

Mujeres madres de hijos seropositivo

Una existencia devastada por el diagnóstico de VIH+

María Lorena Jiménez

Resumen

El presente trabajo representa una exposición comprensiva y fenomenológica, desde una mirada analítico-existencial, de la vivencia de un grupo de mujeres con diagnóstico de VIH+ atendidas en un hospital público de la Región Metropolitana de Chile, madres de niños también seropositivo¹. En una primera parte, se analizará el impacto traumático del diagnóstico en las madres, considerando para ello la teoría de las Cuatro Motivaciones Fundamentales de Alfred Längle y explorando el impacto en cada una de ellas, así como esbozando los lineamientos que debe considerar una aproximación psicoterapéutica desde esta mirada teórica. Adicionalmente, se expone una reflexión sobre las consecuencias que la vivencia materna tiene en el desarrollo psicoemocional del niño VIH+ y se resalta la importancia del enfrentamiento materno de la problemática para un adecuado apoyo en el desarrollo de las condiciones existenciales básicas en el niño, especialmente para la 1ª MF. Por último, se concluye extendiendo el análisis para incorporar el rol que cada uno de los miembros de la sociedad tenemos en la generación de un entorno que permita facilitar la asimilación del diagnóstico de seropositividad y prevenga la traumatización a través del mismo en las personas afectadas en el futuro.

Introducción

Este trabajo tiene la intención de compartir, desde una mirada analítico-existencial, mi experiencia de trabajo con mujeres madres de niños VIH+ y sus hijos, en un Hospital Pediátrico público de Santiago. En el marco de un programa destinado a dar atención integral a niños viviendo con VIH, ingresé hace tres años como psicóloga clínica a este programa de atención.

¹ Con el término *seropositivo* me referiré en el presente trabajo a la condición serológica relativa al virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y será usada como sinónimo de VIH+. Ambas denominaciones omitirán la etapa de la enfermedad (por ejemplo, si ha llegado o no a etapa SIDA), denotando sólo que se ha detectado que el VIH ha sido transmitido al organismo, condición de salud necesaria y suficiente para el análisis contenido en este documento.

El objetivo del programa integral era (y sigue siendo) brindar también apoyo psicológico a los niños de diversas edades que portan el virus (algunos ya en etapa SIDA), como forma de complementar el tratamiento exclusivamente médico.

Una problemática de importancia diagnosticada por el equipo clínico era la falta de adherencia al tratamiento antirretroviral de los niños, la que representa un riesgo vital al mediano plazo y frente a la cual habían fracasado diversas estrategias informativas y sensibilizadoras previas.

¿Por qué una significativa proporción de madres y cuidadoras que querían a sus hijos y que tenían toda la información necesaria para saber que la utilización de los medicamentos en este caso es de vida o muerte, escogían no suministrarlos y arriesgar la frágil vida de sus niños? ¿Por qué mentían sistemáticamente a los médicos afirmando que seguían las indicaciones médicas y retirando periódicamente la costosa medicina de la farmacia del Hospital? ¿Cómo lograr que comprendieran que se estaba poniendo en juego la vida del niño y que asumieran el importante rol de proteger su integridad física?

En este contexto de preguntas sin respuestas conocí a muchas madres, portadoras ellas mismas del virus de inmunodeficiencia humana (VIH). Encontré mujeres con una historia de muchos años de intervención médica y psicosocial, mujeres que evitaban el encuentro personal, con una arraigada desconfianza en el otro, en su verdadero interés por escucharlas, comprenderlas y simplemente sentir con ellas el dolor de lo que vivenciaban como una vida terminada y sin futuro, como una muerte en vida. Hablar de su vida con otros era y es para ellas una constante retraumatización, ya que no encuentran en ello el verdadero consuelo que necesitan (primero de ellas mismas y luego de los otros) para ir más allá de la situación y conectarse con los valores necesarios para volver a sentir que la vida vale la pena de ser vivida.

Es de estas mujeres y de sus hijos de quienes quiero escribir hoy. De los seres humanos junto al rol materno, de su situación existencial, mucho más profundamente golpeada de lo que se ve en una primera mirada, que me permitieron entrar lentamente en su intimidad y a las que debo una sincera gratitud y cariño por haber abierto su

corazón y permitirme acompañarlas en ciertos momentos de dolor y también de esperanzas.

Escribo desde la posición en que me puso la vida junto a otras personas, de observadora y, en los casos en que se me ha permitido, de compañera y apoyo en su aceptación de las circunstancias que son su realidad y la búsqueda del sentido de una existencia violentamente remecida.

Antecedentes epidemiológicos generales del VIH/SIDA en Chile²

Desde 1980 a la fecha, la epidemia del VIH se ha expandido progresivamente y, aunque sus tasas de notificación e infección son relativamente bajas en el contexto latinoamericano, se estima una prevalencia de 30.000 a 35.000 mil adultos infectados, con menos de la mitad diagnosticados y en tratamiento médico (cerca de 13.000). Los menores de 18 años son una población considerablemente menor (alrededor de 200 niños diagnosticados y en tratamiento), siendo la transmisión vertical, es decir, durante el embarazo o en el parto, la vía principal de contagio.

Actualmente el gobierno chileno garantiza el acceso a la tri-terapia antiretroviral (TAR) para el 100% de los pacientes diagnosticados y notificados, haciéndose efectiva esa cobertura desde el año 2003. El sistema público de salud cubre la atención médica del 85% de estos pacientes.

La población de mujeres contagiadas aumenta progresivamente en este grupo, de las cuales un 86% ha adquirido el virus por transmisión sexual heterosexual, mientras que en los hombres predomina la transmisión por vía bi/homosexualidad (63%).

En el caso de los menores de 18 años, se ha controlado la transmisión vertical detectando a las mujeres embarazadas seropositivas y tratándolas con TAR y cesárea programada, lo cual ha llevado a una tasa de transmisión del 1% y se estima que puede llegar a ser aún menor.

² Datos estadísticos tomados de la Evaluación de Impacto del Programa de Acceso Expandido a Tratamiento Antiretroviral de la Cohorte Chilena de SIDA, 2007.

Podemos pensar, sin embargo, que los contagios por la vía del abuso sexual y el inicio precoz de actividad sexual continuarán, aumentando la edad promedio de la población infantil hacia un perfil más adolescente en los próximos años (sobre todo considerando la latencia que existe entre el contagio y la detección).

El diagnóstico de VIH: un trauma personal

Naturalmente, las historias y circunstancias son distintas para cada una de las madres aludidas. En adelante, me referiré a un grupo importante de ellas que comparten una vivencia común, dejando por el momento de lado las diferencias y los casos que han tenido un curso distinto.

Para la mayoría de estas mujeres, la vida previa al conocimiento de su diagnóstico transcurría igual que para cualquiera en su medio: preocupaciones cotidianas, fuertes dificultades económicas, conflictos familiares y de pareja, todo junto a pequeñas alegrías, logros alentadores y uno que otro golpe de suerte. En fin, la vida, con sus dolores y sus esperanzas.

Un día cualquiera, una enfermedad del niño que empeora o enfermedades recurrentes sin explicación las lleva al hospital pediátrico. Surgen las dudas de los médicos, exámenes de todo tipo y, sorpresiva e inesperadamente, una noticia que las golpea sin aviso en la cara: el niño tiene en su sangre el virus del SIDA³. En este estado de shock, cuando aún no se ha procesado lo que significa este cambio brusco de realidad, la mayoría de estas madres han debido hacerse el examen ellas mismas y han sido notificadas de su propia seropositividad.

³ Me parece importante mencionar en este punto el enorme cuidado con el que en la actualidad se trata la comunicación diagnóstica del VIH. La ley chilena obliga a realizar una consejería (por consejeros habilitados) antes de la toma de muestra para el examen y otra para la entrega de los resultados (sea éste cual sea). Siendo aún un diagnóstico devastador, al tratarse de personas preparadas, se tiene especial cuidado en la forma y en el contenido, procurando una actitud de acogida y la entrega de una información libre de los prejuicios y temores que rodean la enfermedad. Las mujeres sobre las que escribo ahora recibieron probablemente el diagnóstico de manera menos normada.

Quisiera, en este punto, referirme a la mirada que la psicología en general y el análisis existencial (AE) en particular, entregan del concepto “trauma”, con el objetivo de dar un marco comprensivo a la vivencia de estas mujeres.

Las descripciones de “trauma” que encontramos en la literatura diagnóstica como el DSM IV o el CIE 10 se diferencian en su grado de restricción en términos de la confrontación con la muerte y la posibilidad de devastación física.

En el DSM IV se habla de experiencia traumática cuando la persona ha experimentado, presenciado o *le han explicado* uno (o más) acontecimientos caracterizados por muertes o *amenazas para su integridad física o la de los demás* y ha respondido con un temor, una desesperanza o un horror intensos (el destacado es mío).

El CIE 10, más general, describe el trauma como la experiencia de un acontecimiento estresante o a una situación (breve o duradera) de naturaleza excepcionalmente amenazante o catastrófica, que causarían por sí mismos malestar generalizado en casi todo el mundo

Desde un punto de vista vivencial, la reacción extrema e intensa que se refleja en los síntomas de la traumatización muestra que, a diferencia de un miedo “normal”, esta vivencia es *extraordinaria*, fuera de lo común y por ello se encuentra fuera del marco de la *“experiencia humana acostumbrada”*. Desde la mirada analítico-existencial, podemos decir que cuando lo que ocurre está fuera de todo aquello que hemos considerado como posibilidad, cuando transgrede las regularidades a las que se ha acostumbrado la razón humana, se destruye toda *confianza*; la vivencia de trauma corresponde a una *conmocionante incomprendibilidad de la realidad*. En la situación aguda, la consecuencia primaria de esto es el *horror* (Längle, 2005).

Desde un punto de vista estrictamente psicológico, es innegable que la vivencia subjetiva de lo abismal de una experiencia y de la propia incapacidad de enfrentarla no es necesariamente la misma de una persona a otra. El cómo y en qué medida una determinada situación puede llegar a amenazar o remecer la propia existencia (no solamente la integridad física), depende de diversos factores, entre ellos de la biografía, la madurez de la personalidad y las condiciones del entorno social inmediato. Esta

variable vivencial constituye una parte importante y definitoria de la configuración de la experiencia traumática, sumada a lo inesperado y avasallador del acontecimiento. No es objetivo de este trabajo el profundizar las razones de por qué una misma situación puede volverse un *trauma* para una persona y permanecer como una *experiencia* para otra, pero en este punto debe mencionarse que, aunque un trauma no se define exclusivamente por el acontecimiento que lo origina, en lo que sigue intentaré exponer comprensivamente el cómo el diagnóstico del propio VIH y el de sus hijos ha representado una experiencia traumática para estas madres, con implicancias directas para el manejo terapéutico de su situación.

Volvamos al tema del VIH. En la mayoría de los casos, la presencia del virus permanece silenciosa y asintomática, durante un tiempo prolongado no determinado, en el organismo de la persona portadora. El desconocimiento de esta situación impide que se realicen medidas preventivas para evitar el contagio a otros, incluido un futuro hijo. Esta es la forma en que la mayoría de los niños adquirió el virus del SIDA, a través de la denominada transmisión vertical (de madre a hijo) durante la gestación, en el parto o el período de lactancia.

Ocurre que, durante los primeros meses de vida de los niños, alguna enfermedad sostenida y refractaria (generalmente una o más infecciones) lleva al diagnóstico de un síndrome de inmunodeficiencia y a la sospecha de VIH/SIDA. De esta forma, el diagnóstico de la mayoría de las madres portadoras está asociado al diagnóstico de su hijo, lo que representa un doble shock para ellas. Algo incomprensible la mayoría de las veces, totalmente fuera de las posibilidades que la razón admite, ya que la creencia popular (al menos hace 10 ó 15 años) era que el VIH/SIDA es una enfermedad “de homosexuales y drogadictos”.

Esta es, pues, la primera vivencia: ocurre algo que no se puede comprender, está fuera del mundo posible. La realidad se disuelve bruscamente como arrasada por un tsunami. De pronto se confronta la posibilidad de la muerte, se desmoronan los planes como un castillo de naipes. No puede ser, debe haber un error. No puede procesarse, se siente la caída en un abismo, no hay piso que sostenga. Como en una pesadilla se escucha sin comprender la voz del médico, las estadísticas de sobrevivencia, los pasos a seguir... comienza un largo calvario en el que ya no hay lucidez sino una penumbra

mental. Muchas de ellas, una década después, relatan todavía: “aún no lo acepto, siento que no me entra en la cabeza...” o “me pregunto si será verdad que tengo el virus, hace tanto tiempo que me hicieron el examen, tal vez fue un error”.

En este punto inicial, no importa cuánto se intente suavizar la información: es devastador. La noticia de su hijo con el VIH y la posterior confirmación de su propio diagnóstico constituyen un golpe extremadamente violento.

En este cambio abrupto de reglas de la vida, las **cuatro condiciones fundamentales de la existencia** (Länge, 2004) se ven inevitablemente amenazadas.

En lo que sigue se detallará cómo cada uno de los 4 pilares sobre los que se sustenta la posibilidad de una existencia plena es afectado tanto inicialmente por la vivencia traumática de las madres con niños VIH+, como posteriormente por el curso y consecuencias de la enfermedad en ellas y sus hijos:

(a) La gravedad del diagnóstico y la cercanía de la muerte amenaza el **poder-ser en el mundo** (1ª motivación fundamental de la existencia humana), la existencia se ve amenazada en lo más básico y el mundo se convierte en una fuente inconmensurable de hostilidad y peligro, ya que el propio organismo no puede defenderse más. Las esperanzas se vivencian como escasas o simplemente no hay esperanzas. Es la dificultad existencial para decir “**sí**” **al mundo**, aceptar lo que es.

(b) La pérdida repentina y generalizada de la salud y, con ello, de los proyectos y sueños de vida (concientes y no concientes) amenaza radicalmente la **vivencia de valores y, consecuentemente, de valor fundamental**, ¿Me gustaría vivir esta vida? ¿Quiero seguir adelante así como se ve mi vida? ¿Existe alguna posibilidad de que esta sea una buena vida para mí? Cómo poder decir “**sí**” **a la vida**.

(c) El diagnóstico trae consigo el estigma del VIH. Inevitablemente surge el cuestionamiento del propio valor y la propia dignidad. Una enfermedad que es considerada por gran parte de la sociedad como un castigo moral se acompaña frecuentemente de vergüenza, se vive como un destierro social. Adicionalmente, debe cargarse con el sentimiento de culpabilidad por haber contagiado a su propio hijo. Se

amenaza fuertemente la vivencia de **tener permitido ser así como se es**, tanto por el mundo como por sí mismo.

(d) Por último, debemos considerar el impacto de lo antes mencionado en la **vivencia de sentido de vida**. La percepción de que la vida está amenazada en lo más básico dificulta la conexión con la vivencia de futuro. Sumado a ello, la falta de relación con valores bloquea la vivencia de sentido: lo que se hace cotidianamente no tiene importancia para la persona ni para el mundo, se vivencia como una actividad vacía y mecánica del “tener que seguir viviendo”, las ideas de suicidio rondan constantemente.

Profundizaremos en cada uno de estos cuatro aspectos existenciales, intentando también identificar los elementos que, desde el análisis existencial, potencialmente pueden llevar a una persona afectada a encontrar el camino hacia la aceptación y la resignificación de su vida para encontrar un camino con sentido hacia una existencia más plena, hacia la recuperación de la vida.

Análisis de las cuatro Motivaciones Fundamentales en la vivencia de las madres VIH+

1. Impacto en la 1ª condición fundamental de la existencia: la amenaza del poder-ser

El diagnóstico de VIH/SIDA es extremadamente devastador en términos de la vivencia básica de la capacidad de ser en este mundo. El cuerpo, el responsable de nuestra vivencia primaria de **espacio y sostén**, donde estamos contenidos y sostenidos cotidianamente, se encuentra invadido por una entidad externa (el virus del SIDA, indestructible, instalado para siempre) que amenaza o destruye nuestra capacidad de defendernos de la hostilidad externa (deprime nuestro sistema inmunológico). Esto es, en otras palabras, un golpe aniquilatorio de la vivencia básica de **protección**.

No hay dónde escapar, ya que somos nosotros mismos los que contenemos la amenaza en nuestro cuerpo. El virus no se destruye (como una bacteria o incluso un tumor). A lo que se puede aspirar es a detener su efecto durante un tiempo (indefinible

de antemano), con el temor de que mute su constitución y los medicamentos ya no surtan el efecto inhibitorio. La muerte nos ha rozado la mano. Aquello a lo que nos enfrentamos habitualmente con una vivencia no cuestionada de seguridad (como un leve resfrío, una infección estomacal, etc.), resulta para una persona afectada de VIH una amenaza de muerte, en la realidad o en la fantasía. No importa cuánto esfuerzo se invierta en evitar las situaciones de riesgo, la muerte está presente en ellas y en sus hijos, lo que aumenta el temor y la angustia cotidiana. El mundo acostumbrado se deforma y agranda como en una pesadilla, adquiere dimensiones amenazantes, nos sentimos pequeños e indefensos.

En este contexto, puede comprenderse la vivencia de no poder ser en este mundo, de estar en peligro constante. Tal es el bloqueo que esta idea produce, que resulta para ellas insoportable. Muchas de las personas recién informadas no aceptan el diagnóstico y niegan completamente esta nueva realidad. Ni ellas ni sus hijos pueden estar en esa situación extrema, tiene que ser un error. Esta **reacción inicial de parálisis** y desconexión con la realidad (**negación**) acusa el carácter catastrófico de la significación de la enfermedad. Los cimientos han sido devastados, se cae en un abismo sin fondo y la mente no alcanza a procesar tal situación. Se enfrenta la nada, no se vivencia **sostén** para esta tragedia.

Con el paso del tiempo, la realidad se vuelve más soportable y comienzan los exámenes y gestiones necesarias para el tratamiento propio y del niño. En Chile, afortunadamente, el acceso a los costosos medicamentos está garantizado por el Estado, lo que disminuye la angustia de los pacientes del sistema público (que padecen también dificultades económicas). Pero me atrevería a afirmar que el proceso interno de las madres se detiene en esta etapa: en muchos casos no hay real aceptación de la nueva condición, el dolor y el sentimiento de injusticia permanecen (a veces hasta **odio** hacia el mundo sano, Dios, el destino), agudizados por ver a sus hijos también enfermos. La vida se convierte en un **intento de “soportar” crónico**. Surgen constantemente las preguntas existenciales por el poder ser (aunque no siempre de manera conciente): Yo soy, me doy cuenta de que es un hecho, pero... *¿puedo realmente ser en estas condiciones, bajo estas circunstancias?*

Es importante enfatizar que la percepción de estas madres no guarda una relación directa con la realidad médica propia y de sus hijos. He visto casos en los que se ha mantenido este sufrimiento y miedo por 10 ó 12 años, en los que la salud ha podido sostenerse de manera relativamente estable con esfuerzos moderados de medicamentos, controles y exámenes. Por cierto he visto también casos menos afortunados de enfermedad y muerte, pero debe tenerse presente que en la mayoría de los casos no es necesariamente la enfermedad real la que determina el dolor psicológico, sino la **expectativa negativa** de una posible enfermedad, la **amenaza** constante de ella.

No resulta extraño, por tanto, la alta **incidencia de cuadros ansiosos** en estas madres y también en sus hijos. Veremos más adelante que esto se acompaña con altísima frecuencia de cuadros **depresivos**.

Es indudable que el trabajo psicoterapéutico con estos pacientes implica necesariamente (y entre otras cosas) el trabajo con la **percepción** de la realidad. Por un lado acercarse a una visión más realista de la enfermedad y, por el otro, confrontar los miedos para poder acercarse a una situación de aceptación que les permita re-construir su vida con la enfermedad, sus riesgos, sus consecuencias. También, como veremos, de autoaceptación.

El diálogo abierto en relación a los miedos y las dificultades esperadas no sólo disminuye la angustia difusa y la expectativa ansiosa, sino que permite preparar el terreno para una eventual aceptación de las condiciones y la búsqueda de una vida valiosa en ese contexto. Aceptar la realidad nos permite verla y encontrar en ella los valores necesarios para seguir viviendo con aprobación interior, ya que aún en situaciones de extrema precariedad es posible, como decisión existencial, vincularse con valores de actitud: “A mí y exclusivamente a mí, me corresponde hacerme cargo del tipo y el modo de sufrir y de asumir el vínculo o el valor por el que, a pesar del sufrimiento, quiero conservar mi vida, incluso soportarla” (Längle, A. 2008a, p.46). Volveremos a este punto en el apartado 4 sobre el sentido.

Aunque en nuestro rol de psicoterapeutas no podemos forzar la aceptación, es nuestro deber brindar el espacio de aceptación de la persona, protección de la intimidad y cercanía psicológica para que ellos puedan elegir adentrarse en estos caminos con

nuestra compañía y con el apoyo de nuestra visión externa. Transmitirles con honestidad que soportaremos con ellos el dolor, el miedo, la cercanía de la muerte. Esto se traduce en una vivencia y percepción de **sostén** en la que nosotros participamos con nuestra propia capacidad de soportar, nuestra presencia y nuestro propio ser en el mundo. De esta forma puede tenderse un puente hacia el encuentro de aquello que puede sostenerlos ahora **con** la enfermedad, dirigir la atención y acercarse, por ejemplo, a sus relaciones. En este aspecto de la existencia, es muy importante (y la mayor parte de las veces, decisiva), la vivencia interior vinculada con percepciones y convicciones profundas de ser sostenido por algo que va más allá de nosotros, algo que nos sostiene en última instancia cuando ya nada de lo conocido y “palpable” se encuentra presente: es lo que denominamos en análisis existencial la vivencia del “fondo del ser”.

Lamentablemente, en la experiencia que he podido recoger, son las crisis profundas y la cercanía real de la muerte las que impulsan este camino, ya que muchos de nuestros pacientes se encuentran en una situación de extrema precariedad emocional y mucha soledad, por lo que su reacción de evitación del dolor profundo no sólo es comprensible, sino que tiene un sentido de supervivencia. Cuando se tiene la vivencia de que ya no hay nada que perder, es más fácil para ellos abrir el corazón a la propia vulnerabilidad e indefensión de la manera que se requiere para conectarse con la humildad que puede traerles la paz ansiada.

2. Impacto en la 2ª condición fundamental de la existencia: duelo y pérdida de valor fundamental

Es indudable que el diagnóstico de cualquier enfermedad crónica conlleva la **pérdida** irremediable de un valor⁴ hasta ese minuto poco conciente: la **salud**. La salud, entendida frecuentemente como la ausencia de enfermedad en un estado de bienestar físico, mental y social (OMS, 1946)⁵, se convierte en un ideal perdido e *inalcanzable para siempre*, que sólo un milagro podría restituir.

⁴ El término “valor” es usado aquí en el sentido de un motivo para dar preferencia a una cosa sobre otra, como correlato de los sentimientos y base para las decisiones. Lo *valioso* subjetivamente en contraposición con lo que carece de valor.

⁵ El 2006 este concepto se amplía a: “Salud es el Estado de adaptación diferencial de un individuo al medio en donde se encuentra”.

Como toda pérdida importante, el cambio de las condiciones de salud con las que se vivirá el resto de la vida amerita la vivencia de un duelo en el que la persona pueda conectarse genuinamente con el dolor de la pérdida, para posteriormente aceptar la situación y soltar el anhelo de lo perdido con miras a relacionarse con nuevos valores que den sentido a la existencia.

En el caso de los pacientes con diagnóstico de VIH/SIDA, la pérdida de la salud se acompaña de muchas otras pérdidas menos reconocibles a simple vista pero enormemente devastadoras. Los prejuicios y estigmas asociados al VIH/SIDA no sólo se encuentran en las mentes de “los otros”, sino también en las de ellos mismos. Aunque se trata en la actualidad de una enfermedad que afecta a personas de ambos sexos y no sólo a poblaciones específicas marginadas socialmente (homosexuales, prostitutas, drogadictos), el diagnóstico de VIH se asocia en muchos casos a una vivencia de **pérdida de la dignidad**, a un menoscabo valórico y social que es vivencialmente tan irrecuperable como la salud (vivencia afectada incluso en algunas confesiones religiosas por la “contaminación irreversible de la sangre”).

En el caso de las madres con niños(as) con VIH, se suma la **pérdida de la salud de sus hijos**, un doble dolor. Los sueños que toda madre forja en relación al futuro de sus hijos, a la mejora de las condiciones de vida, a su felicidad, se ven de pronto borrados, aplastados por la notificación del diagnóstico. La vivencia es: mi hijo nunca podrá ser feliz, no podrá tener una vida normal, está al borde de la muerte. Debe agregarse en este punto que esta generación de niños contagiados verticalmente con el VIH es la primera y, por lo tanto, no existe un pronóstico claro de la sobrevida esperada. La mayoría de estas madres recibieron un pronóstico desesperanzador cercano a los 3 meses de sobrevida. ¡Eso fue hace 10 ó 12 años!

Ya es doloroso estar enfermas y doblemente doloroso que lo estén sus hijos. Más insoportable se vuelve para ellas si agregamos su percepción de ser la causa del contagio de los pequeños. No importa qué circunstancias precedieron su propio contagio, no importa la imposibilidad de haber sabido que eran portadoras durante el embarazo (lo que habría podido evitar la transmisión con un manejo médico adecuado), no se trata de una vivencia racional: en su comprensión subjetiva de la situación ellas

son las culpables y junto al dolor de ello se debe luchar con el miedo a que sus hijos lo “descubran”. El vínculo con los niños está siempre amenazado (conciente o inconcientemente) por la expectativa ansiosa del día en que éste les recrimine por su propia desgracia.

En estos casos, como en muchas enfermedades crónicas, observamos también una **disminución sustancial y crónica de la calidad de vida**. Por una parte, medicamentos con efectos secundarios desagradables, peligrosos (aunque de baja frecuencia, se ha documentado depresión e ideación suicida como efectos secundarios posibles en el tratamiento con Efavirenz, por ej.) y, a veces, de compleja manipulación (con o sin refrigeración, con o lejos de las comidas, etc.), ingeridos varias veces al día. Por otra, reiteradas visitas al hospital para controles o tratamiento de enfermedades oportunistas. Todo ello va mermando el contacto social, la participación en actividades familiares y comunitarias, los vínculos laborales (por ejemplo, algunas madres perdieron su trabajo por enfermedades prolongadas de sus hijos o debieron idear trabajos en casa o simplemente jubilarse anticipadamente) y una serie de elementos relacionados con la calidad de vida de las personas, ya que la consecuencia directa es un **empobrecimiento económico, social y afectivo**. Esto ocurre también con los niños, quienes asisten menos a la escuela, bajan sus notas, disminuyen el contacto con amigos, etc. De todo esto se desprende una **pérdida significativa de la relación con valores**. Los valores son comprendidos desde la mirada analítico-existencial como una referencia emocional al mundo (requisito es el intercambio dialógico entre la persona y su mundo exterior), **hacia aquello que se percibe como bueno**, aquello que me conmueve y me mueve hacia el exterior, me permite ir más allá de sí mismo, abrirme al mundo y entregarme en esa relación.

La vida, por tanto, comienza a ser vivida de manera desvinculada de aquellos elementos que nos permiten conectarnos con la alegría de vivir. Desvinculada de lo que hace valioso cada momento, la vivencia (emocional y cognitiva) de que aquello en lo que estamos nos importa, de que la **vida vale la pena de ser vivida**, de que nos gusta vivir, de que la vida nos toca, nos conmueve, nos toma en sus brazos amorosos. Al ir perdiendo la vinculación con valores en lo cotidiano, se va perdiendo de a poco la vinculación con el **valor fundamental** de la vida, es decir, con el sentimiento que la vida tiene valor en sí misma, que es digna de vivirse, con una percepción

fenomenológica integral de la vida en su totalidad, facilitada (u obstaculizada) por las experiencias subjetivas individuales y vicarias (Längle, A. 2008b, p.44). Una vida que en la vivencia subjetiva no tiene valor como tal, una vida frente a la que se siente que no vale la pena ser vivida, una vida que, para la persona, no es una buena vida, conduce a una respuesta negativa frente a la pregunta fundamental en este ámbito de la existencia: *¿Quiero vivir? ¿Me gusta vivir? ¿Es buena la vida, a pesar de todo? ¿Vale la pena?*

Más aún, la vida esconde una suerte de **ensañamiento**, es en cierta forma cruel y despiadada. Hay resentimiento con el destino, con Dios, con la suerte, que las convierte a ellas y a sus hijos en víctimas sin posibilidad de recuperación. Esta vida sin valor, sin embargo, obliga a seguir adelante ‘por la vida de los hijos’, lo dicen todos (los médicos, familiares, la sociedad en general), lo que las hace ver como egoístas frente a su progresivo deseo de morir. Puede comprenderse la amargura de una tal vivencia.

El contexto que se vive es el de lucha por la supervivencia médica y económica; de respuesta a las expectativas de autocuidado de médicos, enfermeras, psicólogos y asistentes sociales preocupados por su bienestar; del enfrentamiento con una sociedad discriminadora y enjuiciadora; del ajuste a su rol de madre (de madre “culpable”) que debe velar por la salud de su hijo; en medio de una crisis familiar y de pareja frecuentemente desatada por el diagnóstico. En medio de esta realidad exigente y que no permite derrumbarse, frecuentemente encontramos a una madre **profundamente deprimida**, que debe seguir viviendo sin ganas de seguir viviendo. Una madre que, luego de la gran pérdida, **no ha logrado vivir y elaborar su duelo** y por ello no ha conseguido volver a relacionarse con nuevos valores. Pero no es evidente para el mundo su dolor, es un sufrimiento en silencio, incompreensión y soledad.

El trabajo de la recuperación de valores de estas madres es, quizás, el más difícil de apoyar psicoterapéuticamente en este contexto. Agrava esta apreciación el hecho de que sin ellas presentes, el bienestar psicológico y médico de sus hijos corre un gran peligro.

La gran cantidad de años intentando dejar atrás el dolor impide que haya una disposición anímica a conectarse profundamente con el sufrimiento por su pérdida. **Ya no se quiere llorar**, la amargura ha llenado un espacio tan grande que hay una suerte de identificación personal con ella. Resulta aparentemente más fácil vivir en este calvario

que remover lo que ha costado tanto apuntalar y ocultar. Ya no se quiere hablar del tema, la ayuda externa parece siempre inútil a menos que se trate de ayuda material o de resolución de la emergencia médica. La respuesta más frecuente es abandonar su tratamiento médico de manera silenciosa y clandestina, esperando que la muerte llegue y poder soltar al fin.

En mi experiencia, el vínculo profundo formado a partir de un encuentro personal sostenido, consistente y aceptador (que también le permitirá eventualmente conectarse con su valor propio), sienta las bases para poder entregar ayuda genuina en el momento en que la persona, frecuentemente afectada por una crisis que la acerca a la muerte, atisba el valor de la vida (valor fundamental) como una intuición esperanzadora, recuerda su vínculo profundo con ella y desea aferrarse a esta chispa de calor, a partir de la cual puede construir una nueva existencia. Esta vivencia es un verdadero **renacimiento** y, en muchos sentidos, un milagro.

Debo mencionar lo extremadamente frustrante que puede llegar a ser para un terapeuta bienintencionado el ser atrapado constantemente en la paradoja de un discurso que apoya la vida y un comportamiento que busca la muerte. La confrontación con esta contradicción no es fácil, porque el engaño es también para sí mismas. Sin embargo, en mi experiencia he visto siempre que el vínculo con la vida y lo valioso de ella no se pierde totalmente, que sólo está esperando ser vislumbrado para cobrar fuerzas; como una braza escondida entre las cenizas de un bracero aparentemente apagado. Pero **no depende de nosotros el que eso ocurra ni la forma en que tenga lugar.**

Muchas veces, como terapeutas, sólo podemos estar presentes y atentos para tomar su mano cuando la veamos alzarse hacia nosotros. Entonces podemos orientar su mirada, avivar la llama con el soplo de nuestra propia experiencia de valor en esa relación en la que creemos.

3. Impacto en la 3ª condición fundamental de la existencia: no poder ser sí misma de la autoestima

Es por todos conocida la **estigmatización** del VIH/SIDA desde su aparición en nuestra sociedad. Su principal vía de transmisión (sexual) y la aparición de los primeros casos en grupos de marginación y rechazo social (como homosexuales, prostitutas y adictos), favorecieron que sectores mayoritarios, más conservadores y religiosos convirtieran esta enfermedad en el estandarte de la lucha contra las conductas consideradas sancionables. Con frecuencia la enfermedad fue significada como un “**castigo**” por llevar una vida licenciosa o promiscua, pasando a segundo plano el drama humano de la propia enfermedad y predominando la sensación de una suerte de “merecimiento” de ella.

Adicionalmente, el rápido y devastador deterioro físico que acompañaba la enfermedad antes de la accesibilidad a las terapias actuales, generaba un pánico irracional al contagio, por lo que las personas afectadas debían ocultar su enfermedad (=ocultarse ellos) para evitar someterse a la discriminación extrema, generándose **verdaderos “destierros” sociales**.

Estas connotaciones y actitudes están aún vigentes. Aunque en las políticas públicas se han difundido con esmero las vías de transmisión, el miedo al contagio es muy grande y se desata un verdadero pánico en cadena cuando se tiene noticia de alguien cercano que es portador del virus (en colegios, lugares de trabajo, etc.). Debido a ello, la **discriminación** ha sido tal, que existen leyes que cautelan la confidencialidad del diagnóstico, impidiendo que éste se difunda sin el consentimiento del afectado. Paradójicamente, esta protección tiene un efecto social poco amable al largo plazo, ya que con frecuencia se guarda en secreto aquello de lo que nos avergonzamos, lo que a su vez valida los argumentos para la discriminación.

La difusión de las formas de prevención no ha evitado que la enfermedad aumente exponencialmente y vaya más allá de los llamados “grupos de riesgo” para instalarse de manera similar en todos los segmentos. A pesar de ello, en la representación social las personas con VIH cargan con todos los prejuicios y rechazos de los que sufren tales grupos (que constituyen un tema de análisis que escapa a este trabajo), como una suerte de transferencia bastante inconciente y poco racional. No es raro encontrar estas actitudes incluso en el personal de salud no especializado que atiende a estos pacientes (si a esto le agregamos la falta de adherencia y la suerte de coraza afectiva que suelen

tener, podemos imaginarnos que no son los pacientes de preferencia de médicos y profesionales de la salud en general).

De acuerdo a lo anterior, podemos concluir que hay todo un ámbito del ser que **debe ocultarse frente al mundo**. El ocultamiento de su condición de salud se considera una necesidad de sobrevivencia, incluso, para algunos, frente a la propia familia. La sensación de **vergüenza** que acompaña a estos pacientes es frecuentemente racionalizada, pero nunca completamente erradicada. Vivir constantemente negando u ocultando una parte de sí frente a su entorno comienza a minar también la propia relación consigo mismo. Algo de ellos valida el rechazo, algo de ellos no se acepta, hay una consecuente **desvalorización profunda de sí mismo**. Con ello se obstaculiza la aprobación personal interna que permite responder afirmativamente la pregunta: *¿Puedo ser yo mismo? ¿Me está permitido ser quien/como soy? ¿Me lo permito yo, me lo permiten los otros?*

A pesar que en su discurso explícito suele haber una atribución externa a su desgracia (el destino, la vida, la mala suerte, la pareja), implícitamente se **atribuye a ellos mismos** aquella decisión o aquel error que desencadenó la situación (por ejemplo, la elección de pareja). La realidad es más difícil de aceptar en tanto de una u otra forma “pudo haber sido evitada por ellos mismos”, a diferencia de lo que se vivencia en un cáncer o una diabetes. Se carga este peso con la sensación de que, en el fondo, la **culpa** (porque *hay* un culpable) la tienen ellos mismos y, sin poder perdonarse, asumen el destierro de la vida. No se trata, por lo tanto, sólo de la vivencia de un juicio externo, sino que en mi opinión en este punto la vivencia comparte con el trauma del abuso sexual el que se trata también “[...] de la propia reputación privada, íntima, del juicio de sí mismo delante de la propia conciencia” (Stupiggia, 2010, p.1). Naturalmente, hay excepciones a esta forma de ver la enfermedad, pero en mi experiencia he podido observar esta dinámica con mayor o menor claridad en casi todas las madres que viven con VIH.

Del cuestionamiento propio, la culpa, la desvalorización y la vergüenza que hemos descrito, puede desprenderse con facilidad que su **autoestima** se encuentra marcadamente **dañada**. La vivencia de estrechez del propio ser (acorralados en ese rincón del mundo en el que ya no pueden huir), la falta de manifestación de su nivel

personal que les permitiría guiar su actuar de manera auténtica, la inmensa soledad de su ser impedido, tienen como **consecuencia un actuar errático y autodestructivo que retroalimenta positivamente la propia desesperación.**

El trabajo con las actitudes más profundas que guían el actuar, la posibilidad de reconocerse en ellas (o no) para poder encontrar un camino auténtico que valide el propio ser-en-el-mundo, es un desafío enorme que enfrentan estos pacientes en el trabajo psicoterapéutico. Perdonarse a sí mismos, volver a encontrarse, decidir no abandonarse ellos mismos, permitirse sentir el dolor porque es parte de sí mismos, escuchar la voz de su persona para escoger las acciones que conducen a lo bueno para ellas y sus hijos, desde su propia conciencia y no desde las expectativas de otros.

Reencontrarse con el propio valor, normalmente ya mermado antes de la enfermedad, en el marco de un trabajo integral (que involucra también la reconexión con otros valores en el mundo), es una tarea imprescindible para continuar con sentido el camino que queda en la vida. Reconocer lo importante, poder leer el propio llamado de la persona y poder avanzar con la sensación de ser uno mismo, con libertad y responsabilidad. Esto significa acercarse a la **autenticidad**, la aprobación interna a sí mismo, ese sentimiento de sintonía consigo mismo que es la forma en que se manifiesta lo genuino en nosotros. La **autoestima** puede, de hecho, ser comprendida como una actitud hacia sí mismo, la que incluye el sentimiento de ‘quién ser’ y el ‘poder dejarse ver’, porque se puede vivenciar y producir lo valioso (Längle, 2008b, p.50).

Como terapeutas, es central apoyar la **inducción del valor propio** a través del encuentro personal, de la valoración del otro en su esencia. Mediante el encuentro personal y el interés genuino por el otro y su bienestar, el otro puede comenzar lentamente (muy lentamente) a comprender que tiene un valor por sí mismo, que puede ser aceptado y valorado así como él es, que tiene derecho a estar en este mundo y que su existencia en el mundo no da lo mismo.

4. Impedimento de la 4ª motivación fundamental de la existencia: ser en el mundo - vivir con sentido

Entendemos por **existencia** “una vida con sentido, construida en libertad y responsabilidad, que la persona vive como suya y de la cual se concibe como co-constructor” (Längle, A. 2004, p. 5). Vivir con **sentido** representa, desde la mirada analítico-existencial, una condición fundamental para la plenitud de la existencia.

Para poder actuar con sentido, sin embargo, se necesitan tres elementos: un ámbito de actividad, un contexto estructural que sustente la actividad y un valor en el futuro (Längle, A. 2008b). Como hemos visto, el mundo ha cambiado drásticamente para estas madres, su entorno habitual se ha empobrecido y han aparecido nuevos contextos con los que no contaban antes y que se relacionan directamente con la enfermedad de la que se quiere escapar (el hospital, las agrupaciones de autoayuda, las instancias estatales de ayuda, etc.). También se han derrumbado muchos de sus sueños, la perspectiva de futuro se ha nublado y se vive la lucha diaria consigo mismas y con el mundo. Esto no facilita recobrar la vivencia de una vida con sentido.

Pero aún en condiciones tremendamente adversas, es posible construir una relación con el mundo en un contexto inclusivo mayor, que nos permita vivenciar un sentido de nuestra existencia, valores que nos mueven y nos orientan en una dirección que nos parece buena, valiosa, importante. Längle lo expresa así en su libro “Vivir con Sentido” (2008, p.46):

“En el sufrimiento sólo se trata, en principio, de permanecer uno mismo. Entretanto, debería haberse tornado claro cómo, a través de la actitud ante el destino, incluso en situaciones difíciles, es posible dar sentido. La libertad exterior nos ha sido quitada por el destino. Sin embargo, ésta no es la única. Nos queda la libertad de adoptar una u otra actitud frente al destino: la de entregarnos a él sin luchar o la de arrebatarle su influencia determinante”.

Este faro, que no constituye una meta vacía, sino el norte de un camino lleno de significado y valor, nos permite enfrentar las situaciones desfavorables y hostiles con la intuición de que el sufrimiento no es un trance arbitrario y vacío, ayudándonos a encontrar dentro de nosotros la entereza para salir adelante con lo que nos ha tocado en la vida.

Vivir con sentido no significa simplemente tener un objetivo y caminar en esa dirección. Desde el punto de vista existencial, el sentido corresponde a una vivencia de significado más profunda que implica tanto elementos **cognitivos** como **emocionales**, ambos aplicados en un **contexto** que trasciende al propio individuo, convirtiéndose en un actuar en el mundo. Implica un diálogo abierto con el mundo, en sintonía con lo que somos en lo más profundo, requiere de autotranscendencia.

De manera muy simple, puede decirse que nuestros sentimientos nos orientan sobre lo que es importante para nosotros (lo que hemos denominado “valores”), lo que nos toca, nos conmueve, nos llama. En sintonía con nuestros aspectos más esenciales, nuestras relaciones de valor se jerarquizan y organizan en estructuras mayores de significado, posturas y actitudes más estables que pueden ser vistas como senderos que nos esbozan el camino en la complejidad de nuestro mundo, faros que permiten vislumbrar el destino anhelado.

Para que esta orientación responda auténticamente al llamado de la situación (sintonía entre la persona y la situación), se requiere un nivel de **intercambio dialógico** con el entorno para interpretar adecuadamente las circunstancias y una relación consigo mismo que permita reconocerse y posicionarse en ellas. De esta forma, el sentido existencial se constituye como la “mejor posibilidad (de comportamiento, de actitud o de vivenciar) en la situación respectiva” (Längle, 2004, p.9). Como vimos, una vida vivida con sentido tiende a algo que nos parece bueno, a algo que se sitúa en el futuro. Esta dimensión temporal requiere por definición una visión de futuro.

En las personas que viven con VIH, en particular aquellas madres cuyos hijos comparten su seropositividad, tanto la vivencia de relaciones con valores, como la proyección personal y familiar en un futuro, están fuertemente disminuidas. Por una parte, su estado depresivo cronificado impide la apertura dialógica necesaria para dejarse tocar por el mundo y establecer relaciones de valor en él. Por otra, desde el momento del diagnóstico de sus hijos la muerte se vuelve para ellas un fantasma presente que los acompaña de manera amenazante y frente al cual no cabe preguntarse por un mañana. La pregunta fundamental sobre el propio lugar en el mundo y dónde somos llamados y necesitados no encuentra eco: *¿Para qué es bueno que yo exista? ¿Para qué vivo?*

Esto último resulta especialmente paradójico desde una mirada externa, ya que nos parecería desde fuera que velar por la sobrevivencia de sus hijos (y una mayor calidad de ella) podría constituir una razón suficiente para dar un poderoso sentido a sus existencias. Sin embargo, observamos en la práctica que, de manera velada, los criterios de exclusión y muerte que han aplicado a sí mismas son también válidos para los pequeños. Recordemos que la vida en sí misma ha perdido su valor, lo que incluye la propia y la de los hijos. Frente a la certeza de ello, no hay respuesta más adecuada que bajar los brazos y, con mayor o menor conciencia, esperar la muerte.

Aunque la vivencia plena de sentido de vida requiere de muchos elementos descritos antes ligados a las otras tres motivaciones fundamentales de la existencia, he podido observar cómo en algunos casos el desarrollo de valores actitudinales fundamentados en la fe religiosa o en experiencias espirituales (que entregan un contexto más amplio de significado más allá de las circunstancias específicas de la persona), permite abrir una pequeña puerta de acceso a los otros ámbitos de la existencia.

En una situación existencial tan compleja y dolorosa, a veces un sentido más cercano a lo ontológico, una respuesta inclusiva basada en la confianza en algo no completamente comprendido (fondo del ser), nos permite la aceptación, humildad y apertura necesarias para relacionarnos con la realidad de una manera diferente y poder reencontrarnos con la vivencia de valor fundamental.

Digresión: los hijos VIH+ y las consecuencias de su realidad negada

Hemos descrito hasta ahora, desde una perspectiva fenomenológica, la vivencia que desencadena en muchas madres el diagnóstico de su propia seropositividad y la de su(s) hijo(s). Podemos imaginar que esta compleja forma de ser en el mundo conlleva actitudes y comportamientos que afectan directamente el desarrollo físico y psicoemocional de los niños afectados de la misma condición de salud.

En este apartado quisiera dar un giro de perspectiva y referirme a los tópicos más gravitantes en la vivencia y percepción de sí mismo de los hijos que comparten el diagnóstico con sus madres, que en la mayoría de los casos es sólo uno de los

niños de la familia y, más específicamente, la de aquellos niños y adolescentes que aún desconocen su diagnóstico (que representan la mayoría).

Si bien no pretende ser un análisis exhaustivo y muchos de los temas son sólo esbozados, al final de esta reflexión, espero que el lector pueda dimensionar la importancia que adquiere exponencialmente el bienestar de las madres y cuidadores de los niños portadores de VIH, ya que se trata del comienzo de una cadena de sufrimiento y pérdida de sí mismo que resulta muy difícil de intervenir en tanto se aleja del origen.

Contexto general de la vivencia del niño

En términos prácticos, podemos describir la vida cotidiana de los niños afectados por el VIH como la de muchos niños con enfermedades crónicas importantes y las preocupaciones asociadas al diagnóstico parecen ser similares (Trejo, A., Palacio, J., Mosquera, M., Blasini I y Tuesca R., 2009). Sin embargo, la connotación que hemos ya descrito de la enfermedad le otorga ciertos matices que dramatizan la situación, especialmente en torno a la revelación del diagnóstico. Nos abocaremos, en primer lugar, a la situación contextual y cotidiana.

(a) *Los fármacos* constituyen un punto de anclaje en la rutina familiar. Las familias deben cumplir con una terapia farmacológica muy estricta y compuesta por varios medicamentos (normalmente tres) que necesitan ser sometidos a cuidados diferentes: antes o durante las comidas, con o sin refrigeración, cada 12 u 8 horas, etc. La necesidad vital de acceder a la terapia antirretroviral (TAR) de la manera establecida en el protocolo médico, convierte la ingesta de medicamentos en un centro de gravedad en torno al cual se estructuran muchas de las rutinas diarias, limitando las actividades que se realizan fuera del hogar. Adicionalmente, no existe un formato de medicación pediátrica que haga más llevadera la ingesta: gran tamaño de las pastillas que no pueden ser partidas, jarabes de mal sabor que provocan vómitos y aversión entre los niños, etc. Todo esto **dificulta la adherencia al tratamiento** y genera fuertes conflictos entre los padres y sus hijos, encontrándose también conductas violentas y maltratos asociados a este punto.

(b) *Las reiteradas ausencias* al colegio por controles médicos, tratamientos profilácticos, enfermedad y hospitalizaciones, constituyen un elemento de gran importancia en la dificultad de funcionamiento adecuado en el ámbito escolar,

generando en los niños grandes brechas de aprendizaje y, consecuentemente, una inseguridad en sus capacidades intelectuales y merma de su autoestima, con una permanente ansiedad escolar, ya que las exigencias son desproporcionadas a los recursos que se les entregan y a las posibilidades reales de rendir adecuadamente. En mi experiencia, cuando se les aplica un test de medición intelectual, suelen lograr puntajes muy bajos, mostrando una inteligencia cristalizada significativamente menor a lo que se espera para su edad. Sin embargo, la interrogante sobre sus capacidades reales queda planteada, ya que al empobrecimiento de su entorno cultural se suma la **exclusión de un sistema de aprendizaje regular y estimulante**.

Con bastante frecuencia los profesores y directivos de los establecimientos educacionales no están informados de la condición de salud de los niños, dificultando aún más el orientar esfuerzos especiales para su integración y nivelación. En los casos en que los miembros de la comunidad educativa se involucran en la situación de estos niños, se ven diferencias positivas muy significativas en la forma en que ellos pueden insertarse y en el equilibrio emocional con que los menores enfrentan este importante ámbito de su vida.

(c) Contexto emocional familiar constituye naturalmente una variable de suma importancia. Como se esbozó antes, es bastante frecuente el quiebre de pareja posterior a la aparición del diagnóstico, lo que en muchos casos no deriva en separación sino que convierte la convivencia de los padres en un verdadero infierno relacional. Es un patrón recurrente que el **padre se retire del entorno del niño**, alejándose de las actividades escolares y no participando de los cuidados de salud (es muy raro ver a un padre involucrado en el tratamiento del niño, muchos de ellos incluso son desconocidos para el equipo de salud, también entre los seropositivos), la madre se encuentra sola con la problemática que hemos descrito, en permanente conflicto de pareja y con mucha frecuencia severamente deprimida. De esta forma, los niños viven en un contexto familiar de marcado sufrimiento, que los mantiene en un estado de alerta, preocupación y expectación vaga, así como de sentimientos de pérdida y ruina que no son concientes y aparecen recurrentemente en las pruebas proyectivas.

Es frecuente que esto tenga también un efecto negativo en la adherencia al tratamiento, ya que, como hemos visto, muchas veces las crisis emocionales de las

madres interrumpen los cuidados hacia los niños, generando serios problemas médicos.

De manera complementaria y con cierto matiz paradójico, las madres y cuidadores **suelen sobreproteger a los niños en extremo**. Las actividades normales de contacto con otros niños, deportivas y sociales son limitadas más allá de lo razonable, tanto por motivos de salud (miedo a daños físicos o a contraer infecciones que su sistema inmunológico no pueda enfrentar) como por temor a que otras personas lleguen a enterarse del diagnóstico y ocurran discriminaciones dirigidas hacia el niño. Esto aporta a la percepción de hostilidad que el menor tiene del mundo, aportando a su inseguridad básica y a la expectación ansiosa que suele acompañarlo, como veremos.

También es muy frecuente la **parentalización de los niños más pequeños**, quienes **se hacen cargo de las necesidades emocionales de la madre sufriente**, consolándolas y entregándoles el afecto que ella anhela, sintiéndose responsables de su bienestar, lo que representa una gran carga emocional para los niños. Se convierten en el soporte afectivo “inocente” del mundo de las madres, reemplazando otras relaciones significativas (por ejemplo, la de pareja).

El secreto y sus implicancias

Como hemos mencionado, la idea de comunicar el diagnóstico de VIH+ a los hijos, e incluso explicar la enfermedad sin dar el nombre, resulta para la mayoría de los padres enormemente amenazante. Sólo hablar del tema despierta en ellos la emocionalidad contenida de la realidad que no consiguen asimilar, vienen a su mente las imágenes de dolor y muerte, visualizan a sus hijos discriminados, sufrientes, enfermos y deprimidos, se hacen vívidos fuertes sentimientos de culpa (con el consecuente miedo al rechazo por parte de sus hijos). En su discurso explícito, el miedo manifiesto principal tiene que ver con la posibilidad que los niños hablen de su enfermedad con otros niños, desencadenando rechazo y discriminación a su alrededor, situación de la que los han protegido con celo. En segundo lugar se encuentra también el temor a que el diagnóstico revelado gatille

una depresión en sus hijos, asumiendo que ellos no sospechan absolutamente nada⁶. Estas explicaciones centrales de los padres y cuidadores son similares a las reportadas por equipos de salud de otros países, como lo revela también el estudio bibliográfico de Trejo, et als. (2009)

Debido a lo anterior, cuando no media una presión externa o una circunstancia fortuita, la decisión más frecuente de los padres o cuidadores es la de ocultar el diagnóstico a los pequeños (a veces también a todo el resto de la familia) y mantener el secreto “hasta que los niños tengan una edad adecuada para comprender”, edad que normalmente sitúan algunos años más adelante y van corriendo a medida que los niños crecen.

Vinculándolo con los elementos contextuales antes descritos y teniendo siempre en cuenta que hay variabilidad de vivencias entre ellos, me referiré en este apartado a la forma en que este secreto que los concierne directamente (su condición de salud), afecta la vivencia de sí mismo de estos niños. Cómo su percepción disonante de la realidad y de sí mismos, así como la vivencia inestable de sostén (elementos que impiden predominantemente el logro de la 1ª motivación fundamental), afectan negativamente su vivencia de confianza en sí y en el mundo. Si bien, en mi impresión, la motivación fundamental que se ve primariamente afectada por el ocultamiento del diagnóstico a los niños y adolescentes es la primera (1ª MF), las consecuencias abarcan también los otros ámbitos de la existencia del niño, por lo que se considerará el cómo la no-integración de la realidad les impide la fluidez de la vivencia, sumado a la falta de contención emocional del entorno y la disfuncionalidad de sus relaciones significativas (elementos ligados a la 2ª motivación fundamental). Se esbozará, además, el impacto en su autoestima y la dificultad de construcción de una imagen sentida de sí mismo y del propio valor, inserta en un contexto mayor que no se comprende y que carece de coherencia y sentido para ellos (elementos de 3ª y 4ª motivación fundamental).

El tabú y la disonancia interior: impedimento en la percepción del mundo. Si unimos todos los elementos anteriores, no es difícil imaginar la complejidad que se

⁶ Hay muchos indicios de que los niños sospechan su diagnóstico con algún grado de conciencia, principalmente por las preguntas que hacen a sus padres y cuidadores sobre el SIDA, normalmente sin hacer alusión directa a sí mismos (a partir de estímulos en TV, por ejemplo). Los adultos son capaces de ver esta situación, pero ello no basta para vencer la resistencia a hablarlo, se atemorizan y refuerzan el tabú.

genera a partir de los distintos códigos e información que el niño recibe del mundo. Por una parte, **es evidente que hay una enfermedad**, ya que las visitas al hospital son frecuentes y se han realizado desde siempre, hay diversos profesionales de la salud interviniendo en distintos ámbitos de la vida, medicamentos que deben tomarse en forma estricta y permanentes exámenes de control, restricciones en la dieta, etc. Por otra parte, las primeras preguntas de los niños sobre su enfermedad son respondidas con una cierta “naturalidad sorprendida”, con cambios de tema bruscos y pequeñas explicaciones falsas e incomprensibles para él que van configurando el mensaje: “**no hagas preguntas**, de esto no quiero hablar, me genera ansiedad y no voy a darte las respuestas”. Los niños lo captan desde muy pequeños y lo respetan como una ley, escinden en su mente ese aspecto de la realidad y funcionan como si realmente no importara saber, como si no sospecharan que algo malo ocurre (con ellos); es la forma en la que pueden seguir adelante sin poner en riesgo el vínculo con sus seres significativos.

De esta forma, su realidad cotidiana y la narración que la va hilando, dejan una parte importante fuera. Hay trozos de información (también emocional) que quedan sin integrar, preguntas sin hacer, estrechando el campo de percepción y, por lo tanto, de comprensión de su vida. A veces impidiendo la proyección y el sentido vital, ya que la idea de la muerte acecha invisible. Esta negación y escisión de aspectos de la realidad va quitando sostén a la vivencia del niño, como describiré en el siguiente apartado.

Muchos de los niños que están en esta situación han sido diagnosticados clínicamente con un síndrome de déficit atencional (SDA) y a nivel médico se plantean hipótesis que vinculan el virus del VIH instalado en el sistema nervioso central directamente con este trastorno. Sin entrar en el tema neurológico, que excede mi ámbito de competencia profesional, cabe sin embargo la pregunta sobre el efecto que la vivencia de acceso prohibido a la realidad puede provocar en la estructuración y cristalización de habilidades cognitivas. Esto porque, en principio, tales habilidades amenazan la integridad emocional del niño, bajo la siguiente lógica: “si enfoco mi atención en esta realidad y veo las contradicciones de frente, no puedo sostener la mirada sin que se estremezca mi mundo afectivo y relacional”. Si lo planteamos como una pregunta: ¿cómo puede el niño aprender a reconocer y comprender sus emociones, los códigos de reacción de sus seres significativos, lo bueno y lo malo, lo correcto y lo incorrecto, si vive en un mundo confuso donde no

puede preguntar aquello que le resulta obvio y donde debe adivinar las respuestas sin la adecuada contención y el necesario sostén afectivo?

En otras palabras, postulo en este punto que la no comunicación de este aspecto de la realidad tan central en la vida del niño y el esfuerzo realizado para que no acceda concientemente a él, **tiene directas consecuencias cognitivas y de maduración emocional**, ya que impide la **adecuada percepción de la realidad** interna y externa y su consecuente **asimilación**, bloqueando en el menor **actividades personales básicas de exploración y comprensión** de ambos mundos. Esto es especialmente crítico llegando a la etapa escolar (6 a 11 años), cuando el desarrollo intelectual, el conocimiento, el aprendizaje de lo que se espera de sí, el autoconcepto y la autoestima comienzan a jugar un rol central (ver por Ej., Berwart y Zegers, 1990).

Ausencia de piso: el miedo y la angustia flotante. La ansiedad y el miedo permanente en estos pequeños no es fácil de ver en una primera mirada, ya que se muestran colaboradores y adecuados frente a los equipos de salud y no siempre es evidente su inquietud. Una actitud general de marcado infantilismo (aún en los niños mayores), búsqueda de aprobación y cercanía, así como de seguridad en los vínculos extra-familiares, esconde necesidades muy básicas.

Ya en una breve exploración inicial aparecen los primeros síntomas: mal dormir (inquietud, gritos en medio de la noche), sueños recurrentes y pesadillas, muchos de ellos relacionados con la muerte de seres queridos. Cuando consideramos estos síntomas, en el contexto antes descrito, no nos sorprende tampoco su desconcentración y dificultad en las tareas escolares. En una exploración más profunda, los test proyectivos arrojan una problemática de **temor e inseguridad**, muy asociados a **ideas de muerte** (de sí mismo y de sus seres queridos). La impresión es la de niños, asustados, desprotegidos y desamparados en un mundo oscuro y de extrema hostilidad.

No debemos olvidar que estos niños han crecido al cuidado de personas asustadas y ansiosas, que inevitablemente transmiten un clima no-verbal de inseguridad y peligro a sus hijos, ya que ellos mismos no han logrado aún asimilar la realidad y evaluar los peligros en su justa medida; ellos mismos niegan ciertos aspectos de su realidad, lo que se vuelve un fantasma amenazante permanente.

Además de lo anterior, como hemos esbozado, la no-revelación del diagnóstico y la consecuente nebulosa oscura que eso conlleva, contribuyen significativamente a la vivencia infantil de falta de sostén y a bloquear la posibilidad de construirlo mediante la integración y aceptación de su realidad externa e interna.

En primer lugar, hemos analizado el bloqueo en el niño de la percepción (elemento cognitivo) como instrumental psíquico necesario para las vivencias primordiales de sostén y protección que le permitirán potencialmente lograr, en el transcurso de su maduración, la aceptación de su realidad y encontrar la confianza y paz que necesita. Esto está sintetizado en la figura 1 (extracto de Längle, 2004, p. 92) y su concreción en la figura 2:

MOTIVO FUNDAMENTAL movilizador ("La persona desea")	Instrumental psíquico/personal ("para eso ella necesita")	CONDICIÓN (y resultado en el feedback)	La ACTIVIDAD personal	RESULTADO De otras capacidades personales
1. Poder-SER/ESTAR-AQUÍ (Pregunta fundamental de la existencia: yo soy - ¿Puedo ser?)	Percepción de lo fáctico, de las condiciones y posibilidades: experiencia/ conocimiento	Protección/tranquilidad /hogar Espacio/apertura ↔ Sostén/calma (dejar ser) CONFIANZA PRIMORDIAL	<i>Para poder ser/estar-aquí:</i> Aceptar lo positivo Soportar lo negativo Dejar, soltar	(Coraje) <u>Confianza</u> Esperanza Fidelidad Veracidad Creencia (fe)
	COGNICIÓN Percibir (conexión con lo verdadero)	<i>Si falta:</i> Inseguridad Clausura Angustia	↔ <i>En caso contrario:</i> Rechazo huida, lucha aniquilación parálisis	

Fig. 1

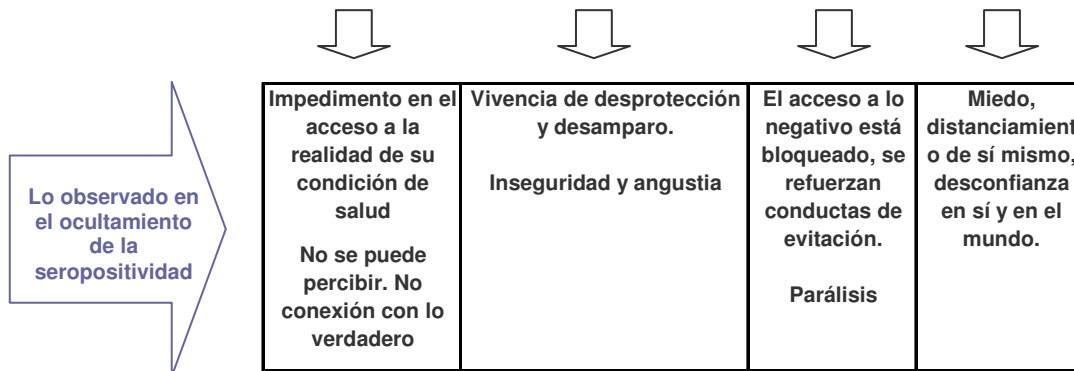


Fig. 2

Por otra parte y complementando lo anterior, tenemos que considerar que hay una vivencia corporal de mucha fragilidad. Las constantes enfermedades y controles, así como la exigencia de tomar los medicamentos le dice al niño permanentemente: "Tu cuerpo es frágil, no puedes confiar en él, debemos protegerlo y reforzarlo porque de lo contrario podrías morir". Podemos claramente inferir que **este sostén primario, el cuerpo, es para estos niños un piso inseguro y vulnerable en el que no se puede confiar**. Adicionalmente, no saben por qué ni

comprenden los mecanismos que los pueden mantener más saludables, por lo que es en cierta forma un callejón sin salida.

No es posible sino concluir que, en términos generales, estos niños **necesitan realidad**. Una realidad que les permita encontrar y construir su piso, una realidad que les permita relacionarse con el mundo y encontrar un posible intercambio dialógico con él. Una realidad, una verdad que los libere de la prisión en la que se encuentran, ya que no les resulta posible moverse libremente más allá de ese espacio de ilusoria protección mental y emocional.

Consecuencias en otros ámbitos de la existencia. Aunque los distintos ámbitos de la existencia del niño están estrechamente vinculados y él reacciona a su realidad como un todo, he querido esquemáticamente separar algunos aspectos que inicialmente resultan secundarios desde un punto de vista fenomenológico, pero que progresivamente con el crecimiento de los niños van cobrando mayor importancia.

En el ámbito de la **2ª MF**, de las relaciones consigo mismo y con el mundo, resalta la dificultad para reconocer su mundo emocional interno y vincularse fluidamente con él. La vivencia de pérdida o falta de salud, de limitaciones frente a sus pares e incluso de pérdida de seres queridos ha sido esencialmente bloqueada al no encontrar un espacio de expresión y acogida. **El niño no reconoce lo que le ocurre, no se comprende y no tiene la vivencia de tener un espacio real de contención emocional donde descubrirse y permitir a su mundo interno ser** (los espacios están, pero llenos de restricciones. Incluso el espacio terapéutico está restringido por la imposibilidad de tocar ciertos temas, lo que resulta en una paradoja que impide la salida de la trampa). Dicho de otra forma, el acercamiento a esta realidad interior ha sido impedido y, con ello, se ha limitado la posibilidad de aceptación de lo negativo para la posterior conexión con lo valioso y el ser tocado.

Adicionalmente, capta el sufrimiento de sus padres, especialmente materno, y posterga amorosamente esta necesidad propia, realizando esfuerzos para hacerlos felices y “compensar” lo que intuye que es su culpa. Con el paso del tiempo, sin embargo, esta postergación va dando paso a **hostilidad y agresividad** que se manifiesta en rebeldía aparentemente injustificada, generando aún más confusión en el menor, sumado a culpa y sensación de minusvalía.

Tampoco es fácil para ellos vincularse con la vida y con el valor de la misma. La **resonancia con los valores vivenciales está bloqueada** debido, entre otras cosas, a la falta de contacto consigo mismo. Sus deseos, anhelos y gustos se van determinando en gran medida desde fuera y tienen poco contenido sentido.

La experiencia dificulta, consecuentemente, el acceso al valor de sí mismo. Su autoestima se construye desde una vivencia general de incapacidad (marcada fuertemente por la vivencia escolar). Por otro lado, la mirada de sus padres le devuelve fragilidad y, podríamos también decir, una dificultad para verlos en su propio valor y en sus necesidades como persona. Desde el punto de vista de la **3ª MF**, su autoestima se encuentra muy menoscabada y les resulta difícil ponerse de pie desde un lugar auténtico y personal. Esto se va haciendo evidente al entrar en la adolescencia, donde su tarea principal consiste en encontrar su lugar y diferenciarse. Para el terapeuta resulta una tarea de mucha disonancia y especial frustración el acercamiento a este ámbito terapéutico cuando no tiene permitido (debido a la negativa de sus padres y a la ley de confidencialidad) incorporar este aspecto de la realidad del menor.

Aunque la expresión más plena de la **4ª MF** tiene lugar en la edad adulta, podemos extrapolar las dificultades que estos pequeños encontrarán en el futuro si no han logrado superar las limitaciones en el desarrollo de las motivaciones anteriores. La capacidad de vivir con sentido y de proyectar un sentido de vida más amplio, así como la expresión de voluntad anclada en la persona, requerirán de los recursos personales de las motivaciones precedentes.

Adicionalmente, como un antecedente en su aprendizaje, conocen desde pequeños una vida en la que su contexto está fraccionado y las acciones no tienen un sentido claro (un por qué y un para qué), debido a la confusión y falta de acceso a la realidad que hemos ya descrito.

A modo de conclusión. Después de lo analizado en el caso de las mujeres adultas a las que se les comunica su seropositividad, podemos concluir que comunicar el diagnóstico a un niño de 16 ó 18 años tendría ciertos efectos similares en tanto experiencia desestructurante y extremadamente amenazante, sobre todo en un joven que ha crecido con la vulnerabilidad que hemos descrito. Postulo que la revelación desde pequeños, en cambio, permitiría la necesaria elaboración gradual

para su mejor desarrollo cognitivo y emocional, preparándolo para su desarrollo personal.

Por su naturaleza humana y con los potenciales de los niños, es absolutamente posible que ellos desarrollen su ser persona y vivan una vida plena. **La seropositividad no es un impedimento en sí misma para su desenvolvimiento y felicidad.** Sin embargo, necesitan tener la posibilidad de integrar esta parte de su vida y de sus circunstancias en el contexto mayor de su existencia. Es necesario permitirles optimizar con conciencia las condiciones de salud y controlar los riesgos a través del autocuidado (1ª MF), elaborar el duelo que significa la salud limitada y ser capaz de vincularse con el mundo y lo valioso (2ª MF), construir una identidad y autoestima **con** su enfermedad y conectados con su propio valor y de manera auténtica (3ª MF), para poder vivir una vida plena de sentido y autotranscender (4ª MF).

Aunque su desarrollo dependerá de muchas variables y no sólo de la revelación diagnóstica, ellos, como niños, necesitan saber y tienen el derecho a que se les de la oportunidad de vivir, en todo el sentido de la palabra.

Reflexiones finales

Consideremos brevemente lo que cotidianamente puede llegar a significar aquello que hemos expuesto arriba de manera más abstracta y general en relación a la vivencia de estas madres seropositivo.

No se ve para nada fácil el trabajo interior que significa para estas mujeres transformar en un impulso constructivo y sanador la vivencia de exclusión y de vergüenza que sienten al conocer el diagnóstico y durante el proceso de asimilarlo. Principalmente porque no es algo que pueda realizarse solo entre cuatro paredes, sino que tiene lugar en el diálogo con el mundo que las rodea, con sus familiares, amigos, vecinos, apoderados del colegio de sus hijos, profesores, directores de colegio, paramédicos y médicos de los centros de salud no especializados en VIH/SIDA, en definitiva, **con nosotros.**

Cuando se piensa en la posibilidad concreta y cotidiana de tener relación cercana con una persona (niño o adulto) portador de VIH, muchas personas reaccionan muy diferente de lo que ellas mismas pensarían.

Pongamos el ejemplo (verídico) de un profesor jefe que se entera de la seropositividad de uno de sus pequeños alumnos. Sus primeras aprehensiones tienen que ver con la posibilidad de que ese niño contagie el virus a sus compañeros y ser responsable de ello. Sin siquiera investigar sobre la forma de contagio, toma medidas drásticas de “aislamiento” del niño, sentándolo en el último puesto, impidiéndole salir a jugar en el recreo... puede llegar a inducir su expulsión, aludiendo a razones académicas. Por supuesto que esto se da cada vez menos (también porque la ley lo hace más difícil), pero no es extraño que las madres vivan la discriminación de sus hijos cuando otros se enteran del diagnóstico, lo que las refuerza en su decisión de ocultarlo y en la connotación vergonzosa del mismo.

No se requiere mucho análisis para imaginar que cotidianamente hay muchas experiencias como la descrita, más o menos explícitas, con consecuencias más o menos graves, pero con el mismo mensaje detrás: **No es bueno que estén aquí, nos atemoriza y disgusta su cercanía.**

En la desesperación y la pérdida de su centro, muchas de estas madres descuidan lo que parece obvio en el cuidado de sus hijos. Se pasa sin lógica aparente de la sobreprotección a la negligencia. Como hemos visto, el desarrollo psicoemocional de los niños se ve negativamente afectado en estas condiciones, ya que ellos necesitan madres capaces y dispuestas a enfrentar la vida y relacionarse con ella así como es, de manera de enseñarles a ellos a aceptar e integrar ese espacio de realidad que les resulta tan amenazante.

Cabe preguntarse si cada vez que estas personas reciben el mensaje oculto de su falta de valor, de su vergüenza, si cada vez que un ámbito de su vida se apaga por la discriminación o el empobrecimiento en general, si cada vez que son enjuiciadas por sus conductas destructivas (contra sí o sus hijos) de manera explícita o solapada, no estamos contribuyendo a horadar esta herida sangrante, como una retraumatización cotidiana de la que no hay escape.

Tampoco parece una tarea fácil el transmitir a sus hijos su valía y potencial de futuro, cuando ellas no logran verlo siquiera en sí mismas y el mundo les devuelve miedo y rechazo. Si les pedimos que dialoguen y se abran a su mundo para poder dejarse tocar por lo valioso, ¿no debemos recordar que **nosotros somos su mundo** también? Desde esa perspectiva vale la pena reflexionar sobre nuestras propias actitudes y tomar una posición sentida frente a su problemática, de manera que seamos agentes constructivos de un contexto más amable, más aceptador, menos temeroso y enjuiciador y, por qué no decirlo, también con más amor.

Bibliografía

Berwart, H. Zegers, B. (1990). *Psicología del Escolar*. Santiago: Editorial Universitaria.

CIE-10 - Clasificación Internacional de Trastornos Mentales y del Comportamiento: Descripciones Clínicas y Pautas para el Diagnóstico. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 1992.

Cohorte Chilena de SIDA. (2007). *Evaluación de Impacto del Programa de Acceso Expandido a Tratamiento Antiretroviral*. Santiago.

DSM-IV - Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Barcelona: Masson; 1997

Längle, A. (2004) *Análisis Existencial y Logoterapia: Fundamentos*. Manuscrito presentado para publicación.

Längle, A. (2005) *Persönlichkeitsstörungen und Traumagenese; Existenzanalyse traumabedingter Persönlichkeitsstörung*. Trabajo original presentado en Congreso Anual de AE, "La Persona Herida- Trauma y Personalidad", publicado en reporte de congreso Existenzanalyse N°2, Viena.

Längle, A. (2008a). *Vivir con sentido. Aplicación práctica de la logoterapia*. Buenos Aires: Lumen

Längle, A. & Holzhey-Kuns, A. (2008b). *Existenzanalyse und Daseinsanalyse*. Viena: UTB

OMS (1946) *Constitución de la Organización mundial de la salud*, Génova.

Stupiggia, M. (2010). *El cuerpo violado*. Santiago: Cuatro Vientos

Trejo, A., Palacio, J., Mosquera, M., Blasini I y Tuesca R. (2009). Revelación del estado serológico para VIH/SIDA en niños, niñas y adolescentes: una revisión teórica. *Rev Chil Salud Pública*; Vol 13(3): 143-154