personal: mejorado su estilo de vida, adoptado técnicas de autocuidado, establecido prioridades, y mantienen un fuerte compromiso con su proyecto de vida y sus relaciones interpersonales (Bastidas & Canaval, 2018). La experiencia de maternidad aparece como un espacio de reconstrucción y resignificación de la identidad de las madres cuya valía fue cuestionada por las representaciones sociales existentes en torno al VIH.

Resulta necesario continuar realizando investigaciones desde la psicología con esta población, pues ellas pasan por cuidados específicos desde la preconcepción, el periodo prenatal, parto y puerperio, por lo que es necesario considerar sus necesidades y deseos reales. Sus recursos y potencialidades deben continuar analizándose para fomentar el desarrollo de programas y estrategias que manejen una información pertinente y promuevan un afrontamiento funcional de las diferentes situaciones por las que transitan. De igual manera, es importante promover la implementación del enfoque de género en las políticas y programas que traten con estas mujeres.

Además, es preciso señalar que futuras investigaciones sobre el tema deberían tener en cuenta variables como las representaciones sociales de la maternidad, el rol que cumple la pareja en la experiencia de maternidad de estas mujeres, y cómo varían los procesos cuando la prevención de la transmisión vertical falla.

El contacto con madres con VIH resulta complicado debido a que muchas de ellas ocultan su diagnóstico como medida de protección ante la discriminación. La experiencia de maternidad y sus tiempos no es pareja, por lo que reunir un grupo más o menos homogéneo de participantes excluyó la experiencia de otras madres. Finalmente, pese a que esta investigación contribuye a la comprensión de la experiencia de maternidad de mujeres con VIH, no agota el estudio del tema, pues la vivencia de la maternidad es singular y cambiante.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguiar, J. & Barbosa R. (2006). Relações entre profissionais de saúde e mulheres HIV positivo: uma abordagem de gênero. *Cad Saúde Pública*, 22(10), 215-223.
- Ainsworth, M. (1967). *Infancy in Uganda*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Ainsworth, M. Blehar, M., Waters, E., & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment: a psychological study of the strange situation*. Hillsdale, N.J.: Erlbaum.
- Álvarez-del Arco, D., Rodríguez, S., Pérez-Elías, J., Blanco, J., Cuellar, S., del Romero, J., Santo, I., Boix, V., Masía, M., Pascual, L., Hernando, V. & CoRIS. (2018). Role of HIV in the desire of procreation and motherhood in women living with HIV in Spain: a qualitative approach. *BMC Women's Health*, 18 (24). Doi 10.1186/s12905-017-0483
- Amati, J. (2006). “La maternidad”. En Zelaya, C., Mendoza, J. y Soto, E. (Ed/s). *La maternidad y sus vicisitudes hoy* (pp. 37-54). Lima: Asociación Peruana de Psicoterapia Psicoanalítica de Niños y Adolescentes.
- Amuchástegui, A., & Reartes, D. (2017). La voluntad de ser indetectable como proyecto de felicidad en mujeres viviendo con Vih en México. *Nueva Antropología: Revista de Ciencias Sociales*, (86), 35–53. Recuperado de <http://search.ebscohost.com/login.aspxdirect=true&db=fua&AN=133763262&lang=es&site=eds-live&scope=site>
- Arístegui, I., Pemoff, R., Flighelman, M., Warth, S., Vergani, F., Zalazar, V., Rapagnani, L. & Mercado, A. (2014). *Abordaje psicológico de personas con VIH: sistematización de la experiencia de atención psicosocial de Fundación Huesped*. Buenos Aires.
- Arrivillaga, M., Correa, D., Varela, M., Holguín, L. & Tovar, J. (2006). Variables psicológicas en mujeres diagnosticadas con VIH/SIDA: un estudio correlacional. *Universitas Psychologica*, 5(3), 659-668.

- Badinter, E. (1981). *¿Existe el amor maternal? Historia del amor maternal. Siglos XVII al XX*. Barcelona: Editorial Paidós.
- Bastidas, A. & Canaval, G. (2018). Más allá de los síntomas: vivir con VIH es motor de cambio. *Avances En Enfermería*, (3), 338.
- Bran-Piedrahita, L., Palacios-Moya, L., Bermúdez-Román, V., & Posada-Zapata, I. C. (2018). Cambios percibidos en la vida cotidiana por adultos que viven con VIH. *Convergencia: Revista de Ciencias Sociales*, (76), 57–74.
- Beauvoir, S. (1999). *El segundo sexo*. Buenos Aires: Editorial Sudamericana.
- Bourdieu, P. (2008). *El sentido práctico*. Madrid: Siglo Veintiuno.
- Bowlby, J. (1973). *Attachment and loss. Separation: Anxiety and Anger*. Nueva York: Basic Books.
- Bowlby, J. (1951). *Maternal care and mental health*. OMS, Génova.
- Bran-Piedrahita, L., Palacios-Moya, L., Bermúdez-Román, V., & Posada-Zapata, I. C. (2018). Cambios percibidos en la vida cotidiana por adultos que viven con VIH. *Convergencia: Revista de Ciencias Sociales*, (76), 57–74. <https://doi.org/10.29101/crcs.v25i76.4336>
- Braun, V., & Clarke, V. (2012). Using thematic analysis in psychology. En H. Cooper (Ed.), *APA handbook of research methods in psychology. Volume 2: Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological* (pp. 57-71). Washington D.C., Estados Unidos: American Psychological Association.
- Bustamante, I. (2007). “Significados del embarazo y la maternidad en la construcción de la identidad de las adolescentes en contextos de pobreza urbana”. En Palomino, N. y Sala, M. (Ed/s). *Claroscuros. Debates pendientes en sexualidad y reproducción* (pp. 85-101). Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia
- Cáceres-Manrique, F., Molina-Marín, G. y Ruiz-Rodríguez, M. (2014). Maternidad: un proceso con distintos matices y construcción de vínculos. *Aquichan*,14(3), 316-326. Doi: 10.5294/aqui.2014.14.3.4

- Cieza, K. (2017). Representaciones sociales de la maternidad y los significados que le asignan las mujeres jóvenes universitarias de estratos medios bajos de Lima Metropolitana en la construcción de las feminidades e identidades femeninas.
- Connell, R. (1987). *Gender and Power. Society, the Person and Sexual Politics*. California: Stanford University Press.
- Centro Nacional de Epidemiología, Prevención y Control de Enfermedades (2018). Situación epidemiológica del VIH-Sida en el Perú. *Boletín Diciembre 2018*.
- Creswell, J. (2013). *Qualitative inquiry and research design. Choosing among five approaches*. Londres, Reino Unido: SAGE Publications.
- De Bedout, A. (2008). El VIH-Sida: Factores psicosociales y comportamentales. *Duazary: Red de revistas científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal*, 5 (2), 129-140.
- de la Rubia, J. M., & Segovia, M. (2014). La depresión como efecto de la discriminación en mujeres que viven con VIH. *Informes Psicológicos*, 14(2), 49–68.
- Enria, G., Fleitas, M. & Staffolani, C. (2010). Programas de salud y género. Mujeres con VIH/SIDA. *Estudios Sociales :Revista de Investigación Científica*, 18 (35), 277-292.
- Everingham, C. (1997). *Maternidad: Autonomía y dependencia. Un estudio desde la psicología*. Madrid, España: Narcea.
- Ferreira, E., Moreira, D, & Magalhaes, R. (2012). Aspectos sexuales y perspectivas reproductivas de mujeres con HIV/sida, cambios con la seropositividad. *Revista Cubana de Enfermería*, 28(1), 37-48.
- Fuller, N. (2001). “Maternidad e identidad: relato de sus desencuentros”. En Burak, S. (compilador). *Adolescencia y juventud en América Latina* (pp. 235-242). Cartago: Libro Universitario Regional.
- Garay, R. (2008). “El destino de ser madres: la ideología de la maternidad como soporte discursivo de las nuevas tecnologías reproductivas”. En Tarducci, M. (coordinadora). *Maternidades en el siglo XXI* (pp. 29-59). Buenos Aires: Espacio editorial.

- Garibi, C. (2009). La compleja relación violencia de género-sida. Un acercamiento a la violencia institucional como factor de vulnerabilidad de las mujeres ante el vih. *Sexualidad, salud y sociedad*, (3), 82-105.
- Goffman, E. (2006). *La identidad deteriorada*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.
- Grimberg, M. (2003). Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH. *Cuadernos de Antropología Social*, 17(1): 79-99. Recuperado de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1850275X2003000100005.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, M. P. (2014). *Metodología de la investigación*. México, D.F.: McGraw-Hill Interamericana.
- Hernando, V., Alejos, B., Álvarez, D., Montero, M., Pérez-Elías, M., Blanco, J., & CoRIS (2014). Reproductive desire in women with HIV infection in Spain, associated factors and motivations: a mixed-method study. *BMC pregnancy and childbirth*, 14 (94). doi:10.1186/1471-2393-14-194.
- Herrera C., & Campero L. (2002). La vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH/SIDA: constantes y cambios en el tema. *Salud Pública de México*, (6), 554.
- Ingram, D., y Hutchinson, S. (2010). HIV-positive mothers and stigma. *Health care for Women International*, 20(1): 93-103. DOI: 10.1080/073993399245999.
- Jesse, D. & Reed, P. (2014). Effects of spirituality and psychosocial well-being on health risk behaviors in Appalachian pregnant women. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*, 33(6):739-47.
- Kendall, T., y Pérez, H. (2004). *Hablan las mujeres mexicanas VIH positivas. Necesidades y apoyos en el ámbito*. Distrito Federal, México: Colectivo Sol.
- Konstantinidis, A. & Cabello, M. (2008). La notificación del diagnóstico y las primeras reacciones de personas infectadas con el VIH. Un estudio cualitativo realizado en el área metropolitana de Monterrey, NL. *Perspectivas Sociales*, 10 (1), 87-112.
- Lamas, M. (2002). *Cuerpo: diferencia sexual y género*. D. F. México: Taurus.

- León, D. (2013). *Feminidades en conflicto y conflictos entre mujeres. Género, transgresión y violencia entre mujeres adolescentes de dos colegios públicos de Lima*. Lima: Secretaría Nacional de la Juventud (SENAJU).
- Long, C. (2009). *Contradicting Maternity: HIV-positive Motherhood in South Africa*. Johannesburgo, Sudáfrica: Wits University Press.
- Loutfy, M., Sonnenberg, U., Margolese, S., & Sherr, L. (2013). A living with HIV. *AIDS Care*, 25(6): 657-66.
- Loutfy, M., Hart, T., Mohammed, S., Su, D., Ralph, E., & Walmsley, S. (2009). Fertility desires and intentions of HIV-positive women of reproductive age in Ontario, Canada: a cross-sectional study. *PLoS One*, 4 (7), 495-509.
- Marcús, J. (2006) “Ser madre en los sectores populares: una aproximación al sentido que las mujeres le otorgan a la maternidad”. *Revista Argentina de Sociología*. Buenos Aires, 4, (7), 100 – 119.
- Martínez, C. (2012). *El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias*.
- Mijolla-Mellor, S. (2006). “El niño ideal no existe”. En Zelaya, C., Mendoza, J. y Soto, E. (Ed/s). *La maternidad y sus vicisitudes hoy* (pp. 65-74). Lima: Asociación Peruana de Psicoterapia Psicoanalítica de Niños y Adolescentes.
- Moreno, E. (2007). El papel de la maternidad. *Cuestiones de género*, 2, 179-188.
- Noreña, A., Alcaraz-Moreno, N., Rojas, J., & Rebolledo-Malpica, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12(3), 263-274.
- Nureña, C. R. (2011). Información e incertidumbre en la trayectoria de vida con Vih: Estudio etnográfico con personas con Vih de Lima, Perú. *Información, Cultura y Sociedad*, (25), 87–116.
- Obiols, J., & Stolkner, I. (2018). Mujeres viviendo la maternidad con VIH/SIDA: la salud mental y el sostén compartido de los cuidados. *Perspectivas en Psicología: Revista de Psicología y Ciencias Afines*, 15(2), 56–68. Recuperado de <http://search.ebscohost.com/login.aspxdirect=true&db=fua&AN=133376879&lang=es&site=eds-live&scope=site>

- Ogilvie, G., Palepu, A., Remple, V., Maan, E., Heath, K., MacDonald, G., Christilaw, J., Berkowitz, J., Fisher, W. & Burdge, D. (2007). Fertility intentions of women of reproductive age living with HIV in British Columbia. *Canada AIDS*, 21(1), 83–88.
- ONUSIDA (2018). Monitoreo Global del Sida 2019. Indicadores para el seguimiento de la Declaración Política de las Naciones Unidas para poner fin al sida de 2016. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida.
- ONUSIDA (2015). Situación de la epidemia del VIH en América Latina. Informe de ONUSIDA 2015 “Cómo el sida lo cambió todo”. Recuperado de <http://onusidalac.org/1/index.php/america-latina/america-latina>
- Paiva, V., Latorre, M., Gavato, N., Lacerda, R. & Brazil, E. (2002) Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/aids em São Paulo. *Cad Saúde Pública*, 18(6), 609-619.
- Palomar, C. (2004). Malas madres: La construcción social de la maternidad. *El Debate Feminista*, 30(15), 12-34.
- Palomar, C., y Suarez, M. E. (2007). Los entretelones de la maternidad. A la luz de las mujeres filicidas. *Estudios Sociológicos*, 25 (74): 309-340. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=59825202>.
- Paredes, S. (2006) Las Mujeres Positivas: La situación de las mujeres viviendo con VIH/Sida en el Perú. Lima: Flora Tristán.
- Parker, R., y Aggleton, P. (2002). El estigma y sus efectos discapacitadores. Texto editado del estudio HIV and AIDS-Related Stigma and Discrimination. A conceptual Framework and Implication for Action. Recuperado de <http://www.equidadecuador.org/es/todo/ATT1121345190-1.pdf>.
- Pedrosa, L. (2004). Saberse infectadas. Repercusiones de la detección de VIH en mujeres diagnosticadas durante el embarazo. *Desacatos*, 15, 148-170.
- Pereira, M., & Canavarro, M. (2012). Quality of life and emotional distress among HIV-positive women during transition to motherhood. *Span J Psychol*, 15 (3), 1303-1314.

- Rivera-Díaz, M., Varas-Díaz, N., Coriano-Ortíz, D., Padilla, M., Reyes-Estrada, M., & Serrano, N. (2015). Ellos de la calle, nosotras de la casa: el discurso patriarcal y las experiencias de mujeres que viven con el VIH/SIDA en Puerto Rico. *Cuadernos de Trabajo Social*, 28(1), 81–90. Disponible en https://doi-org.ezproxybib.pucp.edu.pe/10.5209/rev_CUTS.2015.v28.n1.44852
- Saletti, L. (2008). Propuestas teóricas feministas en relación al concepto de maternidad. *Clepsydra*, 7, 169-183. Recuperado de <https://es.scribd.com/document/109681556/A-Propuesta-Teorica-Feminista-Del-Concepto-de-Maternidad>.
- Sanhueza, T. (2005). De prácticas y significancias en la maternidad, transformaciones en identidad de género en América Latina. *La ventana*, 22, 146-188. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=88402208>.
- Shulman, S., Elicker, J. & Sroufe, L. (1994). Stage of friendship growth in preadolescence as related to attachment history. *Journal of Social and Personal Relationships*, 11, 341-361
- Sprague, J. (2005). *Feminist methodologies for critical researchers: bridging differences*. Walnut Creek, California: Altamira Press.
- Sroufe, A. (2018). La teoría del apego. Una manera humanista de abordar la investigación y la práctica. En *La Teoría del apego. Investigación e intervención en distintos contextos socioculturales* (pp 23-52). Lima: Fondo de cultura económica.
- Sroufe, L., Egeland, B., Carlson, E. & Collins, W. (2005). *The development of the person: The Minnesota study of risk and adaptation from birth to adulthood*. Nueva York: Guilford Press.
- Sroufe, L. (1983). Infant-caregiver attachment patterns of adaptation in preschool: The roots of maladaptation and competence. *Minnesota Symposium in Child Psychology*, 16, 41-83.
- Stern, D. (1997). “El mundo representacional de los padres”. En Stern, D. (Ed.) *La constelación maternal: Un enfoque unificado de la psicoterapia con padres* (pp. 27- 54). Barcelona: Paidós Ibérica.
- Tomás, S. (2011). *La función materna. El Otro como maître en las encrucijadas de la subjetividad*. Lima: Letra Viva.

- Tubert, S. (1996). "Introducción". En Tubert, Silvia (editora). *Figuras de la madre* (pp. 7-37). Madrid: Universidad de Valencia, Instituto de la Mujer.
- Ureta, M. (2006). "La maternidad. Afectos que convoca". En Zelaya, C., Mendoza, J. y Soto, E. (Ed/s). *La maternidad y sus vicisitudes hoy* (pp. 55-64). Lima: Asociación Peruana de Psicoterapia Psicoanalítica de Niños y Adolescentes.
- Valdespino, J. (1995). Las enfermedades de transmisión sexual y la epidemia de VIH/SIDA. *Salud Pública de México*, 37 (6). Disponible en: <http://www.saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/5883>.
- Velázquez, C. (2011). Resultados de la aplicación de tres guías nacionales para prevenir la transmisión vertical del VIH en el Instituto Nacional Materno Perinatal. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 10 (11). doi:<http://dx.doi.org/10.17843/rpmesp.2011.283.528>.
- Viñas, X., Álvarez, G., Erosa, E., Evangelista, A. & Sánchez, G. (2017). La maternidad desde la experiencia de mujeres que viven con VIH atendidas en el Hospital de Las Culturas, en Chiapas, México. *Nueva Época: Revista de El Colegio de San Luis*, 14 (7), 207-231.
- Willig, C. (2013). *Introducing qualitative research in psychology*. Nueva York, Estados Unidos: McGraw Hill Education.
- Willig, C., & Stainton-Rogers, W. (2008). *The SAGE handbook of qualitative research in psychology*. Londres, Reino Unido: SAGE Publications.
- Zafra-Tanaka, J., & Ticona-Chavez, E. (2016). Estigma relacionado a Vih/Sida asociado con adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes de un hospital de Lima, Perú. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 33(4), 625–632. <https://doi.org/10.17843/rpmesp.2016.334.2544>

APÉNDICES



Apéndice A

Consentimiento Informado

El propósito de este protocolo es brindar a las participantes en esta investigación, una explicación clara de la naturaleza de la misma, así como del rol que tienen en ella.

La presente investigación es conducida por Dalia Guerrero Díaz, estudiante de la Pontificia Universidad Católica del Perú. El objetivo de la investigación es conocer cómo ha sido su experiencia de maternidad.

Si usted accede a participar en esta investigación, se le pedirá responder una entrevista, la cual le tomará aproximadamente 90 minutos de su tiempo. La conversación será grabada, de manera que la investigadora pueda transcribir las ideas que usted haya manifestado durante la entrevista de manera fiel. Las grabaciones serán almacenadas para eventuales auditorias éticas por un periodo no mayor de 5 años desde la publicación de los resultados obtenidos. Se le garantiza que una vez terminado este tiempo, las grabaciones serán eliminadas.

La participación en este estudio es voluntaria. La información que se recoja será estrictamente confidencial y no se usará para ningún otro propósito que no esté contemplado en esta investigación. La entrevista en la cual participará será anónima, por ello se codificará utilizando un número de identificación y se resguardarán los datos que puedan hacerla identificable. Al finalizar el proceso de investigación, si usted así lo desea, se le brindará una devolución general de resultados.

Si tuviera alguna duda sobre el desarrollo de la investigación, usted puede formular las preguntas que considere pertinentes en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede finalizar su participación en cualquier momento sin que eso represente algún prejuicio para usted. Si alguna de las preguntas realizadas durante la entrevista le pareciera incómodas, puede ponerlo en conocimiento a la investigadora y abstenerse a responder. De tener preguntas sobre su participación en este estudio, puede contactar a la profesora encargada del curso Seminario Preliminar de Tesis, Lupe Jara Castro al correo lupe.jara@pucp.edu.pe

Desde ya agradezco su participación.

Yo _____ acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Dalia Guerrero Díaz. He sido informada en forma verbal sobre la investigación mencionada anteriormente y he leído la información escrita adjunta. He tenido la oportunidad de discutir el estudio y hacer preguntas.

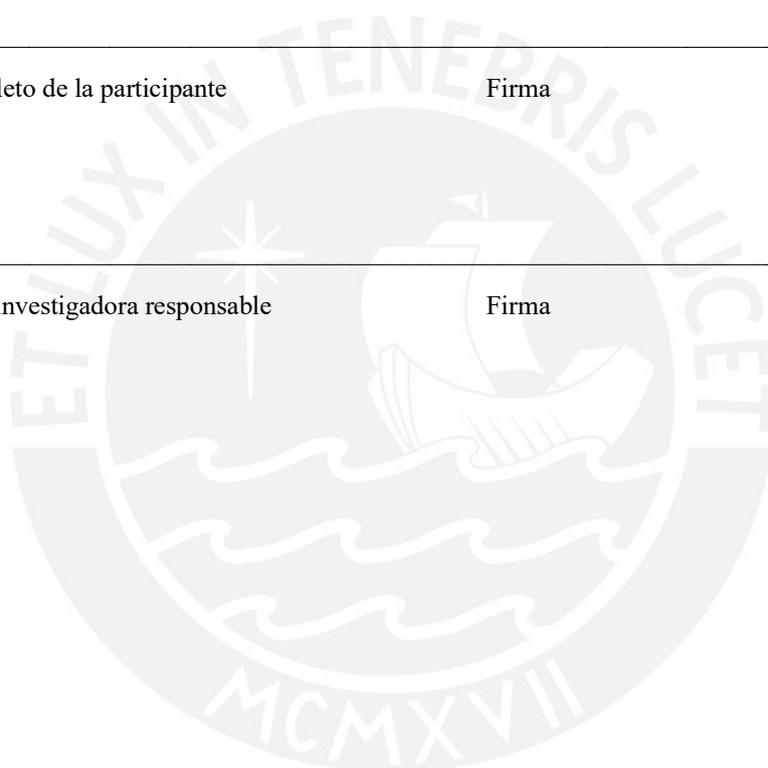
Al firmar este protocolo estoy de acuerdo con que mis datos personales, como edad, estado de relación con la pareja, personas con las que vivo, entre otras podrían ser usados según lo descrito en la hoja de información en la que estoy participando.

Me han indicado también que tendré que responder una entrevista, lo cual tomará aproximadamente 90 minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación sin mi consentimiento. He sido informada de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto signifique perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a la profesora encargada del curso Seminario Preliminar de Tesis, Lupe Jara Castro al correo lupe.jara@pucp.edu.pe

Nombre completo de la participante	Firma	Fecha
------------------------------------	-------	-------

Nombre de la investigadora responsable	Firma	Fecha
--	-------	-------



Apéndice B

Participante N° _____

Ficha de datos

- 1) Edad: _____
- 2) Distrito de residencia: _____
- 3) Grado de instrucción:
- Primaria completa
 - Primaria incompleta
 - Secundaria completa
 - Secundaria incompleta
 - Superior completa
 - Superior incompleta
 - Técnico completo
 - Técnico incompleto
- 4) Ocupación: _____
- 5) Estado civil: _____
- 6) ¿Cuenta con algún seguro de salud? _____ ¿Cuál? _____
- 7) ¿Cuenta con vivienda propia? _____
- 8) Personas con las que vive en casa:
- Papá
 - Mamá
 - Hermanos/as _____
 - Pareja _____
 - Hijos/as _____
 - Otros _____
- 9) Pregunta asociada a sus hijos/as

Número total de hijos: _____

Número total de hijas: _____

Edades de los hijos:

Edades de las hijas:

1- _____

1- _____

2- _____

2- _____

3- _____

3- _____

4- _____

4- _____

5- _____

5- _____

¿Tiene algún hijo(a) con alguna condición médica? _____ ¿Cuál? _____

¿Su(s) hijo(a)s acuden a algún centro educativo o de estimulación (Cuna Más, PRONOEI)? _____ ¿Cuál? _____ ¿Cuántos? _____

¿Tiene hijos con alguna pareja anterior? _____ ¿Cuántos? _____



Apéndice C

Guía de entrevista

Introducción

Buenas tardes, soy Dalia Guerrero Díaz, estudiante de Psicología de noveno ciclo en la Pontificia Universidad Católica del Perú. Como te había comentado antes, estoy realizando mi tesis sobre maternidad, por lo que el día de hoy nos reunimos para que me cuentes un poco acerca de tu experiencia siendo madre. (Leer juntas el consentimiento informado, explicar que se va a grabar la entrevista y temas de confidencialidad)

Para empezar cuéntame un poco acerca de ti (llenar la ficha sociodemográfica). Y, cuéntame:

- ¿Cómo estas hoy?
- ¿A qué te dedicas?
- ¿Cómo es un día a día en tu vida?

Como te comenté, hoy hablaremos sobre tu experiencia de **maternidad**, por lo que quisiera saber:

Representaciones sobre la maternidad

- ¿Cuáles son las ideas que tienes de lo que es ser madre?
- ¿Qué significa ser madre para ti?
- ¿Por qué crees que lo que me acabas de comentar tiene que ver con la maternidad?
- ¿De dónde crees que vienen estas ideas que tienes sobre la maternidad? ¿Cómo las aprendiste?
- ¿Consideras que la sociedad ha influido en tus ideas de ser madre? ¿Por qué? ¿En qué aspectos?
- Y si pensamos en las personas con las que te has relacionado a lo largo de tu vida. ¿Quién ha influido en tus ideas sobre la maternidad?

a) Si menciona a su madre:

- ¿Por qué crees que tiene que ver con tu madre?

Se enlaza con la siguiente sección.

b) Si no menciona a la madre se le dice:

- ¿Consideras que la manera cómo fuiste criada influyó en lo que piensas acerca de ser madre? ¿En qué sentido?

Relación con la madre

- Cuéntame, ¿cómo era tu mamá?
- Recuerdas ¿cómo era su forma de ser madre?
- ¿Cómo era tu mamá contigo? ¿Cómo era su relación? (qué te gustaba y qué no)
- ¿Por qué crees que era así?
- ¿Ahora que tú también eres madre, ha notado algún cambio en la relación con su mamá? ¿de qué manera?

Ahora entrando un poco a tu **experiencia de maternidad con tu primer hijo(a)**, cuéntame:

- ¿Cómo te enteraste que estabas embarazada? (¿Cuándo fue?, ¿cómo estabas tú en ese tiempo?)
- Cuando te enteraste, ¿Qué fue lo primero que vino a tu mente? ¿Qué sentiste?
- ¿Habías planeado ser mamá en ese momento?
- ¿Quiénes fueron las primeras personas a las que le contaste? ¿cómo lo tomaron?
- Si no aparece espontáneamente: ¿y el papá de tu bebé? ¿le contaste? ¿cómo lo tomó? ¿te apoyó?
- ¿Cómo influyó el que te apoye o no (según la respuesta anterior) en cómo llevaste tu embarazo? ¿y en la crianza de tu hijo(a)?

Y hablando de tu **embarazo**:

- ¿Cómo fue tu embarazo? (¿En qué pensabas? ¿qué sentías? ¿Hubo alguna complicación?)
- Con el embarazo ¿Cambió mucho tu estilo de vida? (relaciones, trabajo)
- ¿Qué persona sentiste más cercana durante el periodo de tu embarazo?
- ¿Cómo eran tus controles médicos? Si surge el VIH: ¿Qué pensabas acerca de la posibilidad de transmitirle el virus a tu hijo(a)? y ¿Cómo te sentías?

Y el **parto**:

- ¿Cómo fue? (por cesárea, natural, embarazo a término)
- ¿Cómo lo viviste? ¿tuviste complicaciones?

Vamos a hablar un poco sobre tu **hijo(a)**:

Representaciones sobre el hijo

- Cuéntame, ¿Cómo se llama?, ¿Cuántos años tiene? ¿Cómo escogiste su nombre?
- Mientras estabas embarazada ¿Cómo imaginabas a tu bebé?
- ¿De qué sexo querías que fuera? ¿Por qué?

Encuentro con el bebé real

- Cuando lo viste por primera vez, ¿cómo fue? ¿Qué pensaste? ¿Qué sentiste?
- ¿Cómo era tu bebé? ¿Era como lo imaginabas?
- ¿En qué condiciones de salud nació tu hijo(a)?
- Tu hijo(a) es negativo, ¿verdad?, ¿Cómo lo confirmaste? ¿Cómo te sentiste cuando lo confirmaste?

Acerca de los **primeros días** de tu bebé:

- ¿Cómo fue el post parto? Tuviste alguna dificultad
- ¿Cuánto tiempo estuviste en el hospital?, y ¿después, a dónde fuiste?
- ¿Cómo fue cuando volvieron a tu casa?
- ¿Cómo fue cuidar a tu bebé los primeros días? (Puerperio 6 semanas)
- ¿Qué era lo más gratificante del cuidado de tu bebé? ¿y lo que no tanto?
- ¿Qué era lo más fácil del cuidado del bebé? ¿y lo más difícil?
- Si es que no aparece: acerca de la alimentación, ¿Cómo alimentabas a tu bebé? ¿Cómo era esta experiencia? ¿Qué te hacía pensar eso? ¿Cómo te sentías?
- ¿Qué significó la experiencia de los primeros días como madre para ti? ¿Fue diferente a como la imaginabas? ¿Cómo así?

Hablando **sobre ti como mamá**:

Representaciones de sí misma como madre

- ¿Cómo pensabas que ibas a ser como madre?
- ¿Qué esperabas de ser madre?, y ¿Cómo fue? ¿fue diferente a como imaginabas que era? ¿Cómo así?
- ¿Ser madre por primera vez significó algún cambio en tu vida? ¿Cuáles? ¿Cómo se dieron? ¿y por qué crees que se dieron así?
- Y en ti, ¿Ser madre significó un cambio en ti misma? ¿En qué sentido?

- Ahora, ¿cómo te describirías como madre?
- ¿Cómo te sientes de ser así?

Influencia de la madre en la propia maternidad

- ¿Consideras que la manera cómo fuiste criada influyó en cómo eres como madre?
¿Existen similitudes o diferencias?
- ¿Crees que la experiencia de ser hija de tu mamá tiene que ver con cómo eres tú como madre?
- ¿Qué características de tu madre crees que has incorporado a tu rol de madre?
¿Cuáles no?, ¿Cómo las pones en práctica?
- ¿Qué características de tu mamá te gustaría repetir como madre? ¿qué no te gustaría repetir?

Representaciones madre ideal

- ¿Cómo crees que es una madre ideal?
- ¿Cómo te gustaría ser como madre? ¿cambiarías algo de cómo eres como mamá?

Experiencia actual de maternidad

- ¿Qué es lo que más disfrutas de ser madre? ¿y lo que menos disfrutas?
- ¿Qué es lo más difícil de ser mamá? (Tienes algún temor en relación a tu maternidad, y deseos o expectativas). ¿Y lo más fácil?
- ¿Qué persona es la que más te ayuda en las labores maternas? ¿cómo te ayuda?
¿cómo te sientes con esa ayuda?

Y en la **actualidad** que tu **hijo(a)** ya está más grande:

Representaciones actuales del hijo

- ¿Cómo es tu hijo(a)? ¿qué es lo que más te gusta de él o ella? ¿qué es lo que menos te gusta?
- ¿Cómo describirías a tu hijo(a)? ¿a quién se parece? ¿en qué?

Relación con el hijo

- ¿Cómo describirías la relación que tienes con tu hijo/a ahora?

*En caso tenga **más de un hijo(a)**:

- ¿Cómo describirías la relación que tienes con tus hijo/a(s) ahora?

- ¿Qué sentiste al enterarte que ibas a ser madre por segunda/tercera/etc vez? Y, ¿Qué pensaste?
- ¿Cree que tus ideas sobre ser madre cambiaron en relación con tu primera experiencia de maternidad? ¿Cómo? ¿Qué aspectos cambiaron? Y, ¿Qué otros no? ¿Por qué?
- ¿Los primeros meses de su segundo/tercer/etc. fueron vividos de diferente manera que con tu primera experiencia de maternidad? ¿En qué sentido? ¿Por qué?
- ¿Consideras que tu rol como madre es diferente con tus hijos(as) mayores y menores? ¿En qué aspectos? ¿Por qué?
-

*En caso sean **hijos(as) de diferentes parejas**:

- ¿Existe algún cambio respecto a los(as) hijos(as) que tuviste con la primera pareja y la experiencia actual con los(as) hijos(as) en la segunda pareja? ¿Cómo así?

Bueno, cambiando un poco de tema, te parece bien si conversamos sobre tu **experiencia de vivir con VIH**:

- ¿Cómo te enteraste?
- ¿Cómo fue para ti recibir el diagnóstico? ¿Cómo lo tomaste? ¿qué pensaste? ¿qué sentiste?
- ¿A quién se lo contaste? ¿cómo lo tomaron?
- ¿A quién no se lo contaste? ¿Por qué?
- ¿Quiénes fueron quienes más te apoyaron?

Si no aparece espontáneamente:

Relación con la pareja

- Y el papá de tu (primer) hijo, ¿cómo era la relación con él antes de que te enteraras del diagnóstico?
 - Cuando te enteraste, ¿se lo contaste? ¿Cómo lo tomó?
 - El conocer tu diagnóstico, ¿cambió en algo su relación? ¿cómo?

Significado de vivir con VIH

- De manera general, ¿Cómo cambió tu vida al conocer tu diagnóstico?
- ¿Cambió cómo te veías a ti misma? ¿tus planes? ¿tus relaciones?
- ¿Cómo fueron los primeros meses después del diagnóstico?
- Actualmente, ¿Cómo es para ti vivir con el VIH?

- ¿Qué papel desempeña esta condición en tu vida?
- ¿Qué ha significado para ti ser una mujer que vive con VIH?

Significado de la maternidad con VIH

- Y si hablamos sobre el ser madre ¿Cómo es ser madre y vivir con VIH?
- ¿Qué significa la experiencia de maternidad para ti?
- ¿Cómo ha influido el VIH en tu maternidad, o en el ser madre?
- ¿Qué significa tu(s) hijo/a(s) para ti?
- ¿Cómo te sientes de ser madre?

Pensando en el **futuro**:

- ¿Cómo crees que será tu vida de aquí a unos años? ¿y la de tu(s) hijo/a(s)?

Bueno, ya estamos finalizando la entrevista. Me gustaría saber ¿Cómo te has sentido durante la entrevista? ¿Tienes algún comentario que agregar?

Muchas gracias por tu tiempo.

