



"a pelo gritao"



Estudio cualitativo sobre
vulnerabilidades,
violencias
y calidad de vida en
mujeres seropositivas





C/ Sants 2-4 , 1º 1º
08014 Barcelona
c.e.: crea@creacionpositiva.net
Web: www. creacionpositiva.net
Tel.: 93 431 45 48

Autoras:

M^a Luisa García Berrocal
Margarita Maragall Vidal
Montserrat Pineda Lorenzo
Nuria Solè Solè
M^a José Vázquez Naviera

Redacción y elaboración del cuerpo teórico:

Nuria Solé Solé

Financiado por el Plan Nacional sobre el Sida
(Ministerio de Sanidad y Consumo)

Con el apoyo de la Levi Strauss Foundation

Nuestro agradecimiento a:

Margot Pujal por revisión durante todo el proceso de elaboración de este estudio; a la asociación *Serpositivas* por su confianza; a *Fernando Villaamil* por regalarnos otra mirada; a *Ester Colet*, por compartir su aprendizaje en torno a la violencia de género; a *las mujeres de nuestras familias* que, por mandato de género, han cuidado de nosotras y nos han traído hasta aquí; y, especialmente, a *todas aquellas mujeres que han compartido sus secretos y sus vidas con nosotras*.

Se autoriza la reproducción no comercial de dicha publicación siempre que se cite la fuente y no se altere el contenido.
©Creación Positiva (2005)

Diseño: L'apòstrof, sccl

"A pelo gritao"

En reconocimiento a las mujeres que nos han prestado su voz y, en especial, a Orquídea quien nos ha dado el mejor título posible.

ÍNDICE

I. Introducción	7
II. Perspectiva teórica	9
III. Objetivos	12
IV. Metodología	13
V. Hipótesis	15
VI. Análisis de entrevistas	19
VI.a. Cuidado de sí y VIH/SIDA	19
VI.b. Calidad de vida y VIH/SIDA	31
VI.b.1. Calidad de vida desde la mirada de las mujeres vinculadas a la asociación	31
VI.b.2. Calidad de vida desde la mirada de las mujeres no vinculadas a la asociación	38
VI.c. Vulnerabilidad y VIH/SIDA	42
VI.d. Violencia contra las mujeres y VIH/SIDA	56
VI.e. Estigma/discriminación y VIH/SIDA	66
VII. Conclusiones	77
VIII. Apéndices y anexos:	83
Apéndice metodológico y datos estructurales de las mujeres entrevistadas	85
Anexo 1: guión de entrevista	87
Anexo 2: ficha técnica de recogida de variables estructurales	89
IX. Bibliografía	91



INTRODUCCIÓN AL ESTUDIO

I. INTRODUCCIÓN

“La pregunta suprema es la que se refiere a la elección de la pregunta”
(Unger, 1994)

El presente trabajo, realizado por las profesionales de la ONG Creación Positiva nace como continuación “comprensiva” de su anterior estudio “**Mujer y VIH: identificación de necesidades y estrategias**”. El término “comprensiva” lo utilizamos en el sentido de “interpretar” o de “significar” algunos de los resultados que, en el anterior estudio, quedaron únicamente a nivel descriptivo.

El eje central de nuestro trabajo es conocer cómo las mujeres seropositivas se conciben, se representan o se entienden a partir del ejercicio de su subjetividad, y por ende, explorar lo que los mandatos de género constituyen para esas mujeres y para sus definiciones sobre sus vidas vivibles. Se trata de dilucidar las desigualdades estructurales de género inscritas en los discursos de estas mujeres que, en raras ocasiones, se las considera (o se consideran) en situación de vulnerabilidad.

En definitiva, nos preguntamos qué conocimientos nos aporta la exploración de la perspectiva subjetiva e intersubjetiva (Torradabella, L. 2001) de la vida vivida por las mujeres seropositivas y qué implicaciones tiene para la política social el aprovecharnos de esta nueva perspectiva.

El material de trabajo ha sido **la narración** de las propias mujeres seropositivas (siete mujeres entrevistadas); La herramienta (perspectiva técnica): **el análisis crítico del discurso**.

El cuerpo del trabajo, por nuestras intenciones o para dar razón de continuidad al estudio anterior, ha quedado constituido por cinco bloques temáticos que responden a los objetivos establecidos en el trabajo:

- a) **CUIDADO DE SÍ Y MUJERES VIH.**
- b) **“CALIDAD DE VIDA” Y MUJERES VIH.**
- c) **VULNERABILIDADES Y MUJERES VIH.**
- d) **VIOLENCIAS Y MUJERES VIH.**
- e) **ESTIGMA/DISCRIMINACIÓN Y MUJERES VIH.**

La principal dificultad encontrada en la producción del texto, ha sido su obligada ordenación en forma lineal, pues todos los temas tratados están profundamente entrelazados y se influyen entre sí.

Por otra parte, la intención de las analistas no era tanto profundizar o concluir (siguiendo un planteamiento lineal) sobre los temas planteados como realizar una primera aproximación a estos desde las propias mujeres seropositivas. Intentar abrir interrogantes (a nuestro entender fundamentales) para la política social y para nuestra intervención como profesionales.

Por ello, definimos el presente estudio como análisis inconcluso, como resultado de múltiples preguntas planteadas todas ellas desde un mismo interrogante: ¿Cómo afectan estas definiciones, estas ideas, estas representaciones a nuestro punto de vista sobre el mundo o a nuestros compromisos con él? (Bruner, J. 1991)

Nos gustaría anticipar que el material (el texto, nuestro discurso, su discurso) difícilmente resultará un todo coherente sino que estará más bien lleno de **tensiones**. Esto es, tensiones en la subjetividad de las mujeres entre el cumplimiento del mandato de género (del “ser para el otro” o de la ausencia de “cuidado de sí”) y la conexión con sus necesidades más propias (con el ser para sí) que surgen de una resignificación de

“lo esperado” y de la forma cómo nos vemos teniendo la ideología patriarcal como espejo. Es en este “espacio de tensiones” donde se hace posible una transformación o resignificación de su/nuestra subjetividad¹. Por ende, nuestro propósito es captar (mediante el discurso) la lucha o tensión entre el mandato hegemónico patriarcal y una reelaboración/resignificación de éste que permita conectar con nuestras/sus propias necesidades y deseos. (Pujal, M. 2005).

Y hablando de deseos, aquí creemos oportuno hablar de sus límites, pues es en nuestras limitaciones donde cobra sentido “nuestro desear”. Así creemos necesario recordar:

- ✓ Que el hecho de colocar a esas mujeres (de colocarnos) en un lugar desde el cual poder mirarnos es reconocer la gran paradoja donde habitamos siendo sujetos y objetos a la vez: “situadas como sujetos hablantes en un lenguaje (el científico, el médico... el “común”) que nos ha construido como objetos”.
- ✓ Que como profesionales, trabajamos desde la acción social y que ésta resulta conformada por relaciones sociales, discursos y prácticas que a la vez la limitan. Que la construcción de dichas acciones y dichos límites es un asunto profundamente político y que nuestra actividad profesional es también política.
- ✓ Que todo lo relacionado con el VIH, con el SIDA, con las mujeres o con las mujeres seropositivas es también resultado de un asunto radicalmente humano, muy personal. Y que, por ende, “lo personal, es político” (Millett, K. 1969)

A continuación presentamos nuestra “particularidad teórica” o explicitamos la “parcialidad de nuestro punto de vista”... pues ya se sabe, “quien investiga está constantemente interpretando y construyendo de una manera particular los fenómenos que presenta”. (Albertín, 2000)

¹ Entendiendo tal “subjetividad” como posición de sujeto socialmente situada

II. PERSPECTIVA TEÓRICA

En la contextualización teórica y desde una mirada psicosocial y posición crítica, tomamos algunos aportes de los tres ejes teóricos siguientes:

- ✓ **De la perspectiva socioconstruccionista** (Gergen, 1973, Ibáñez, 1996)
- ✓ **De la perspectiva post-estructuralista** (Foucault, M. 1978)
- ✓ Algunos elementos de la llamada **epistemología feminista** (Haraway, 1991) y algunos otros de la **perspectiva feminista contemporánea** (Butler, J. 1997)

Más que intentar realizar una descripción de tales perspectivas, hemos optado por subrayar únicamente aquellos elementos que nos han sido de utilidad para situar nuestro análisis.

“Todo lo definido como real,
es real en sus consecuencias.
(Thomas, W.I., 1928)

De la perspectiva **socioconstruccionista** (o de la “huida del significado autoritario”) destacamos los siguientes aspectos:

- ✓ **El Antiesencialismo/relativismo:** donde la realidad se entiende como construcción social y lo real como constituido por prácticas discursivas. Aunque “decir que un objeto se produce mediante determinadas operaciones discursivas no significa que ese objeto sea de la misma naturaleza que las operaciones que lo han constituido”. (Ibáñez, T. 1996)
- ✓ **El conocimiento como resultado de una construcción colectiva:** el conocimiento nace en el seno de la interacción social, y se construye en el espacio de la intersubjetividad.
- ✓ **El antirrealismo,** desde el cual se niega la relación entre el conocimiento y la percepción directa de la realidad. Así, “la realidad no existe con independencia de nuestro conocimiento sobre ella o con independencia de cualquier descripción sobre ella”. (Rorty, 1973) O, así como afirmó William James, lo “verdadero” es “lo que es bueno en materia de creencias”.
- ✓ **La historicidad de nuestro conocimiento,** insistiendo en el carácter cultural e históricamente situado de los marcos de referencia interpretativos a partir de los cuales las personas, incluso l@s científic@s, acceden a los significados. De esta forma, “la realidad” es una producción intrínsecamente histórica que responde a los intereses de los grupos dominantes de cada época, los cuales son susceptibles de modificaciones como resultado de la dialéctica “relaciones de poder-prácticas de libertad” produciendo nuevos discursos, tecnologías y formas de subjetividades o reforzando las antiguas. (Ibáñez, 1991)
- ✓ **El lenguaje como constituyente:** las funciones del lenguaje no se limitan a las meramente descriptivas o expresivas sino que son, fundamentalmente, de naturaleza formativa. Como ya señalaba Foucault, “el objetivo será, entonces, explorar el poder generador del discurso, en tanto que práctica que no sólo designa aquellos objetos de los que habla, sino que los constituye”.

“El VIH/SIDA se le podría definir” como una epidemia
de la significación en la que el uso del lenguaje
nunca es sencillamente neutro,
si no útil a intereses de poder en formas variadas,
problemáticas y complejas” (Parker, R. 2002)

De la perspectiva **Postestructuralista**, adoptamos las siguientes ideas:

- ✓ Concebimos **el poder como productor de realidad y de saber**, y tal como señala Foucault, no se puede estar fuera del poder. Aquí, la cuestión no es el poder en sí sino cómo se ejerce, qué tácticas y estrategias sigue y cuáles son sus mecanismos de normalización. (Olmo, C. 2002)

- ✓ Acentuando el carácter productivo del poder, éste sería aquello que conforma (construye al sujeto) a la vez que representa la ocasión para su propia resistencia: **donde existen relaciones de poder también existen resistencias.**
- ✓ Contestar a la pregunta **¿qué resistencia es más efectiva?** es una cuestión que a la que podemos dar respuesta a partir de la vivencia histórica pero no a través de una teoría formulada a priori.

“La objetividad feminista significa, sencillamente, conocimientos situados” (Haraway, 1991)

De la llamada **epistemología feminista** (Haraway, 1991) subrayamos la imposibilidad del “punto de vista de ninguna parte” que pretende la visión científica. Así, nuestro conocimiento depende de los factores sociales y de poder involucrados en su producción. Recordamos la parcialidad de cualquier postura, de cualquier mirada, incluso la feminista. Desde aquí se propone la “objetividad” de la localización limitada, el “conocimiento situado” en palabras de Haraway (1991). Una mirada parcial desde la cual no se reivindica la universalidad o neutralidad (positivismo) sino la necesidad de compromiso social y responsabilidad política en los planteamientos propuestos.

“El género es un filtro y una armadura: filtra nuestra percepción del mundo y constriñe nuestras opciones de vida”
(Lamas, M. 2001)

De la **teoría feminista contemporánea**, destacamos las siguientes líneas (posicionamientos) para contextualizar el presente análisis:

- ✓ **El cuestionamiento de la dicotomía sexo/género**, como categorías dicotómicas y opuestas reproduciendo el binomio naturaleza/cultura o el binomio determinismo sexual versus determinismo cultural.
- ✓ **La problematización de la categoría género**: el cuestionamiento del supuesto que existen solamente dos géneros, el masculino y el femenino, como categorías universales y excluyentes, desconociendo que los procesos de subjetivación son intergenéricos.
- ✓ **“El género es performativo”**, es decir, “constituye la identidad que se supone que es desde un principio. En este sentido, el género siempre es un hacer, aunque no un hacer por parte de un sujeto preexistente a la acción”.(Butler, J. 2001). Desde aquí se lee el proceso de generización como dimensión fundante del proceso de subjetivación (Bonder, G). El sujeto construye la realidad y su propia identidad mediante los actos que ejecuta, que interpreta y, a la vez, éste (el sujeto) no posee la existencia previa a dichas acciones que lo conforman.
- ✓ **El género es un efecto de las normas regulativas del género**. Las normas hallan su existencia, funcionan, a través de su repetición ritualizada (Burgos, E. 2003). Y el sujeto es precisamente el efecto de esa repetición. (Butler, J. 2002) El poder se halla así en un actuar reiterado que, precisamente por ser reiterado, es poder. Las normas de género producen violencia, pero esas mismas normas pueden ser la fuerza para un cuestionamiento transformador (Burgos, E. 2003). Así, el poder es tanto aquello que posibilita como lo que sujeta.
- ✓ **Estamos construid@s pero no determinad@s**: “La performatividad”, el hecho de que las personas hagan aquello que dicen, es el espacio en el que el poder actúa en forma de discurso. La repetición pura de las categorías es imposible, siempre que repetimos producimos un desplazamiento de la misma categoría. Es en este mismo desplazamiento inherente a la repetición en donde se ubica la resistencia, la posibilidad de trasgresión (Gil, E. 2002). Así como las categorías que nos subordinan nos producen como sujetos, son, justamente dichas categorías, las que nos ofrecen la posibilidad de subvertirlas mediante procesos de resignificación y desplazamiento. El espacio de libertad del sujeto es su poder de subver-

sión, y aquí subversión es entendida como resignificación (Burgos, E. 2003). Aunque “la subversión sea un tipo de repercusión que se resiste a los cálculos” (Butler, J. 2002).

- ✓ “La **dificultad de definir lo que es resistencia** tiene que ver con el significado que diferentes acciones tienen para diferentes mujeres y con qué perspectiva de tiempo apliquemos a las consecuencias de dichos actos” (Duerr, H. 1998).

De lo anterior (y de lo que deseamos destacar) se desprende:

- ✓ Entender la **sexualidad como construcción social**, “como constructo de la red discursiva que forman los saberes y los poderes de cada momento y que, claro está, la construyen desde sus propios intereses” (Foucault, M. 1985).
- ✓ **La crítica al sustancialismo**, teniendo en cuenta que el término “mujer” no tiene un único significado, que las mujeres no son una realidad monolítica sino sujetos múltiples y fragmentados, en diversas posiciones genéricas y sociales.
- ✓ **El rechazo de la concepción victimista de la mujer** desprendida de los análisis de la subordinación de género; recuperando (recordando) su agencia a lo largo de la historia en su actividad en el plano de la resistencia y trasgresión de los mandatos culturales (Bonder, G. 1998).

III. OBJETIVOS del estudio

La finalidad del presente estudio se centra en interpretar y “comprender” el discurso que las mujeres seropositivas mantienen sobre temas como el “cuidado de sí”, las “vulnerabilidades” o “las violencias”... en definitiva, sobre la definición que mantienen de su propia situación. Y aquí, “definir”, significa actuar pues “interpretar el mundo es ya un modo primordial de actuar en él” (Schutz, 1974).

Para guiarnos hacia la finalidad señalada se han concretado los objetivos siguientes:

OBJETIVO GENERAL

Describir los condicionantes psicosociales de género que inciden en la cotidianidad de las mujeres seropositivas.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Identificar las dimensiones con las que las mujeres seropositivas significan el constructo “**calidad de vida**” .
2. Describir e identificar las creencias, emociones y prácticas que las mujeres expresan (o no expresan) ante la **violencia de género** así cómo el vínculo entre ésta y el VIH/SIDA.
3. Describir e identificar las creencias, emociones y prácticas que las mujeres seropositivas expresan ante el **VIH/SIDA** (prevención, prueba VIH, diagnóstico...).

IV. METODOLOGÍA

“Al menos en parte, nuestra incapacidad colectiva para enfrentar de manera más adecuada la estigmatización, discriminación y negación con relación al VIH/SIDA está relacionada con las relativamente limitadas herramientas técnicas y metodológicas que disponemos” (Parker, R. 2002)

IV.a) PERSPECTIVA TÉCNICA

El Análisis Crítico del Discurso (**ACD**, Fairclough, 1999) sirve como marco metodológico para orientar el diseño del estudio y su forma de análisis. El optar por trabajar con dicha metodología cualitativa permitirá otorgar el protagonismo a las mujeres, a sus discursos y, a través de ellas, a sus subjetividades.

Para situar el **ACD**, partimos de la definición de Foucault sobre “discurso” para quien el discurso son las prácticas que conforman los objetos de los que hablamos. Así, los discursos no sólo reflejan o representan entidades sociales y relacionales, sino que éstos las construyen y las constituyen (Fairclough, 1999).

Y siguiendo a Fairclough, distinguimos tres aspectos sobre la construcción de efectos del discurso, que ilustran la adecuación de dicha metodología a los intereses de nuestro estudio:

- ✓ El discurso contribuye a la construcción de las identidades y las posiciones de los sujetos.
- ✓ El discurso contribuye a la construcción de las relaciones entre los sujetos.
- ✓ El discurso contribuye a la construcción del conocimiento y de los sistemas de creencias.

El hecho de concebir este análisis como “crítico” implica ir más allá de la simple constatación los conceptos y centrarse en ciertas “desviaciones” de los mismos como el abuso de poder o la discriminación por razones de género. Se trata de explorar si este tipo de análisis no sólo permite aflorar los discursos y representaciones más frecuentes de las mujeres enunciantes, sino de comprender (para un futuro “transformar”) las relaciones de poder inscritos en éstos.

Así, la utilización del discurso como elemento de análisis nos permite introducir abiertamente la dimensión de poder, tanto en la definición como en el abordaje y la interpretación de los temas estudiados.

Las **dimensiones del discurso** que nos interesa estudiar son la dimensión **expresiva** (cómo interpretan esas mujeres los temas planteados y qué actitudes, qué sentimientos muestran hacia ellos) y la dimensión **pragmática** (cómo el discurso que mantienen las mujeres entrevistadas les afecta a sus comportamientos, a su vida cotidiana).

En el caso de la dimensión expresiva, lo fundamental será relacionar las propiedades del discurso con el ethos sociocultural de las mujeres que lo anuncian. En el caso de la dimensión pragmática, el énfasis recaerá en captar los efectos que el discurso ocasiona en los receptores, en este punto, no puede olvidarse vincular las propiedades del mismo con el ethos sociocultural de los grupos a los cuales se dirige.

Así, el foco de interés no es tanto lo que piensan las mujeres concretas que participan en la entrevista sino las formas en que reproducen aquellos discursos de la sociedad a la que pertenecen y que las coloca en una situación de vulnerabilidad y riesgo en nuestro caso concreto.

IV.b) MUESTREO

El análisis se ha confeccionado en base a siete entrevistas en profundidad (ver Apéndice Metodológico) realizadas con siete mujeres seropositivas. La variable tomada en consideración en la definición de los perfiles a entrevistar ha sido la asistencia / no asistencia a una asociación de apoyo para mujeres seropositivas. Al definir dicho perfil y realizar las entrevistas a dichas mujeres, nuestra intención es descubrir (si lo hay) un discurso común al grupo definido y discernir, así mismo, los matices que dentro de este colectivo podríamos encontrar en función de la pertenencia o no a la Asociación. Así la muestra ha quedado constituida por cuatro mujeres seropositivas vinculadas a la Asociación: Rosa, Orquídea, Liri y Azucena, y por tres mujeres ajenas a ésta: Tulipán, Camelia y Dalia.

Al inicio de la entrevista, cada mujer informante ha rellenado una ficha técnica (ver Anexo 2) con aquellas variables estructurales que, a nuestro entender, podían incidir en los constructos a analizar. Creemos que estos datos enriquecen la información de base (tanto para las analistas como para el/la lector/a) con el fin de analizar las diferencias o matices entre discursos.

V. HIPÓTESIS

“Narrar una historia supone ineludiblemente adoptar una postura moral, aún cuando sea una postura moral contra las posturas morales” (Bruner, J. 1991)

Desde nuestra convivencia con mujeres seropositivas y de la revisión de la literatura existente entorno a los temas tratados, hemos concretado tres hipótesis marco que han guiado tanto la elaboración de las entrevistas como la del texto:

1. La doble (y contradictoria) situación de las mujeres seropositivas en la sociedad patriarcal (donde el “ser mujer” las define como “**sujetos de cuidar**” y “el estar enfermas” como “**objetos de cuidado**”) empeora su “calidad de vida”. **La participación en la Asociación amplia y hace menos normativa, más inclusiva, la vivencia subjetiva de la “calidad de vida”.**

2. Existe una relación bidireccional entre violencia y VIH:

- ✓ El funcionamiento de las relaciones abusivas de género (y la no conciencia de éste) incrementa la vulnerabilidad de las mujeres a infectarse.
- ✓ Las mujeres diagnosticadas que asumen de forma más rígida (menos crítica) los mandatos de género son más vulnerables a la discriminación, a ser objeto de violencia.

3. El hecho de “ser mujer” (con los factores estructurarles de desigualdad que tal posición implica) **no se codifica como factor de vulnerabilidad.** La menor percepción del riesgo ante el VIH/SIDA viene marcada por:

- ✓ La idea de que únicamente afecta a determinados “grupos de riesgo” o a unos “estilos de vida” concretos.
- ✓ Los mandatos de género impuestos desde la ideología sobre el amor romántico.

Delimitados los objetivos de estudio y concretadas las hipótesis, invitamos al/a la lector/a a acompañarnos en “el comprender” cómo Orquídea, Tulipán, Rosa, Dalia, Lliri, Camelia y Azucena (las siete mujeres entrevistadas) interpretan sus vidas y en el cómo interpretamos nosotras sus actos de interpretación.

Esperamos que en cada narración de cada mujer singular, el/la lector/a pueda identificar y reconocer (para luego des-identificar o des-conocer) aquello que de “universal”² tiene la condición del “ser mujer”; Más allá de la especificidad de cada vida vivida, de cada vida narrada (Torradabella, L. 2001).

² “Entendemos, que ningún enunciado puede de manera general, ser atribuido a una única entrevistada, sino que es el producto de la interacción entre los sujetos sociales y la situación social de base en la cual el enunciado está contextualizado” (Bakhtine, 1977).

ANÁLISIS DE ENTREVISTAS

VI. Análisis de las ENTREVISTAS

“El VIH/SIDA pudiera muy bien ser descrito como una epidemia de los significados”
(Treichler, P. 1988)

VI.a) CUIDADO DE SÍ y VIH/SIDA

En este apartado se desarrolla la lectura que las mujeres seropositivas realizan sobre el “cuidado de sí”: ¿qué significa “cuidado de sí?”, “Cuidado de sí” y “salud”; ¿Comparten algún significado?; ¿Qué relación establecen con la enfermedad?... o, lo que es lo mismo, ¿qué relación establecen con el/la extranjer@?, ¿con el otro?... Son todas ellas preguntas que han guiado este bloque temático.

VI.a.1) “Del cuidado de Sí o del cuidado de la salud”

En el discurso de las mujeres entrevistadas, los términos salud/enfermedad o “el cuidado de sí” se equiparan al “cuidado de la salud”, leyéndose el concepto de “autocuidado” en palabras de “cumplimiento disciplinado de las prescripciones normativo - sanitarias”

Como queda ilustrado en la siguiente cita, en un plano más teórico o quizá más conceptual, el discurso de las mujeres apunta hacia un concepto de salud más integral, más inclusivo. Así, la salud es teorizada en función de vivencias que tienen que ver con el sentir y con lo subjetivo. Esto es, con el cuidado de la vida y con su plenitud:

“Hacerse cargo de la salud es hacerse cargo de la vida, tener salud es sentirse plena” (Rosa, Asociación).

Sin embargo, en el discurso más cotidiano, más biográfico, la “salud” se ve reducida a términos muy tecnificados, medicalizados y normativos. Las mujeres reproducen el discurso binario sobre salud/enfermedad de l@s profesionales e instituciones sanitarias; discurso que define esencialmente la salud en clave de “ausencia de enfermedad” o quizás en “ausencia de síntomas”.

Desde aquí, “el/la expert@” se constituye como sujeto de enunciación (sujeto de conocimiento) y la mujer como el objeto del discurso autorizado. El/la profesional de la salud ejerce como profesional-expert@, quien niega la subjetividad de la paciente (desconocedora de su cuerpo) así como su conocimiento o capacidad respecto la salud/enfermedad. El “estar sana” se asocia directamente a la idea de “mandato” (del/la expert@) y por ende a la normatividad, a la autodisciplina diaria. La norma tiene que ver con la adhesión, con una asistencia regular a las visitas y con un seguimiento riguroso de lo prescrito; en la no-vigilancia normativa surge la “mala paciente”. El discurso medicalizado se configura muy cerrado ubicando el/los problema/s de la mujer únicamente en la esfera de lo individual y orgánico. Así, la salud de las mujeres se localiza de forma exclusiva en el cuerpo femenino, reproduciendo y perpetuando el carácter sexista y androcéntrico del discurso científico e institucional:

“Pues mi salud es cumplir con los tratamientos, acudir regularmente al médico... tomar la medicación... Tener claro este régimen y las visitas del médico... que por cierto ahora se me ha pasado, cuando estás bien... es que tuve una depresión muy fuerte en el 97... aún ahora estoy medicada” (Rosa, Asociación).

“- ¿Qué significa para ti estar sana?

- **Pues, por ejemplo, estar controlando las analíticas, con mi control antiretroviral, no estaría sana si no lo tomara como lo tengo que tomar, si no estuviera pendiente de la hepatitis... No sé, no, entre todo un poco. O si no tuviera precaución con mi pareja... tampoco sería ser sano eso...**” (Dalia, No asociación).

“Penso que som un col·lectiu que realment hem hagut d’estar molt sobre nosaltres per tirar endavant... per poder estar millor amb la teva malaltia, amb tot el procés que et porta pues bueno... a anar-te cuidant. **Perquè el cuidado ha de ser diari**” (Azucena, Asociación).

“Pienso que somos un colectivo que realmente hemos tenido que estar mucho sobre nosotras para tirar hacia delante... para poder estar mejor con tu enfermedad, con todo el proceso que te lleva pues bueno... a irte cuidando. Porque el cuidado debe ser diario” (Azucena, Asociación).

“ ¡Y que sutiles instrumentos de observación tenemos en nuestro cuerpo!
Esa nariz, por ejemplo, de la que ningún filósofo ha hablado
todavía con veneración y gratitud,
es hasta el momento incluso el más delicado
de los instrumentos que están a nuestra disposición”
(Nietzsche, La razón en la filosofía)³

En el párrafo siguiente se refleja la resistencia de la mujer ante la apropiación del cuerpo femenino por parte del sistema sanitario. Desde el reconocimiento del propio cuerpo (conocimiento intuitivo en “el afuera” de la razón científica), desde sus propios sentidos... “ellas son sus *mejores médicas*”⁴.

“Mira, yo hoy que estaba en el médico, estaba recogiendo mis analíticas y él me ha dicho: “Orquídea, has bajado de defensas”. He bajado poco no para alarmarse. Pero yo hace tres meses le dije: “usted, en la próxima analítica verá como me sale mal, la próxima vez me sale mal”. Porque lo noto yo, a ver. **Yo creo que cada persona se nota lo que tiene. Yo creo que si te miras, si te conoces, te reconoces tu cuerpo mismo... nosotros somos nuestros propios médicos**” (Orquídea, Asociación).

Entre las mujeres que definen un concepto más amplio de salud, tampoco se podría hablar de una visión integral sobre ésta. Se configura una concepción fraccionada de la salud en sistemas no relacionados entre sí, vinculándose todas las dimensiones nombradas a lo personal e individual. Es por ello que hablamos de una percepción fragmentada de la salud, que dista mucho de llamarse holística:

“- ¿Qué haces para cuidar de tu salud?

- En aquest moment **físicament**, doncs dormir bastant, una alimentació doncs bastant acertada, completa... **mentalment** he començat a fer una mica de meditació, vaig començar a fer ioga aquí a l’associació que estic apuntada i **espiritualment** pues lectura, sortides al camp i silenci... estar en contacte una mica amb la Natura...” (Azucena, Asociación).

“- ¿Qué haces para cuidar de tu salud?

- En este momento, **físicamente**, pues dormir bastante, una alimentación acertada, completa... **mentalmente** he empezado a hacer un poco de meditación, empecé a hacer yoga aquí a la asociación, y **espiritualmente**... pues lectura, salidas al campo y silencio... estar en contacto un poco con la Naturaleza...” (Azucena, Asociación).

³ Nos gusta la cita pese a la misoginia de su autor.

⁴ Todos aquellos textos marcados en cursiva constituyen citas extraídas literalmente del discurso de las mujeres entrevistadas.

VI.a.2) Mandato institucional sobre “hábitos saludables”

Tal como observaremos en los extractos seleccionados, hay una identificación recurrente del constructo “cuidado de sí” con el de salud y de “salud” con “hábitos saludables” o con “hábitos normativos”. Se construye la salud como una norma que debe mantenerse pues alejarse de ella podría significar entrar en el “mundo de la enfermedad” y de la “enferma”. De aquí la hipervigilancia, la hipernormatividad en la vida cotidiana de la mujer. El autocuidado se asocia más a prohibición o a renuncia que a todo lo que podría significar placer o deseo: “no fumar, no beber, no trasnochar...”. Todos ellos hábitos institucionalizados y exclusivamente orientados hacia lo orgánico. Aquí no tienen cabida las vivencias de malestar cotidiano, ni la subjetividad de las propias mujeres.

Surge así la victimización secundaria o revictimización, el *ponerme enferma es mi culpa*, o el *si yo hago lo debido, lo suficiente (cuidarme, seguir unos hábitos saludables...) no desarrollaré el SIDA, no me pondré enferma*. El sentimiento de culpabilidad nacerá ante la transgresión de lo normativo, esto es, del sentimiento normativo. Incluso desde esta sujeción a la norma, aparece cierta resistencia, cierta resignificación en las mujeres entrevistadas (“*Pues cuidarme es vivir bien, hacer lo que más me gusta*”) desde el placer de vivir y de su opción singular por ese placer:

*“- Para cuidarme es mejor un trabajo de día. Ahora trabajando de día estoy más tranquila... antes de saber que tenía el virus trabajaba de noche... Y después terminas y vengas, a la fiesta, bebida, tabaco... drogas nunca me han gustado... pero fumaba un montón, fumaba dos cajetillas al día. Hoy en día pues no. Aún no lo he conseguido dejar... pero a lo mejor estoy un mes sin fumar y una noche que salgo me fumo un par de cigarros. **¿Beber? Ya no me apetece nada beber...** tiene que ser vamos, algo muy especial... alguna navidad.... No aquello de salir y decir: vengas me bebo una copa, pues me bebo un zumo y ya está. **Sé que es mi salud, que no puedo jugar con esto**” (Tulipán, No Asociación).*

*“En general, **cuidar-se per mi seria: menjar bé, fer esport, no fumar, no prendre drogues...** dormir les hores i també cuidar-se la salut mental que això ja és una altra història” (Lliri, Asociación).*

*“En general, **cuidarse, para mí sería: comer bien, hacer deporte, no fumar, no tomar drogas...** dormir las horas y también cuidarse la salud mental que eso ya es otra historia” (Lliri, Asociación).*

*“Pues... **comer bien, es que yo llevo una vida muy tranquila... no fumar, no beber, no sé.** Hacer deporte que yo no hago deporte... Sobretudo eso, llevar una vida tranquila, supongo. La alimentación, el dormir, el trabajar... Luego es muy importante tener una rutina...” (Camelia, No Asociación).*

*“- **Pues cuidarme a mi misma, pues vivir bien, comer bien, no cansarme, hacer lo que me apetezca...***

- ¿Cómo por ejemplo?...

*- **Pues darme un respiro... estar tranquila en un sitio, hacer por mí, hacer lo que más me gusta**” (Orquídea, Asociación).*

VI.a.3) En el “YO” ubico las expectativas del “OTRO”

El control sobre la propia salud se asocia a “control sobre el tratamiento”, por ende, a algo ajeno. Hay una externalización y delegación del control sobre la salud situándolo en la figura del/la expert@. Dicho proceso se basa en la atribución del conocimiento al/a la especialista, lo cual l@ legitima en su apreciación de la diferenciación y delimitación de lo “normal/anormal” así como de lo que se puede considerar un problema.

El control sobre la propia salud tiene que ver con la seguridad y dicha seguridad tiene que ver con el paradigma científico, todo aquello no codificable desde tal paradigma no es valorado por el personal sanitario. Aquí la subjetividad de la mujer cede el paso a la objetividad de los síntomas clínicos. Dándose una supresión de toda forma de expresión en la mujer e ignorando la construcción social del proceso salud-enfermedad. *Lo que realmente angustia tanto a la paciente como alla la profesional queda no dicho, pero vivido, pensado, adherido al encuentro.*

La normatización ejercida sobre las mujeres reproduce las relaciones de poder entre expert@/profesional y sujeto/paciente, sujeción que se resumiría en un: *“me siento como siempre en manos de ellos”*.

Dicha posición es descrita desde una mirada crítica hacia la exclusiva focalización en el síntoma y la no-observancia de las manifestaciones de sufrimiento y malestar cotidiano. Tal como veremos en los extractos siguientes, aparecen demandas recurrentes y muy claras por parte de las mujeres entrevistadas: *“no tienen en cuenta nuestras necesidades”, “no me escuchan”, “en su atención no tienen ni en cuenta el género”*... Son mujeres que saben, pacientes activas, y eso choca con las intervenciones y directrices médicas unidireccionales:

“- Hablando de salud, del control médico que llevas... ¿Tu crees que tienes el control sobre tu propia salud?

*- Es que yo tengo un doctor que lo veo cada 3 o 4 meses. **Es especialista del Valle d’Hebron, entonces, claro, él es el especialista”** (Camelia, No asociación).*

“-Home per cuidar-me, vaig al metge quan em toca, faig el que em manen i em trobo bé. Per tant se suposa que tinc el control.

-Sí?

*-Si no prengués la medicació, no anés al metge, passés de tot ... **home jo crec que sí que tinc el control. Si el control vol dir que depèn de mi estar bé o no... home, jo faig el que em manen”** (Lliri, Asociación).*

“-Hombre, para cuidar-me, voy al médico cuando me toca, hago lo que me mandan y me encuentro bien. Por tanto, se supone que tengo el control.

-¿Sí?

-Si no tomara la medicación, no fuera al médico, pasara de todo... hombre, yo creo que sí tengo el control. Si el control quiere decir que depende de mí estar bien o no... hombre, yo hago lo que me mandan” (Lliri, Asociación).

“- ¿Y tu crees que en cuanto a tu salud, tienes el control sobre ella?

- No, no lo creo... porque desde que empecé el tratamiento mi vida ha cambiado.

- ¿En qué sentido?

*- Mira, puede ser que dentro de un tiempo vuelva a hacer lo que estaba haciendo hasta ahora... **Yo, por ejemplo, desde que empecé el tratamiento en enero me siento muy cansada, no puedo ir a natación. ¿Qué pasa? Hablo con los médicos y me dicen que tranquila que no pasa nada. Si quiero tomarme una medicación por la gripe o yo que sé... tengo que preguntar siempre lo que puedo tomar. Me siento como siempre en manos de ellos.** Antes de empezar el tratamiento te dan un formulario donde te hablan de efectos secundarios... pero no todos están allí. Tampoco me veo segura de estar tomando la medicación. De lo qué puedo hacer o de lo que me están diciendo. **Porque tampoco ellos están al 100% seguros”** (Tulipán, No asociación).*

*“ **Jo faig cas, escolto... però els professionals també m’han d’escoltar a mi... escoltar els efectes secundaris que tinc...** molts medicaments i si poden ser més adients per mi... **Sóc jo la queestic passant uns efectes que si no els hi explico no ho poden saber. Amb això si que tinc una mica de lluita** perquè, pues ja et dic ara fa mig any vaig canviar de doctora perquè em donava uns medica-*

ments que jo trobava que no... m'anaven bé amb uns efectes secundaris que no m'anaven bé pel moment en què estava. **I allà no hi havia res d'enteniment. I després a la hora d'explicar no tenen aquella sensibilitat, mira si tens unes defenses que estan una mica altes doncs tot lo demás ja està (...)** Com ara tot lo que puguis tindre de cara a la societat, a nivell laboral, pues les pors... tot el que és a nivell de cansanci... si no són coses molt, molt evidents no ho tenen en compte" (Azucena, Asociación).

"Yo hago caso, escucho... pero los profesionales también deben escucharme a mí... escuchar los efectos secundarios que tengo... muchas medicaciones y si pueden ser mejor para mí. Soy yo la que estoy pasando unos efectos que si no se los explico no lo pueden saber. Con esto si que tengo un poco de lucha porque... ya te digo, ahora hace medio año cambié de doctora porque me daba una medicación que yo encontraba que no... me iba bien para el momento en que estaba. Y allí no había nada de entendimiento. Y después a la hora de explicar no tienen esa sensibilidad... mira, si tienes unas defensas que están un poco altas pues todo lo demás ya está (...) Como por ejemplo todo lo que puedas tener de cara a la sociedad, a nivel laboral, los miedos... todo lo que es a nivel de cansancio... si no son cosas muy, muy evidentes, no lo tienen en cuenta" (Azucena, Asociación).

"Cada cuerpo es diferente... pero con la parte que yo puedo... por ejemplo dan tratamientos iguales a mujeres y hombres, sin mirar, sin tenerlo en cuenta... Y tu le puedes decir al médico dame menos de esto y tal... Es bueno estar informada así lo puedo detener antes... y decir: bueno, parar el tratamiento ¿no? Porque igual no estoy informada y aquello sigue y sigue" (Rosa, Asociación).

VI.a.4) "Intento controlar lo de fuera ante la amenaza de lo Interno"

"Lo que hace tan aterrador el ataque viral es que se supone que la contaminación y, por consiguiente, la vulnerabilidad, es permanente" (Sontag, S. 1988)

En el discurso se refleja la disociación androcéntrica entre cuerpo y afectos. Así, frente a la polarización interno versus externo, surge la tensión entre "el es posible controlar y disciplinar lo externo": información, medicación, hábitos, emociones... frente a la "imposibilidad de controlar lo interno": el proceso vírico de mi enfermedad o la metáfora del virus. Es desde esta incertidumbre, desde este espacio de tensión, que las mujeres reivindican un apoyo psicológico y emocional. Surge así la crítica hacia un sistema sanitario donde las vivencias psíquicas o emocionales que manifiestan las mujeres no se identifican como factores de salud y no se tienen en cuenta en su atención:

"... La parte que no puedo controlar es que mi cuerpo va como va... cada cuerpo es diferente..." (Rosa. Asociación).

"¿Ahora? Temporadas bien y temporadas mal. Tengo miedo a cuando esto me pille, pues tengo que estar en tratamiento psicológico, tengo que estar muy alerta, intentar estar muy fuerte para soportar todo esto. Pero no es nada fácil" (Tulipán, No Asociación).

"-Creus que hi ha aspectes de la teva salut que la societat, els serveis... discriminen? En relació a la teva salut en general... no únicament a nivell físic.

- **Home, sí. Suposo que la salut mental és la més desatesa.**

- *Quan dius salut mental a què et refereixes?*

- *A psicòlegs, psiquiatres... clar. Jo perquè tinc aquí el servei aquest que si no... vinc a fer counseling... **si no, a on aniria? Amb totes les meves neurones derivades del VIH, bé tampoc són totes derivades del VIH. Pagant, pagant evidentment però a la seguretat social...*** (Lliri, Asociación).

"- Crees que hay aspectos de tu salud que la sociedad, los servicios,... discriminados? Con relación a tu salud en general... no únicamente a nivel físico.

- **Hombre, sí. Supongo que la salud mental es la más desatendida.**

Quando dices salud mental, ¿a qué te refieres?

*A psicólogos, psiquiatras... claro, yo tengo aquí el servicio este que si no... vengo a counseling... **si no ¿a dónde iría? con todas mis neuronas derivadas del VIH, bueno tampoco son todas derivadas del VIH, pagando evidentemente pero a la seguridad social...*** (Lliri, Asociación).

VI.a.5) "Lo emocional es político"

"Creemos que el sufrimiento siempre es un buen indicador para saber cuando hay que resistirse" (Larrauri, 1996)

Tal como Tulipán expresa en la cita siguiente, incluso en el ámbito emocional aparece cierta necesidad de control: "en ocasiones la tristeza y la depresión pueden hacer bajar las defensas, por eso no me las puedo permitir". Si la mujer reacciona con llanto y "depresión" pierde el control sobre su proceso salud-enfermedad, se trata, obviamente de una definición masculina del control. Surge otra vez la revictimización de la mujer: *no me puedo emocionar o no me puedo deprimir porque me voy a poner enferma, eso, por culpa de mi emocionalidad.*

Así, la angustia y la enfermedad son reelaboradas en el discurso psicopatológico y en estrategias de medicalización pues la enfermedad o su resignificación permitirían romper con el orden establecido de lo cotidiano:

*"Estaba bien, de entrada, no se notaba, no se detectaba nada. Estaba indetectable. **Empecé con el tratamiento porque el año pasado como estuve tan depresiva pues me puse mal, muy mal... Había roto con él, estaba histérica, no paraba de llorar, estaba sola en Barcelona. No hacía nada...*** (Tulipán, No Asociación).

Por otra parte, las mujeres otorgan mucha importancia al tipo de relación que se establece con el/la médic@. Reconocen cuando este/a se preocupa (se ocupa) de la integridad de la mujer y cuando en ésta se incluye la emocionalidad. Tal reconocimiento no se lee como "derecho que una ha conseguido" sino como "suerte que a una le ha tocado":

*"No... porque a parte de este doctor de la pierna que a ese no lo quiero ni ver. Mi doctora de cabecera me trata muy bien, me pregunta por todo... **¿Cómo estás de esto?, ¿cómo estas emocionalmente? Yo tengo mucha suerte, o sea, es que me pregunta de todo, de todo. Cuando me ve me da dos besos, o sea, y me pregunta cómo estás emocionalmente...** de momento no tengo quejas, de momento no" (Orquídea, Asociación).*

En la cita siguiente, encontramos la oposición a la definición masculina del "estar bien". Desde dicha resistencia, las mujeres otorgan inteligibilidad a su "estar bien" singular desde su dimensión emocional, desde

el reconocimiento de todas sus tensiones y ambivalencias. El contacto con las emociones, el “sentirse bien frente a la risa y al llanto”, se ha hecho posible a partir de su “trabajo personal”:

*“Pues que supe que había empezado a ser adicta antes de consumir drogas. Yo **creo que la adicción tiene que ver con esto, que ya eres adicta antes de consumir. Porque yo me acuerdo que en mi casa yo era la sensible, que me emocionaba por cualquier cosa... por cosas que me decía mi padre. Entonces como escuche que decía ese alcohólico... Decía que “los alcohólicos son los handi-capados del corazón”. La adicción es una enfermedad de las emociones que la tengo antes de consumir drogas. Y esto me ha quedado claro. Lo primero es dejar de consumir. Luego todo se puede trabajar. Con las drogas era mucho peor. Yo me quería colocar para no sentir... Y ahora he descubierto que sin nada yo puedo sentir y no pasa nada. Y contacto con las emociones y no pasa nada, puedo llorar, puedo reír... Un día puedo estar más triste, otro menos triste pero siempre estoy bien. Esta es la diferencia...”** (Rosa, Asociación).*

VI.a.6) “Informarse frente a la incertidumbre”

Se establece cierta conflictividad con el cuerpo sanitario dada la experiencia y el grado de conocimientos adquiridos por las mujeres entrevistadas. Podríamos hablar de cierta resistencia hacia las dicotomías experto/profesional y sujeto/paciente; cierta resignificación de su capacitación respecto al proceso salud-enfermedad. Por su experiencia vital, las mujeres, han adquirido un amplio y especializado “saber” sobre su situación. Se han vuelto “expertas” en el tema del VIH/SIDA. Surge la necesidad de información (de saber) como necesidad de protección, de control. La necesidad de un autocuidado reflexivo y crítico versus cierta desconfianza hacia la objetividad médica. Aquí, la idea de control sobre la salud se gradúa en función del grado de información adquirida en términos científico- sanitarios:

*“**Tener información sobre todo hoy en día te da el poder de decidir... hablar con tu médico y decidir juntos...** un poco de control (...) me informo mucho, siempre voy a charlas sobre el tema... en el aspecto de tratamiento yo creo que incluso sabemos más que depende qué médico, que no tenga ni idea...” (Rosa, Asociación).*

*“Hombre, el control sobre mí salud si... (...) Hombre, es lo que te digo... **seguro que tienen la solución para los anticuerpos pero quieren sacarse primero de encima la medicación en lugar de ser francos y decir... mira hay esto y... yo en eso no me fío. Pero bueno lo que me están dando me va muy bien a la vez, ¿no? Por eso lo tomo...”** (Dalia, No asociación).*

VI.a.7) “Me siento enferma pero no soy enferma”

El cuidado de sí únicamente se relaciona desde el estatus de seropositiva, no se hace inteligible si no es desde el saberse enferma:

*“-Cuando tu entorno, tu pareja, tus amigos te dicen: oye Camelia, tienes que cuidarte, ¿qué quieren decir con esto?
- **No sé. Es que no me lo dicen... Primero porque lo mío no lo sabe casi nadie. Entonces no sé, no me lo dicen nunca por eso”.** (Camelia, No asociación).*

En las observaciones siguientes (entre otras), la enfermedad se describe desde el discurso biomédico como término opuesto al de salud. Aquella se asocia a la visibilidad, a la emergencia de la sintomatología de la enfermedad, a un “estoy falsamente sana”. Es una acepción restringida y fuerte de la enfermedad como

sinónimo de “enfermedad grave” que imposibilita llevar una vida “normal”. La mayoría de las mujeres entrevistadas no asume el significante “enferma” como parte de su identidad, aquí la no aceptación del “ser enferma” tiene más que ver con lo simbólico (con su no coherencia con otras categorías priorizadas) que con una vivencia emocional. Por ende, el discurso sobre la salud se pronuncia desde el “vivirse enferma”, discurso que rechaza apasionadamente la categoría de “enferma”, apareciendo ésta como categoría hermética y totalmente invalidante. La estigmatización de “la enferma” tiene mucho que ver con la “inactividad”, la cual es leída como “inutilidad”. Así, “la enfermedad” es vivida como la causa que rompe el ritmo de lo cotidiano, la mujer no puede enfermar, su cuerpo debe “soportar” el peso de la cotidianidad, en cierta forma el cuerpo debe ser olvidado, negado, en función de todas las tareas de organización de la vida cotidiana (Prece, G. 1997). El cuerpo cerrado y la imposibilidad de enfermarse están en directa relación con la normatización sobre la mujer. Ante tal imposibilidad, las “enfermedades graves” no se nombran situándose en el dominio de lo impensable:

“Sí m’hi considero, haig de prendre medicació, haig d’anar al metge cada dos per tres... però malalta ... mai he estat ingressada, mai he tingut res greu derivat del vih... si és clar, si que em considero malalta. Quan em vaig començar a medicar. Les defenses anaven baixant, el metge em va dir ... No ho sé, això de començar-se a medicar quan aparentment et sembla que estàs bé... estàs falsament sana. És a dir, estàs sana però no ho estàs” (Lliri, Asociación).

“Sí me considero, he de tomar mediación, he de ir al médico cada dos por tres.... pero enferma.... nunca he estado ingresada, nunca he tenido nada grave derivado del VIH... si claro, sí que me considero enferma. Cuando comencé a medicarme. Las defensas iban bajando, el médico me dijo... No lo sé, eso de comenzarse a medicar cuando aparentemente te parece que estás bien... estás falsamente sana. Es decir, estás sana pero no lo estás” (Lliri, Asociación).

“Per a mi una persona malalta és una persona que hi ha una malaltia i que té unes incapacitats, uns impediments per fer la seva vida quotidiana amb les coses que fa normalment. Una persona diagnosticada de vih ha de fer uns cuidados una mica més que una persona que no tinguis vih però no és una persona malalta. Mentre no es desenvolupi una malaltia, la persona no està malalta” (Azucena, Asociación).

“Para mi una persona enferma es una persona que tiene una enfermedad y que tiene unas incapacidades, unos impedimentos para hacer su vida cotidiana con las cosas que hace normalmente. Una personas diagnosticada de VIH ha de tener unos pocos cuidados más que una personas que no tenga el VIH pero no es una persona enferma. Mientras no se desarrolle una enfermedad, la persona no está enferma” (Azucena, Asociación).

“Una persona que está durmiendo todo el día... que se encuentra mal, mal, mal. Que está mal... que tiene fiebre, que tiene bajas defensas, se cansa... Yo considero una persona enferma eso, que no puede hacer una vida normal, yo lo considero. Hombre, enfermo es que digamos... personas que no pueden... yo tengo los anticuerpos y a ver, de momento no me considero una persona enferma. Yo no me considero una persona enferma. Hay personas enfermas pero que están muy mal, están bajas de defensas, cogen resfriados cada dos por tres, cosas que se tienen que cuidar más. Para mí son personas ya enfermas, no porque tengan los anticuerpos ya estás enferma, no. Porque yo no me considero una persona enferma. Me considero una persona sana” (Orquídea, Asociación).

Otro aspecto relacionado con el rechazo de la enfermedad es el desplazamiento del síntoma a los efectos adversos de la medicación. Se atribuye al tratamiento antirretroviral la responsabilidad del “sentirse enferma”: el cansancio lo provoca la medicación, por ende, yo no estoy enferma. Así, toda sintomatología se

atribuye a los efectos secundarios no deseados de los antirretrovirales que actúan de recordatorio constante de la enfermedad. Este círculo cerrado de atribuciones, de causas-efectos, refleja las tensiones y contradicciones en el discurso de las mujeres:

“A veces pensaba ¿por qué estoy cansada?, ¿por qué me siento siempre cansada? Y claro es que nunca leía los prospectos. Pero luego fui a un grupo y encontré a un hombre que también es seropositivo, quejándose de la medicación y pensé: claro... son los efectos secundarios, son retrovirales fuertes” (Rosa, Asociación).

Desde el discurso dicotómico de la normalidad/anormalidad, de la salud/enfermedad, hay cierta oposición a la definición hegemónica de “enfermedad”, “a la connotación típica de esta palabra”. Resultaría aventurado concluir si tal oposición se realiza desde un proceso de resignificación (abandonando el “ser objeto de enfermedad” para pasar ser agente activo en la apertura de tal significante) o si se realiza desde la sujeción a la normalidad, quizás ya con sus momentos de debilidad.

*“- ¿Consideras que una persona seropositiva es una persona enferma?
- En realidad no. En realidad no. (...) Mira, sólo despertarme ya me tomo la medicación en la cama... al cabo de 20 minutos me levanto y me voy preparando mi desayuno. Luego hago mi vida normal, en ningún momento pienso que soy diferente, o que estoy mal... Se pasa un proceso... un proceso que te lo puedes ahorrar, la verdad si yo lo hubiera sabido, la verdad es que no vale la pena... pasas por miedo, ansiedad, depresión... pasas por víctima... pero yo ahora ya hace muchos años que lo tengo normalizado. Yo no me considero enferma ni mucho menos... luego tengo enfermedades graves y la hepatitis C es otra pero... no me considero enferma en término peyorativo de esta palabra, la connotación típica de esta palabra...”* (Rosa, Asociación).

VI.a.8) Yo tengo el VIH pero no soy “UN SIDA”

“Un enfermo “crónico” llega un momento en que deja de “estar enfermo o de tener una enfermedad” para “ser un enfermo o ser una enfermedad”, llegando incluso a adquirir esa categoría para los profesionales que lo tratan, para los que termina siendo “un Sida”. (Barbero, J. 1998)

Los fragmentos siguientes, entre otros, ejemplifican el deseo recurrente de desidentificación: el “yo tengo el VIH pero no soy un “Sida”.

*“- Concretant, tu diries que una persona seropositiva és una persona malalta?
- Sí, és clar.
- En quin sentit?
- Aviam, jo no m’hi considero malalta...”* (LLiri, Asociación).

*“- Concretamente, ¿dirías que una persona seropositiva es una persona enferma?
- Sí, claro.
- ¿En qué sentido?
- A ver, yo no me considero enferma...”* (LLiri, Asociación).

“Encara dius que tens vih i sí que et tracten com una persona malalta. La informació cada vegada és més però encara està tot molt lligat... lligat el vih amb el Sida. I crec que encara moltes persones ho entenen com a malaltia” (Azucena, Asociación).

“Todavía dices que tienes el VIH y sí que te tratan como una persona enferma. La información cada vez es mayor pero todavía está todo muy ligado... ligado el VIH con el SIDA. Y creo que todavía muchas personas lo entienden como una enfermedad” (Azucena, Asociación).

La diferenciación anterior se apoya en la generación de dos categorías heredadas del discurso clínico: la “categoría A = infectada del VIH” (me afecta como potencial transmisora de la enfermedad) y la “categoría B = SIDA” (afectada directamente por la enfermedad). La “categoría B = SIDA” aparece como mucho más estigmatizada, por su asociación con lo terminal, con la muerte física y social. Así, para paliar el impacto que implica un diagnóstico positivo se busca apoyo en el discurso clínico sobre la explicación de la progresión del VIH. Desde éste se ha creado un nuevo constructo: “el ser VIH positiva” para diferenciarlo del de SIDA. Se trata de un discurso ajeno sobre la explicación clínica de la progresión del VIH y que una se lo ha hecho propio. De un discurso dicotómico que se repite reiteradamente (y de aquí su “efectividad”) desde los medios de comunicación.

Se trata de un discurso perverso y a la vez peligroso: ¿Qué ocurre cuando una llega a cumplir los parámetros clínicos que definen la categoría de SIDA?. Aquí nace la doble estigmatización de la enfermedad como SIDA y como enfermedad terminal. El estigma se asocia al fracaso personal de la paciente (etiquetándola de mala-paciente) y al fracaso de la salud (puesto que la enfermedad se lee en clave individual). Así, se logra camuflar el fracaso médico ante su incapacitación en su principal misión: la “curación” o “sanación”. Desde aquí, la prioridad asistencial será identificar cuanto antes a l@s posibles infectores/as (¡cuanto más “infectad@s” más peligros@s!) para situar la “responsabilidad de la enfermedad” en ell@s y dejar impune al sistema sanitario.

VI.a.9) La enfermedad como renuncia a “lo NATURAL”, y claro, “lo NATURAL” es ser madre

Las mujeres se asumen “enfermas” ante la renuncia a la maternidad “natural”, al “ser madre tal y como debería ser” según los mandatos de género.

Se renuncia (o no) a algo que una posee, a algo sobre lo que una tiene derecho (la posibilidad de ser madre) para no poner en riesgo al/a la futur@ hij@. El dilema tiene trampa, de posibilidad (no estigmatizada) sólo hay una: la prohibición de ser madre. Si la mujer decide tener hij@s por “vía natural” se la etiqueta de “mala madre” por haber puesto en riesgo la futura salud de su futur@ hij@. Si la mujer decide acudir a “otras vías” para ser madre, el hecho de renunciar a su “natural” función de procreación (embarazo, parto y lactancia) implicara el mismo mensaje: el ser una “mala madre”.

“-¿Consideras que una persona seropositiva es una persona enferma?

-Hombre, claro... por ejemplo, si ahora quiero tener un niño para no contagiarle la enfermedad lo tendrá que hacer en in Vitro Por ejemplo, no sé. Es en lo que más pienso, cuando me gustaría que no tuviera que ser así, pero...” (Dalia, No asociación).

VI.a.10) “Mis enfermedades son mi enfermedad moral”

Se representa la enfermedad como estigma de conductas o categorías supuestamente desviadas. El “decir sobre el VIH/SIDA” produce un sujeto adscrito a una de esas categorías y también produce una significa-

ción nueva de todo el pasado de la mujer. Desde la sujeción a la norma, la "moralidad" queda fuera de escena y es sustituida por la "normalidad". Así, se asocia el VIH a comportamientos alejados de lo normal y de lo correcto ubicándolo en el lugar de lo excepcional, de lo que no es general:

*"Yo pienso que por eso siempre lo tengo tan escondido. Ayuda. Ya sé que a lo mejor es cobarde. Pero... la gente tampoco va diciendo sus enfermedades por allí... tengo hepatitis, **o no dice: "soy madre soltera"...**" (Camelia, No asociación).*

***"La prueba me la hice porque desconfiaba de mi pareja porque yo no me drogaba ni nada eso ... me lo imagino como los cogí... por sexo. De eso estoy segura porque yo no uso drogas ¿de qué otra manera?"** (Tulipán, No asociación).*

VI.a.11) El diagnóstico como momento de inflexión

Para todas las mujeres entrevistadas el diagnóstico representa un "momento de inflexión", de replanteamiento personal. La necesidad de un cambio en los hábitos para orientarse hacia una "vida más saludable" es vivida por todas. Pero en las mujeres vinculadas a la asociación el significado del "cambio" es mucho más extenso, mucho más vital. El sentido de dicho "cambio" se refleja en el "giro espiritual" con el que las mujeres de la Asociación definirán su "calidad de vida".

"-¿Qué crees que es lo que más te ha hecho cambiar?

***-Al principio, no te lo voy a negar, no quería seguir, no quería seguir. No quería seguir con la vida. Tenía un poco el apoyo de mi ex. En ese sentido, me decía: tienes a tu hijo... y por más que no lo tuviera... Tenía que pensar en mí... Demostrarme a mi misma de que aunque yo viva con esto, fue para que yo me diera cuenta de lo que estaba haciendo con mi vida. Que fue para intentar vivir una vida más tranquila, intentar divertirme lo que tenga que divertirme... pero no abusar. No sé cómo explicártelo exactamente en detalles, pero... es así..."** (Tulipán, No asociación).*

*"-Al matí quan vaig sortir de l'hospital vaig agafar un foli i un llapis i vaig començar a escriure tot el que volia canviar de la meva vida. **Va ser com realment tenir una lucidesa... i una força...***

-Sobre les prioritats?

-Sí, sí, sí totalment. Sobre les prioritats, sí.

-En quin sentit?

- Mira, estic començant a canviar i ja fa molts anys. Però mira, la feina en aquell moment era per a mi molt important... era professionalment important... i va anar baixant punts. Després cuidar-me...sortia per la nit, prenia alcohol... i a poc a poc ho vaig tenir clar de que havia de fer uns canvis en la meva vida. **Havia d'estar bé amb mi mateixa doncs hi havia moltes lluites internes... Aquest paper ja no sé on para però recordo quasi tots els punts que vaig anar posant. Alguns encara els haig de fer però bueno. Vaig estar molt lúcida aquella tarda. Després vaig caure i vaig estar plorant per la nit ..."** (Azucena, Asociación).

*"- Por la mañana cuando salí del hospital cogí un folio y un lápiz y comencé a escribir todo lo que quería cambiar de mi vida. **Fue como realmente tener una lucidez... y una fuerza...***

- ¿Sobre las prioridades?

- Sí, sí, sí totalmente. Sobre las prioridades, sí.

- ¿En qué sentido?

- Mira, estoy comenzando a cambiar y hace ya muchos años. Pero mira, el trabajo en aquel momento era para mí muy importante... era profesionalmente importante... y fue bajando puntos. Después cuidarme... salía por la noche, tomaba alcohol... y poco a poco tuve claro que debía

de hacer cambios en mi vida. **Debía de estar bien conmigo misma entonces tenía muchas luchas internas... Este papel ya no sé dónde para pero recuerdo casi todo los puntos que fui poniendo.** Algunos todavía los he de hacer pero bueno. Estuve muy lucida esa tarde. Después caí y estuve llorando por la noche..." (Azucena, Asociación).

VI.b) “CALIDAD DE VIDA” Y VIH/SIDA.

En este bloque se ejemplifica cómo las mujeres entrevistadas construyen el concepto “calidad de vida” y qué diferencias, en cuanto a su “construcción”, se hallan entre las mujeres vinculadas a la Asociación y las mujeres ajenas a ésta. Cabe recordar una de las hipótesis iniciales de trabajo: aquella que anticipa el malestar reflejado por las mujeres seropositivas ante su doble (y paradójica) situación: la de ser mujeres y por ende construidas como “sujetos de cuidar” y la de estar “enfermas”, y, por tanto, definidas como “objetos de cuidar”.

VI.b.1) Desde la MIRADA de las mujeres vinculadas a la Asociación.

Las dimensiones que se asocian al constructo “calidad de vida” en el discurso de las mujeres que asisten a la asociación se concretan en:

- ▶ TRASCENDENCIA Y DESEO DE SENTIDO
- ▶ DESEO DE IDENTIDAD
- ▶ INDEPENDENCIA Y AUTONOMÍA.
- ▶ TIEMPO LIBRE, TIEMPO DE OCIO
- ▶ FELICIDAD
- ▶ OBJETIVOS VITALES

“O renazco o muero”

Traslado de lo fáctico -enfermedad- al plano existencial -el sentido-: el VIH deja de ser un estado vivido con “resignación” para pasar a ser una estrategia reflexiva y proactiva. La presencia de una enfermedad “incurable” en la vida de las mujeres ha sido determinante para contactar con su propio deseo de sentido y movilizarse hacia un proyecto de vida singular. La vivencia del límite, la muerte como posibilidad visibilizada, han removido la “escala de valores” con la cual las mujeres definen la vida vivible. Así, se le otorga significación al sufrimiento para dotarlo de un sentido.

Se hace referencia a una fase de deconstrucción del “antes”, de repliegue hacia el “interior” y a una fase de construcción, esto es, de construcción del propio proyecto vital y personal. El diagnóstico (punto de inflexión entre un antes y un después) adquiere connotación de “crisis personal” pero también de “oportunidad de cambio”.

La introspección y la búsqueda de sentido existencial marcan la diferencia entre el “YO” y “los OTROS” (sociedad general). La sociedad actual es definida desde una mirada crítica que deja entrever una visión muy “materialista” y “superficial” de ésta, cuyo fin o valor último sería la acumulación de bienes. Se habla desde una bipolarización entre interno versus externo: la sociedad (los otros) habita el exterior mientras nosotras hemos pasado a habitar el interior. Este sentido diferenciado al de los “otros”, es el que les otorga cierto reconocimiento, cierto valor personal.

Se podría hablar de un discurso posicionado en el “pensamiento mágico”, posición que se resumiría en un: “o renazco o muero”.

“... Yo creo que ya tenía ganas o de que aquello acabara o de empezar desde el principio. Ya te cansas del miedo, de vivir con miedo” (Rosa, Asociación).

“- M’has donat la teva resposta personal, en general, què penses que la gent entén per qualitat de vida?
- No ho sé... potser no hi pensen tant en no treballar... **pensen en anar de vacances o poder sortir el cap de setmana, no ho sé, o en tenir un cotxe gran... o en poder tenir un pis de propietat...** que tampoc el tinc... hi ha molta gent que el té” (Lliri, Asociación).

“- Me has dado tu respuesta personal, en general, ¿qué piensas que la gente entiende por calidad de vida?

- No lo sé... **quizás no piensen tanto en no trabajar... piensen en ir de vacaciones o poder salir el fin de semana, no lo sé, o en tener un coche grande... o en poder tener un piso en propiedad...** que tampoco tengo... hay mucha gente que lo tiene” (Lliri, Asociación).

“- Jo penso que en general està molt enfocat al materialisme...

- Com?

- **Per exemple qualitat de vida per molta gent és tenir la casa més gran o un pis...o... tenir més estudis.. és acumular coses.** Penso jo, així en general. Les vacances sí, però lo demás és acumular bens” (Azucena, Asociación).

“- Pienso que, en general, está muy enfocado al materialismo...

- ¿Cómo?

- **Por ejemplo, calidad de vida para mucha gente es tener la casa más grande o un piso... o... tener más estudios... es acumular cosas.** Pienso así en general. Las vacaciones sí, pero lo demás es acumular bienes” (Azucena, Asociación).

“**No, no lo creo. Para mí calidad de vida no es tener un coche y posesiones, para mi calidad de vida es disfrutar... poder ser un poco libre, ¿no? Digamos, dentro de lo que es esta sociedad... pero no ser esclava de tener bienes. Yo siempre lo pienso que cuanto menos tengas mejor. Tener lo justo ... pero en la sociedad la calidad de vida va muy asociada al dinero y... a los coches... es la sociedad de consumo. Yo miraría un aspecto más o más de sentirte bien con una misma, más de encontrarte a ti misma. Más a nivel espiritual... más de saber a nivel de qué hacemos en esta vida... y... no de tener cosas y eso un poco más superficial... y creo que tengo una actitud más positiva que la mayoría de la gente, esto también me diferencia de los otros. Que yo antes no la tenía... hombre, yo he estado a punto de perder la vida y ahora me doy cuenta de lo que tenía que valorar... porque con las drogas yo no lo sabía, era todo destruir (???) Yo creo que ha sido una oportunidad de cambio y que tengo unos valores que antes no tenía estos valores... valores más de interiorizar ... y ... de saber un poco lo que quiero... unos valores tan normales como serían apreciar cosas que antes no apreciaba... **Apreciar un paisaje, apreciar la amistad... Eso es estar vivo**” (Rosa, Asociación).**

“¡Ahora soy yo!”

En su proceso en la Asociación: se desafía la identidad previa asumiendo o configurando paulatinamente otra. La concepción de su estado (o “identidad”) actual se concibe como conquista personal y propia pero que no habría sido posible de no haberse dado de forma intersubjetiva, en el marco de la Asociación, en el salto del “yo” al “nosotras”. Así, el paso (o el estar pasando) por la Asociación se vive como condición que ha posibilitado (que ha acompañado) la transformación personal:

“**Las chicas son mi referente, son mis chicas. Aunque este bien lo necesito porque han sido parte de mi proceso**” (Rosa, Asociación).

Tal como Orquídea relata a continuación, es a partir de su encuentro con "lo otro" que una "encuentra" el "yo misma", el "aquí está Orquídea". Así el nombre propio actúa de anclaje para rescatar una "identidad esencial" supuestamente perdida o nunca "encontrada". La "recuperación" de esa identidad perdida únicamente ha sido posible desde la intersubjetividad. En dicho encuentro, se modificarán ambas partes (el yo y las otras) esto es, "siendo ayudada y ayudando", "recibiendo existencia y ofreciendo inteligibilidad". En este marco de ejercicio performativo, en su "aprendiendo muchas cosas, cosas en palabras", la subjetividad de Orquídea va existiendo, va siendo.

Es a partir de su entrada en la Asociación que el papel de "cuidadora" familiar (madre y compañera) se convierte en "cuidadora de su pequeña comunidad". Su rol de cuidadora (invisibilizado en la esfera familiar) cambia de significado y adquiere visibilidad entre las mujeres de la asociación. Este reconocimiento "público" construye su "autoestima" y otorga significado a su quehacer diario.

Aquí se refleja la importancia de los espacios intersubjetivos estructurados, pero estructurados entorno a la proximidad, a un proyecto o a una necesidad compartida (Torradabella, L. 2001). Espacios donde reflejarse y reflejar desde otros mundos simbólicos construyendo una "comunidad de sentido" (Berger y Luckmann, 1997) y quizá de significados compartidos:

"- Un apoyo, que me dijeran que era realmente la enfermedad, yo no sabía nada. Estaba totalmente perdida. Necesitaba mi autoestima que entonces no la tenía. Necesitaba encontrarme. Encontrarme a mí misma porque en realidad yo siempre he estado perdida, siempre. Y fue allí donde yo me encontré.

- ¿Qué quiere decir que siempre has estado perdida?

- Yo, siempre. No sé... era como... a ver dicen que no hay mal que por bien no venga. Yo antes siempre había sentido que necesitaba algo, no sé lo que era, pero encontraba a faltar algo en mi vida. Algo, algo. Yo ya de pequeña. De muy pequeña notaba que me faltaba algo, que necesitaba algo. Yo no salía a la calle porque me daba miedo. Había toda una serie de cosas que yo no hacía por pánico. Porque necesitaba ALGO. **Había algo dentro de mí que me decía: tú necesitas algo más. Y cuando llegué a la Asociación lo encontré".**

- ¿Y qué era este algo?

-Pues que me ayudaran y ayudar. Tan fácil como eso, tan fácil como eso.

-¿Y qué cambió en ti?

-TODO, TODO, TODO. Todo cambió en mí. Yo era como te he dicho una persona tímida. Una persona con mucha vergüenza. O sea, a mí me hacía falta algo, algo siempre. **Y allí es cuando me abrí, allí es cuando dije: aquí está Orquídea... Aprendí muchas cosas y estoy aprendiendo muchas cosas. Cosas en palabras, más información... sobre no sabía ni que existían las ONG y con eso te lo digo todo (risas) ¿Vale? Yo vengo de raza gitana y siempre nos han tenido con el... no saber ¿no? Y allí aprendí muchas cosas y me ayudaron en todo, en todo, en todo. Mi vida allí cambió totalmente, para bien, la verdad. Para bien ¿eh?. Por un lado digo: bien, he conocido a gente maja... pero... he cambiado yo al 100% o al 200% yo he cambiado mucho. En esa parte, sí me alegro mucho. Porque como yo digo muchas veces, ahora soy Orquídea, ¿no?**

-¿Y antes?

-Antes no, antes no sé quien era. Yo buscaba algo en la vida y no sabía lo que era. Y era todo esto... pero realmente tendría que haber sido de otra manera, de otra manera" (Orquídea, Asociación).

Independencia y autonomía personal

En el discurso sobre el “ideal de calidad de vida” encontramos la oposición a los elementos de “dependencia y subordinación” de las categorías dicotómicas de género. La “independencia física” (la no enfermedad) y la independencia económica se conciben como nivel necesario desde el cual alcanzar las “otras independencias”. Se trata, otra vez, de una concepción muy masculina sobre “las independencias”.

Desde la afirmación que las mujeres han empezado a ser reconocidas socialmente en el ámbito público, de la incipiente deconstrucción de la “familia” como modelo dibujado desde la institución patriarcal, se realiza una crítica hacia esas “desigualdades sutiles” aún existentes en nuestra “sociedad de igualdad de oportunidades”. Los cambios sociales descritos, la posibilidad de convivir con la diferencia, se valoran muy importantes para las mujeres en cuanto condición para su independencia:

*“¡Pues claro! Calidad de vida.... **no depender de nadie, de nadie, eso es calidad. Es fantástico, ¿no? Bueno, no depender de nadie a nivel físico de enfermedad, bueno y a nivel económico y a nivel emocional**” (Lliri, Asociación).*

*“**Calidad de vida tiene que ver con esto, en poder hacerme cargo de mi misma... en dinero para sobrevivir... todo esto... ir a un sitio que me guste... calidad de vida... (...) Y ahora aunque hay una diferencia brutal en que los salarios no son iguales... y aún hay muchas diferencias sutiles yo creo que se han podido conseguir muchas cosas a nivel de autonomía y de cambio del tipo de familia... que antes sólo era un modelo. Y ahora hay muchos tipos de familia y muchos tipos de planteamientos y... se puede convivir con todo eso. Eso es importante para las mujeres para seguir viviendo con todo eso y seguir siendo independientes de alguna forma**” (Rosa, Asociación).*

“- ¿Hay alguna relación entre calidad de vida y autonomía personal?

*- **Si, claro, la independencia... es como si tu no tienes independencia y te tienes agarrada pues tu no tienes calidad de vida. Te tienen amargada. O sea, tú no puedes tirar por donde tu quieres.***

- ¿A qué independencia te refieres?

*- **Hombre lo económico, a ver, si no hay dinero... pero para mí el dinero tiene su valor pero no... a ver... no te hace feliz**” (Orquídea, Asociación).*

“Yo decido no ser la mujer para todo”

El concepto “calidad de vida” queda constituido por términos subjetivos como son el “disfrutar” o el “gozar” y el espacio donde se desarrolla esta subjetividad es en el tiempo libre, en el tiempo de ocio. Se remarca la necesidad de un “tiempo libre” para una misma (dimensión temporal) y de la construcción de un tiempo de ocio (dimensión creativa) como tiempo propio, como fuente de placer y autocuidado personal.

Hay cierta tensión entre “las obligaciones del día a día” atribuidas a las mujeres y el placer de “hacer lo que me guste”. Dicha tensión se resuelve con una clara apuesta por el “código del gozo” como opuesto al “código del aguante”. Tal como ilustran los fragmentos siguientes, “la apuesta” se sitúa en el “después” del diagnóstico, fase en la cual se ha construido otro espacio de experiencia: con una misma.

*“ **Tiempo para hacer un poco lo que quiero y poder equilibrar... la parte de tiempo libre... la parte de trabajo... poder equilibrar un poco todo esto, ¿no?**” (Rosa, Asociación).*

*"Antes de saber los anticuerpos, trabajaba ocho horas, trabajaba mucho, mucho. Decía, tengo que tirar, tirar, tirar... pero ahora no. **Ahora no quiero, no quiero. Puedo ¿eh? pero no quiero**" (Orquídea, Asociación).*

"Sí. Per mi qualitat de vida és treballar poc i tenir molt temps d'oci. Oci per passejar-me, per anar al parc, per llegir, en fi, la feina em crema. Bueno, a mi i a molts, és clar". (Lliri, Asociación)

"Sí. Para mi calidad de vida es trabajar poco y tener mucho tiempo de ocio. Ocio para pasearme, para ir al parque, para leer, en fin, el trabajo me quema. Bueno, a mí y a muchos, claro" (Lliri, Asociación).

"¿Calidad de vida? Pues... la posibilidad de decidir cómo, dónde y por qué se vive cómo se vive" (De Pablos, Pascual Gómez, 1999)

La calidad de vida se asocia con la libertad de poder decidir. sobre el cómo se vive, con el saber sobre los propios deseos y con la posibilidad de actuarlos. Es en este margen de posibilidad que emerge la libertad de la mujer; Libertad de poder decidir (de ser para sí) como opuesta a la sumisión a lo "obligado", a lo "esperado".

Cuando una sabe "lo qué quiere" nace el "yo en relación", la necesidad y el deseo de relacionarse y de comunicarse fuera del ámbito del "nosotros como sujeto familiar".

La calidad de vida se asocia a felicidad, dimensión obviada en la mayoría de las definiciones más ortodoxas por su complejidad y falta de objetividad, por su abstracta definición. Para sentirse más satisfecha, más feliz, la mujer no recurre a los estereotipos hegemónicos de la "identidad femenina", el discurso se posiciona en "el afuera" de su espacio "natural":

"-¿Calidad de vida? Pues es vivir bien, ¿no?"

- ¿Pero qué significa vivir bien?"

*- Vivir bien significa estar... **no estar contenta todos los días... pero bueno tener tu casa, si eres soltera tus amigas para salir, tener tu trabajo, tener tus cosas... Saber y hacer lo que quieres en la vida. Para mi todo esto es la calidad de vida (...)** porque hay personas que tienen mucho, mucho dinero **y no son felices...** Porque a lo mejor se han peleado con su pareja... porque han tenido un desengaño amoroso... o una enfermedad muy grave... a ver el dinero ayuda pero... no da la **felicidad**" (Orquídea, Asociación).*

*"- **Qualitat de vida? Per mi és fer el que vols fer en el moment que vulguis.***

- Aviam? (riures)

*- (riures) **Per a mi la llibertat de la persona és molt important a que no estigui sotmesa a tindrè que fer coses per obligació, eh? Per a mi ja és qualitat de vida això. També seria a part d'aquesta llibertat de poder decidir, pues estar bé físicament, psíquicament i mentalment.***

- I... personalment... com valors la teva qualitat de vida?"

*- Home, hi ha coses que podrien millora, encara segueixo pensant si tinc que treballar o no, tinc aquesta angoixa, són dubtes, que no sé ben bé què fer... veig que aquesta feina, tinc cada vegada més problemes de salut... petites coses... però que a la llarga poden ser grans coses. Tinc dubtes en aquest aspecte. **Quan sàpiga el que vull fer estaré més tranquil·la. També tinc ganes de venir més a l'associació a fer més coses... perquè he estat una mica debilitxa i he hagut de descansar. Però tinc ganes d'estar amb altres persones, de tenir més comunicació...**" (Azucena, Asociación).*

"- ¿Calidad de vida? Para mí es hacer lo que quieres en el momento que quieras.

- ¿A ver? (risas)

-(Risas) Para mí la libertad de la persona es muy importante, a que no esté sometida a tener que hacer cosas por obligación ¿eh? Para mí eso ya es calidad de vida. También sería, a parte de esta libertad de poder de decidir, pues estar bien físicamente, psíquicamente y mentalmente.

- Y... personalmente... ¿cómo valoras tu calidad de vida?

*- Hombre, hay cosas que podrían mejorar, todavía sigo pensando si tengo que trabajar o no, tengo esta angustia, son dudas, que no sé bien, bien qué hacer... veo que este trabajo, tengo cada vez más problemas de salud... pequeñas cosas... pero a la larga pueden ser grandes cosas. Tengo dudas en este aspecto. **Cuando sepa lo qué quiero hacer estaré más tranquila. También tengo ganas de ir más a la asociación a hacer más cosas... porque he estado un poco debilucha y he tenido que descansar. Pero tengo ganas de estar con otras personas, de tener más comunicación...**" (Azucena, Asociación).*

*"Sóc infermera... no estic prou malalta per demanar-me mitja jornada. El meu ideal seria demanar mitja jornada (si pogués viure amb la meitat del sou, que no hi puc viure) i **seria bastant feliç. Per a mi això seria qualitat de vida. Treballar la meitat, ja no treballa gaire, ja saps que els profes... fem poques hores però encara treballar menys...**" (Lliri, Asociación).*

*" Soy enfermera... no estoy lo bastante enferma para pedir media jornada. Mi ideal sería pedir media jornada (si pudiera vivir con la mitad del sueldo, que no puedo vivir) **y sería bastante feliz. Para mí eso sería calidad de vida. Trabajar la mitad, no trabajo mucho, ya sabes que los profes... hacemos pocas horas pero todavía trabajar menos...**" (Lliri, Asociación)*

Tal como observa Rosa, la calidad de vida del "hombre" se situaría en una dialéctica del "tener" a diferencia de la mujer, cuya calidad se leería más desde el "ser". Así, mientras que ante la categoría "mujer" van surgiendo algunos desplazamientos, algunas resignificaciones, se sigue manteniendo un estereotipo muy rígido para el hombre. Desde el reduccionismo de la diferencia (refiriéndose a unos valores de la diferencia muy esencialistas), la metáfora de la "lucha entre sexos" actúa aún con mucha fuerza:

*"Si, sí... **Hay muchas diferencias, porque digamos la programación del hombre con la historia del poder... y digamos que la mujer tiene sus rasgos de debilidad, tiene otros valores... yo diría que hay otros intereses en algunos ejemplos estamos como en la Edad Media... Hay muchas diferencias en cuanto a la calidad de vida y ahora no sé decir, porque... no sé qué podría decir... los hombres se interesan más por el tipo de poder en el sentido de ir a trabajar... este tipo de poder más de tener... y las mujeres yo diría que (risas) yo creo que las mujeres es un buen momento para conseguir lo que para nada se ha conseguido...**" (Rosa, Asociación)*

¿Cuándo terminará mi buena suerte?

La certidumbre ante la muerte física reduce la percepción de calidad de vida entre las mujeres de la Asociación. Hay cierta ruptura con el tabú de la muerte, se habla abiertamente de la propia muerte, como hipótesis, pero se habla de ella. Tal como se observa en los relatos siguientes, hay una clara oposición al dictamen del/la "especialista" quien equipara el concepto de calidad de vida a "esperanza de vida", cierta ruptura con esa valoración cuantitativa de "la esperanza" en "años de vida".

El hecho de "saberse infectada" y la necesidad de medicarse restan fuerza a su calidad de vida. Se refleja mucha ambivalencia en su relación con la medicación antirretroviral, relación que se establece como de dependencia y de necesidad. Surge la tensión entre la búsqueda de "normalización" o "autonomía" (que el tratamiento facilita) y la "necesidad" o "dependencia" hacia el avance científico (que el tratamiento implica).

Encontramos un cuestionamiento recurrente sobre la hipótesis de “no medicación”, aquí nace su incertidumbre ante el ¿qué pasaría?; incertidumbre ante la amenaza constante: ¿Cuándo terminará mi buena suerte? Son mujeres que han vivido los tiempos de incertidumbre ante la muerte (cuando no existía el tratamiento), ahora dicha incertidumbre se ha trasladado ante el constructo de “calidad de vida”:

*“Hombre. A ver, según como lo miremos (risas) según como lo miremos... ¿Lo que pienso? **A ver, nosotros llevamos un peso muy grande, ¿no? Nosotros llevamos un peso, ¿vale? que uno puede morir en cualquier momento, ¿no? Porque la muerte no... a ver. Pero uno tiene que estar como alerta, ¿no? Siempre alerta de lo que te puede pasar, ¿vale? Yo creo que sí hay diferencia... yo creo que sí... que la gente tiene mejor calidad de vida que la gente seropositiva”** (Orquídea, Asociación).*

*“**Vaig intentar viure la vida pensant que em moriria... que em moriria aviat. Mentre estigui bé gaudiré del que pugui, com si fos l'últim dia, saps? Tenia la sensació de que no arribaria als 40, quan em van diagnosticar tenia 32... i la gent es morien com a mosques el 93. I pel que havia sentit i pel temps que estava encomanada vaig pensar... bueno 10 anys o 15... que no arribava als 40. A nivell de prioritats no... valoro la salut, la valoro molt”** (Lliri, Asociación).*

*“**Intenté vivir la vida pensando que me moriría... que pronto me moriría. Mientras estuviera bien disfrutaría de lo que pudiera, como si fuera el último día, ¿sabes? Tenía la sensación de que no llegaría a los 40, cuando me diagnosticaron tenía 32... y la gente se moría como moscas en el 93. Y por lo que había oído y por el tiempo que estaba contagiada pensé... bueno 10 años o 15... que no llegaba a los 40. A nivel de prioridades no... valoro la salud, la valoro mucho”** (Lliri, Asociación).*

*“**No ho sé, enganyo i m'enganyo (silenci llarg) No ho sé, no sé què dir-te (silenci llarg). Si naixés al tercer món m'estaria morint possiblement. Per tant, sana no estic. Sana no estic si tinc un virus que em pot matar. En el moment en que deixés de prendre la medicació em podria matar”**. (Lliri, Asociación)*

*“**No lo sé, engaño y me engaño (silencio largo) No lo sé, no sé que decirte (silencio largo). Si naces en el tercer mundo me estaría muriendo posiblemente. Por tanto, sana no estoy. Sana no estoy si tengo un virus que me puede matar. En el momento que dejase de tomar la medicación, me podría matar”** (Lliri, Asociación).*

*“**A ver, supongo que es un handicap el hecho de tomarte los antirretrovirales... Y que no estás igual de bien... pero hoy en día yo no me siento diferente. Estoy viviendo... no sé que igual estaría igual si no tuviera el VIH... no sé. Claro que no es lo mismo en el sentido de que las medicaciones se metabolizan por el hígado, o sea, que esto es una sobrecarga por el cuerpo enorme... en este sentido preferiría no tener que sobrecargar tanto ni a mi hígado ni a mi riñón... (...). Aunque eso no se puede olvidar que yo estoy sometiendo a mi cuerpo a una sobrecarga... que yo no sé si... influirá en menos años de vida, eso yo no lo sé. Un especialista a lo mejor si que te diría que tenemos menos calidad de vida, pero a parte de esto no... también pienso que sin los antirretrovirales no estaría viva, que te permiten una vida normal, no sé... Los retrovirales no me sientan realmente mal, bueno, no sé cómo estaría sin ellos... no lo sé”** (Rosa, Asociación).*

VI.b.2) Desde la MIRADA de las mujeres no vinculadas a la Asociación.

Las dimensiones asociadas al constructo “calidad de vida” en el discurso de las **mujeres no vinculadas** a la asociación se concretarían en:

- ▶ NIVEL DE VIDA
- ▶ NECESIDADES MÁS O MENOS BÁSICAS
- ▶ BIENES NORMATIVOS
- ▶ FAMILIA
- ▶ SALUD

De la calidad de vida o del nivel de vida

El Concepto de “calidad de vida” reflejado por las mujeres no vinculadas a la Asociación se equipara al de “nivel de vida” y a su vez, el nivel de vida se asocia a “poder adquisitivo”.

El “tener un buen nivel de vida” significa acceder a un “status” reconocido socialmente, dicho discurso refleja cierta sumisión al dictado sobre calidad de la administración pública o de la sociedad del bienestar. Así, los elementos más usados para describir el concepto son: trabajo, vivienda, familia y salud.

Nos encontramos con un concepto quizá más objetivo (más cuantificable) sobre “calidad de vida”, pero también con un concepto menos singular, más normativo, donde la autonomía y la independencia de la mujer se leen exclusivamente en clave economicista. Surge aquí el elemento del ser asalariada, “el tener una nómina”, como función definitoria de la identidad de mujer. El tener autonomía económica posibilita el hacer con el dinero “*más o menos lo que me dé la gana*”. Por ende, la independencia económica significará literalmente eso, independencia económica. El espacio laboral no se concibe como espacio de realización personal sino que adquiere exclusivamente significación instrumental como medio de subsistencia o de asegurar las necesidades más o menos básicas:

“- ¿Calidad de vida? Pues una vivienda digna, un trabajo digno, salud, poder tener un poco de dinero aunque sea para ir a tomarte algo, para ir a la playa... poder pasear... una rutina... si puedes tener unos hijos... no sé”.

- ¿Qué cosas afectan más sobre la calidad de vida?

- Ya te digo, la vivienda, el trabajo, las relaciones personales... el trabajo te da una nómina y poder hacer y deshacer más o menos. Y las relaciones personales, si tienes pareja que te entienda, si tienes hijos que te lles bien...

- ¿Y autonomía y calidad de vida, cómo se relacionan?

- Mucho, yo por ejemplo el hecho de haber comprado mi casa, de tener mi nómina, de hacer con mi dinero más o menos lo que me dé la gana, lo que me apetezca... voy y vengo... También estoy acostumbrada, hace muchos años que me separé, siempre he estado sola. He hecho y deshecho... y claro yo supongo que si no dependes de... te sientes mejor” (Camelia, No asociación).

“- Cambiando de tema... hablemos de la calidad de vida... ¿me sabrías decir qué significa para ti calidad de vida?

- Te puedo responder de muchas maneras...

- Tu, personalmente, ¿qué significa para ti...?

- Pues... no sé... (???) Hombre, la imagen general siempre es la gente que está bien económicamente.

- ¿Para ti también?

- Hombre, mi calidad de vida antes también se basaba en eso. Vivía muy metida en querer estar siempre superior a mi nivel. Contactar con personas de que siempre tuvieran mucho más

dinero... que económicamente estuvieran perfectamente, tanto como amigas como novios. ¿Ahora? es importante..." (Tulipán, No asociación).

"Calidad de vida es tener la nevera llena"

"Entre estar de pie y estar caído se vislumbra una diferencia: el ir cayendo" (García Roca, J. 1993)

La valoración sobre "calidad de vida" se realiza en función del grado de cobertura de las necesidades más o menos básicas, el tener "mala" o "buena" calidad de vida depende de dónde una se sitúa a lo largo de dicha gradación. Así, la calidad de vida es tanteada entre el binomio insatisfacción/satisfacción de las necesidades. Los elementos que se mueven a lo largo del vector son: la vivienda, la salud, la manutención y la relación de pareja.

El "antes" se coloca en el límite izquierdo (en la precariedad absoluta) el "ahora" se sitúa en un punto medio, en el **"tener la nevera llena y alguien que me trate bien"**. Así, tal como relata Dalia a continuación, se vive cierta tensión entre lo necesario y lo posible, tensión que se resumiría en el **"podría ser mucho mejor pero de momento es lo que hay"**.

"-¿Y tu crees que tienes una buena calidad de vida?

*- Hombre... sí. Hombre, **podría ser mucho mejor pero de momento es lo que hay. Comparado en cómo estaba, que estaba en la calle... que estaba hecha polvo... y ahora estoy con una persona que me trata bien, tengo casa...***

-¿Y qué cosas crees que influyen en el decir que ahora tienes una mejor calidad de vida?

*-**Pues que tengo la salud mejor. Que tengo mejor salud...** que no tengo tantas cosas pendientes... que tampoco voy por la calle pensando: si me paran ya estoy... Eso ya es una tranquilidad que te cagas. No porque esté en casa de mis suegros... (???) **Y como no me gasto el dinero con lo que me lo gastaba antes, pues puedo comprar comida y llenar la nevera... de mi suegra. Son cosas que antes no podía hacerlas...**"* (Dalia, No asociación).

"De hecho todas queremos lo mismo, todo depende de dónde estás": la comparación con los "otros" (la sociedad en general) se realiza en función del "tener" o del "acceso a los recursos". No hay una voluntad de diferenciación como en las mujeres de la Asociación, sino una valoración subjetiva del nivel de satisfacción con el grado de cobertura de las necesidades más o menos básicas. Lo que signifiquen dichas necesidades dependerá de cada nivel adquisitivo. Así, es necesario haber conocido el límite izquierdo (la precariedad absoluta) para entender el significado (la importancia) de encontrarse en otros puntos, en otros momentos:

*"No... para empezar el tipo de vida que llevan. Yo puedo ver las cosas de esta manera, **puedo apreciarlo después de lo muy mal que he estado. Puedo ver todo lo que he conseguido, ¿no? La gente que no ha estado tan mal, nunca, por ejemplo, esa gente no sabe apreciar lo que tienen. O como le pasa a mi hermana que está trabajando y siempre le pide dinero a mi padre, pero hombre ¿No estás trabajando, chica? Nunca les ha faltado nada o nunca se han visto tan mal...**"* (Dalia, No asociación).

"- ¿Crees que la sociedad en general piensa lo mismo que tú sobre calidad de vida?

*- No sé, no lo sé. **Hombre, supone que la gente cuanto más dinero tenga pues más...más alto pondrá el listón... dirán un yate, un avión, una isla...**"* (Camelia, No asociación).

“Mi calidad de vida se basa en tener salud”

Cuando la calidad de vida se basa exclusivamente en “tener salud”, la enfermedad “invalidante” (lo que pondría en peligro la salud, pues se concibe como elementos binarios excluyentes), es lo que significaría “la peor” calidad de vida posible. Esta lógica podría reflejar (tal como expone a continuación Tulipán) parte de su ambivalencia frente a la salud y a la necesidad de medicación. Para seguir haciendo su camino (y siguiendo con la metáfora de Tulipán), la mujer seropositiva necesita de un “bastón” (la medicación). Si el tratamiento resulta accesible y la mujer tiene salud, ésta puede seguir su camino y en la posibilidad de dicho “ir caminando” se sitúa su calidad de vida. Por ende, la incapacidad o la no posibilidad de tratar dicha incapacidad, significaría el “no tener calidad de vida”.

“- ¿Pero qué significa para ti ahora?

- **Mi calidad de vida se basa en tener salud... en estar bien... en poder hacer lo que te apetezca... estar bien físicamente. Mira, si no puedes caminar y tienes salud pues ya estás, puedes moverte con las manos. ¿No puedes ver?, pero estás bien de salud... pues vas andando con un bastón. O sea, para mi calidad de vida, si te falta algo no quiere decir que no tengas calidad de vida”** (Tulipán, No asociación).

El ser sujeto de cuidado y no objeto de cuidar

Aparece cierto malestar (una queja constante pero no elaborada) ante las obligaciones de la mujer “orquesta”. “El código del aguante” atribuido a las mujeres marca la diferencia entre géneros en cuanto a calidad de vida se refiere. Las mujeres son más esclavas de “su trabajo y sus deberes familiares”, los hombres “con trabajar” ya han cumplido con su principal obligación. Aunque hay cierta oposición (obviamente, desde el no cuestionamiento de los mandatos de género) a dicha diferencia, el malestar (nacido de la convivencia entre la sumisión y la oposición a ésta) no está elaborado sino acomodado a la naturalización de las categorías de género o, así como argumenta Camelia, a un “supongo que ellos son más tranquilos”:

“- ¿Crees que hombres y mujeres gozan de la misma calidad de vida?

- **No sé... supongo que no, supongo que nosotras somos más esclavas...**

- ¿Por qué?

- **Por cuidar de los hijos, por la casa... que tienen todos mucha cara. Yo supongo que ellos son más tranquilos.**

- ¿Qué quiere decir?

- **Por ejemplo, mi hombre con trabajar, ducharse ya tiene... y no será que no me he peleado muchas veces. Ellos lo tienen mejor para todo. Yo creo que sí”** (Camelia, No Asociación).

“Los efectos secundarios afectan mucho a mi vida”

Los efectos no deseados del tratamiento intervienen muy potentemente en el día a día de la mujer (al imposibilitar su rutina, al conectarla con la incapacidad) y por ende, en su percepción de calidad de vida. Los efectos secundarios de la medicación representan el “precio a pagar” a cambio de no sufrir las enfermedades oportunistas. Así, ante el sufrimiento, únicamente es posible su desplazamiento: antes se lo atribuía a los efectos del VIH, ahora, a los efectos no deseados del tratamiento.

“- ¿Efectos secundarios... ? ¿Cómo por ejemplo?

- **Al principio sí, (...) Lo primero fue dejar de comer... estar tres o cuatro días sin poder comer nada... de estar vomitando... era sólo vomitar. Hasta el sabor del agua me hacía vomitar. Luego se normalizo...**

pero claro tuve que pedir baja del trabajo... y estaba en una crisis total. En este sentido también deprime mucho, mucho.. Afecta mucho a mi vida. Lo fui superando pero..." (Tulipán, No Asociación).

La muerte social

La discriminación es el factor que se identifica más recurrentemente como reductor de la calidad de vida de las mujeres no vinculadas a la asociación. El ser mujer seropositiva tiene un impacto negativo para la mayoría especialmente por el miedo a la discriminación (discriminación percibida) y por una discriminación real (discriminación experimentada) en varios ámbitos como en el mundo laboral. Este miedo no aparece en el discurso de las mujeres vinculadas a la Asociación. Quizá, el pertenecer a "su pequeña comunidad" de sentido, la resignificación intersubjetiva de la soledad y del miedo a ésta, resten fuerzas a la amenaza que constituye la muerte social.

"-¿Crees que tienes la misma calidad de vida que los otros?"

*- No, no. **No sé, por ejemplo, si intentas ponerte a trabajar y tienes esta enfermedad pues más vale que no se enteren, porque sino inmediatamente te dan por el culo**"* (Dalia, No Asociación).

La idea de "fecha de caducidad"

La certidumbre ante la muerte se vive como "fecha de caducidad", vivencia que fue integrada en los "tiempos de incertidumbre ante la muerte". El recuerdo de la "despedida anticipada", de la vida no vivida graduada en años de "desesperanza", aún sigue muy activo en la cotidianidad actual de las mujeres:

"- ¿Y cómo lo vivías?"

*- Hombre, yo que sé. Mis hijos también me han hecho mucha compañía... te vas viendo bien te vas viendo bien... Yo leía... Y veía a personas que vivían más. **Pero también hasta hace poco se decía que la esperanza de vida era de diez desde la infección. Pues entonces, esto me dejó más tranquila... Como físicamente me encontraba bien lo dejé un poco apartado, pero claro, después de los 10 años ya empecé a preocuparme... Hombre, a ver, como hace muchos años ya... sí que estuve mucho, mucho tiempo pensando que me iba a morir... ¿vale? me acuerdo de tener cartas escritas a mis hijos y todo... Yo tenía el convencimiento... eso sí que me ha trastocado un poco...***

-¿En qué sentido?"

-Yo he estado 7 o 8 años pensando que iba a durar 3 o 4..." (Camelia, No asociación).

A modo ilustrativo, exponemos los **elementos descriptores del constructo "calidad de vida"** utilizados por las mujeres vinculadas a la Asociación y por las mujeres ajenas a ésta:

Asociación	No Asociación
Deseo de sentido, deseo de identidad.	Bienes normativos
Independencia personal, emocional y económica	Independencia económica
Salud y felicidad	Salud / enfermedad
Código del "gozar"	Código del "aguante"
Muerte física	Muerte social y muerte física
Descripción más singular	Descripción más normativa

VI.c) VULNERABILIDAD y VIH/SIDA

“El sentido común como producto espontáneo de la ideología dominante” (Ibáñez, J. 2003)

En este bloque temático, se pone de manifiesto la percepción que las mujeres seropositivas mantienen sobre su propia vulnerabilidad⁶, ¿Dónde se sitúa tal vulnerabilidad?, ¿qué significa ésta?, ¿qué factores, qué elementos dificultan la percepción del riesgo en la mujer?, ¿qué implicaría asumir que una vive una “vida que transcurre en el riesgo”? A estos interrogantes, entre otros, intentamos interrogar en las siguientes líneas.

VI.c.1) “Es que el cuerpo de la mujer es más vulnerable”.

En el discurso de las mujeres entrevistadas, la vulnerabilidad se sitúa de manera casi exclusiva en su cuerpo, en su anatomía sexualmente diferenciada: *“la mujer está más desprotegida sexualmente”*. Hay una apropiación de la jerga sanitaria (incluso de sus clasificaciones y argumentaciones) para explicarse (desde el sentido común) la mayor vulnerabilidad femenina. Así, el discurso de las mujeres entrevistadas reproduce fielmente el discurso biologista, técnico o político en su focalización casi exclusiva en lo orgánico, en el cuerpo de la mujer:

*“La diferencia es que la mujer está mucho más desprotegida sexualmente... El hombre igual no se infecta, **la mujer ocho veces más haciendo lo mismo. Está claramente mucho más desprotegida**” (Rosa, Asociación).*

*“Yo creo que la mujer tiene más facilidad porque es más directo, es más directo. Yo creo que por eso hay más mujeres infectadas, porque en la mujer es más directo, ¿no?. El semen es más directo, o sea, que... (¿???) A ver... el SIDA... Por una noche, dices, por una vez no va a pasar nada y claro que pasa. **O sea, porque hay muchas clases de SIDA también... está el débil, el fuerte y el más fuerte.** A mí por lo que me han contado los médicos y por lo que he visto a lo mejor tienes la suerte de que esta persona no esté tan cargada...” (Orquídea, Asociación).*

Cuando la vulnerabilidad se localiza en el cuerpo, emerge la incertidumbre ante la supuesta imposibilidad de protegerte, el “te toca o no te toca”. Desde esta mirada determinista (en lo biológico) queda invalidada toda posible acción o actuación preventiva.

*“- ¿Crees que existen personas con más facilidad de infectarse por el VIH?
- Sí, yo no te digo mujer o hombre... **yo pienso que cada cuerpo es un mundo.** Entonces... igual que ... yo los cogí a los cuatro años de estar con esa persona... pues a lo mejor otra persona los habría cogido al mes. Cada cuerpo... (...). **Yo creo que depende de cada cuerpo**” (Orquídea, Asociación).*

⁶ La preferencia a utilizar el término vulnerabilidad a riesgo responde a que “mientras el riesgo apunta hacia una probabilidad y evoca una conducta individual, la vulnerabilidad es un indicador de inequidad y desigualdad social y exige respuestas en el ámbito de la estructura social y política” (Herrera, C. 2002).

“El SIDA pasa a ser como un gran marcador de la vulnerabilidad social en general”

Aunque no hay una asociación clara entre la vulnerabilidad social (estructural) de las mujeres y la vulnerabilidad al VIH/SIDA, sí se visibilizan “las otras” vulnerabilidades que tienen que ver con el lugar que la mujer habita en nuestra estructura social patriarcal. Así como relata Rosa, son esos “*otros problemas*” que “*se van añadiendo*” y conforman su vulnerabilidad vital:

“La mujer es siempre más vulnerable. Todo son problemas que se van añadiendo. Más vulnerable en el aspecto este de los derechos humanos mismo, que la mujer siempre tiene gente a su cargo. O si está separada tiene que hacerse cargo de sus hijos... entonces en este aspecto... Socialmente tampoco tiene las mismas oportunidades... en este aspecto” (Rosa, Asociación).

VI.c.2) “La vulnerabilidad está en la conducta”

“Se conceptualiza el VIH/SIDA como enfermedad conductual, y por ende, moral” (Barbero, J. 1998)

En la descripción de la vulnerabilidad se le otorga centralidad a la conducta del sujeto, esto es, a la actuación de un sujeto descontextualizado, situado en un espacio social neutro, sin conflictos ni relaciones de poder. Ello favorece la asignación de la responsabilidad de infectarse exclusivamente al sujeto y, por tanto, también, la mirada moralizante y los mecanismos de culpabilización. “La lógica es simple: se ha dado mucha información respecto de las vías de transmisión. Por ende, un sujeto informado que mantenga “conductas de riesgo” es un sujeto culpable de su infección” (Barbero, J. 1998). Desde esta lógica, las “otras vulnerabilidades” (que constituyen la vulnerabilidad social genérica) son invisibilizadas, o no nombradas; quedando el fenómeno totalmente despolitizado:

“-Creus que hi ha gent més susceptible al vih?, què diries?
- **Sí, les persones que no es cuiden com jo... qui folla sense condó, qui... bàsicament qui folla sense condó”.** (Lliri, Asociación).

“-¿Crees que hay gente más susceptible al VIH?, ¿qué dirías?
- **Sí, las personas que no se cuidan como yo... quien folla sin condón, quien... básicamente quien folla sin condón”** (Lliri, Asociación).

VI.c.3) “¿Realmente ahora las mujeres nos hemos vuelto locas por el sexo?”

Las hipótesis sobre la expansión del VIH/SIDA entre la población femenina se buscan en un posible cambio en las actitudes o actuaciones de ésta. La sexualidad masculina se conceptualiza como algo que no se puede controlar y que necesita ser liberado “por natura” (sujeción a la categoría tradicional de género masculino) mientras que alguna cosa le habrá pasado a la mujer (quien siempre ha silenciado su deseo sexual) para ir expresando tan abiertamente su sexualidad. Esta mayor “expresividad”, deducida del discurso mediático sobre el incremento de mujeres infectadas, podría tener dos lecturas diferentes: a) Como identificación de la mujer con lo masculino (donde la promiscuidad se lee en clave de virilidad) y eliminación de lo femenino. Lo que podría significar “mayor igualdad” desde un feminismo mal entendido, o b) Como atribución de la responsabilidad del incremento en la transmisión heterosexual a “las mujeres promiscuas identificadas”:

"-Hoy, por ejemplo, al mediodía daban por la TV que la vía de transmisión que estaba creciendo más era la sexual y sobretodo en mujeres... ¿Por qué crees que pasa esto?

- Es que no lo sé. ¿Realmente ahora las mujeres nos hemos vuelto locas por el sexo? Es que no sé, no sé. Porque ya se sabe que el hombre siempre va a lo que va..." (Orquídea, Asociación).

VI.c.4) "La vocación de género"

"Las categorías sociales conllevan simultáneamente subordinación y existencia" (Butler, J. 2001)

Se habla desde la sujeción al rol tradicional del género femenino como sujeto de cuidado, como "ser para el otro". Así, la mujer queda secundarizada ocupando el espacio de lo doméstico, en su ser mujer/madre, en su ser mujer/compañera (claro, de un hombre), en su ser mujer/hija. Cuando la mujer no trabaja es cuando puede cumplir mejor con su función, es cuando se acerca más al ideal de "buena mujer", pues el no trabajar no le resta valor alguno. Por otra parte, el trabajo de atención y cuidado en la esfera privada no se reconoce como trabajo, se formula como expresión de amor y como prueba de feminidad.

Así, "se mueve entre la afirmación de su identidad, forzando a que el objeto de sus cuidados tenga para con ella actos de reconocimiento por la atención y cuidados recibidos, y la negación de la propia subjetividad por anteponer el otro y sus necesidades a lo que ella misma desea o necesita, que siempre queda en segundo término" (Izquierdo, M.J. 2003).

Emerge cierta tensión ante la vida estresada de la mujer orquesta, cierto malestar que se refleja en un: "estoy estresada", "estoy cansada"... En este contexto, incluso el "cuidado de sí" se vive como una "carga" más. Dicho espacio de tensión no está elaborado (ni elaborándose) sino, tal como refleja el texto siguiente, acomodado a la recompensa del "cariño" recibido e incluso a la alusión a cierta "vocación de género":

"-¿Y tú? ¿Te sientes cuidada?

-¡Hombre! Cómo te lo diría... no, estoy un poquito estresada. Yo creo que cuido más a los otros, estoy un poco cansada... En casa me siento estresada, vivo con tres hombres y son unos poquito egoístas. De dejarlo todo por el medio, de no hacer nada, ¿sabes? Ahora de quererme sí me quieren mucho. Y siempre están a besos... En ese sentido sí. Hablo del marujeo, soy la única que lleva la casa, toda la carga...

- ¿Y por tu pareja actual te sientes cuidada?

- Sí... bueno, sí...

- ¿Cómo?

- Pues que me quiere, me cuida, lleva, me trae... ahora hemos pasado una crisis, pero crisis de rutina, son 11 años, además, siempre me explica y me dice cosas sobre el SIDA... y me dice que viviré más que él... yo pienso que sí que me cuida, me trae me lleva, no sé.

- ¿Y tú cómo lo cuidas a él?

- ¿Yo? Siendo una maruja, que no hacen nada en casa. Tenemos una vida así muy tranquila... Mira, yo nací madre y nací maruja... yo creo que sí. A mí me gusta. Mira de joven he salido y he fumado y he bebido... Y hace poco pillé una, pero aquello muy esporádico... lo típico de fin de semana, San Juan... pero mi vida me ha gustado siempre así. Me gustaban mucho los niños. Tuve dos. O sea,... me gusta la vida así tranquila..." (Camelia, No Asociación).

"Ara que estic de baixa no ho visc com una carga. Però quan no estic de baixa de vegades sí que ha sigut una miqueta carga pues... a més a més... de tot el que he de fer jo de la feina i cuidar-me, a sobre sí que ho he vist com una mica càrrega cuidar la meva mare... Ara que estic de

baixa ho porto la mar de bé. **Altres vegades doncs sí que ho he fet perquè em tocava**” (Azucena, Asociación).

“Ahora que estoy de baja no lo vivo como una carga. Pero cuando no estoy de baja a veces sí que ha sido un poquito de carga, pues... además... de todo lo que tengo que hacer del trabajo y cuidarme, además, sí que lo he visto como un poco de carga cuidar de mi madre... Ahora que estoy de baja lo llevo la mar de bien. Otras veces sí que lo he hecho porque me tocaba” (Azucena, Asociación).

Desde aquí, el **“cuidar o ser cuidada”** adquieren significados muy diferentes. Se diferencia el cuidado de la mujer (rol activo) del cuidado que el hombre le ofrece (actitud pasiva, rol más masculino). La mujer se vive “cuidada” viviéndose “querida” se reconoce “cuidadora” cuando cumple con su doble función de “ama de casa” y de soporte emocional incondicional. Tal como expresa Rosa a continuación, cuando una de las funciones no se cumple, la mujer tampoco se asumirá como “buena cuidadora”. Es en este acto valorativo (buena/mala) donde se refleja la exclusión que las normas de género imponen:

- I tu penses que cuides algú?

- Sí, doncs al meu company, al meu fill, i a la meva mare. I els amics també. **Estant a sobre de que estiguin contents. Sobretot a nivell de sentiments... i que estiguin feliços, estic pendent sobretot de la part emocional. I de la part més pràctica de menjar i així doncs també. Faig menjar, també intento que el meu company o la meva mare no es cansin... l'acompanyo al metge, donant carinyo”.**

- Ets sents cuidada per alguna persona?

- Sí... em sento molt cuidada per la meva parella. I per la meva mare...

- I de quina manera?

- Doncs des de molt bons consells. D'alimentació mateix doncs la meva parella ... jo era molt vaga... m'ha anat introduint aquest hàbit. Inclòs m'ha pelat la fruita i me l'ha porta en un platet... i tot això. Això en plan pràctic, i en plan espiritual... **em sento molt recolzada i molt estimada.** Per part de la meva mare també. **És una entrega, un carinyo... i una forma de ser que et fa sentir estimada i acceptada sempre.** Decideixis lo que decideixis. Pel meu fill també, encara que a ell si li escapa una mica de les mans, és clar” (Azucena, Asociación).

“¿Y tú piensas que cuidas a alguien?

- Sí, pues a mi compañero, a mi hijo, a mi madre. Y a los amigos también. **Estando encima de que estén contentos. Sobretudo a nivel de sentimientos... y que sean felices, estoy pendiente sobretudo de la parte emocional. Y de la parte más práctica de comer y de eso pues también. Hago comidas, pero también intento que mi compañero o mi madre no se canse... la acompaño al médico, dando cariño”.**

- ¿Te sientes cuidada por alguna persona?

- Sí... me siento muy cuidada por mi pareja. Y por mi madre...

- ¿Y de qué manera?

- Pues desde muy buenos consejos. De alimentación por ejemplo, pues mi pareja... yo era muy vaga... me ha ido introduciendo ese hábito. Incluso me ha pelado la fruta y me la ha traído en un platito... y todo eso. Eso en plan práctico, y en plan espiritual... **me siento muy apoyada, muy querida,...** por parte de mi madre también. **Es una entrega, es un cariño... y una forma de ser que te hace sentir querida y aceptada siempre.** Decidas lo que decidas. Por mi hijo también, aunque a él se le escapa un poco de las manos, claro” (Azucena, Asociación).

“Bueno, a mis hijos... en el sentido de que me preocupo por ellos que les doy soporte psicológico... moral y también económico (...) Pero, directamente aquello **de cuidar, cuidar, no. Supongo que a mis hijos**

cuando eran pequeños que les hacía la comida... Pero ahora no, no, no, no les cuido” (Rosa, Asociación).

El discurso sobre el cuidado depende de su lugar de enunciación destacando el cuidado “no proteccionista, no paternalista” vivido desde la Asociación. Desde aquí, el cuidado significará capacitación e incondicionalidad.

“Pues depende mucho de quien me lo diga. Si me lo dicen las de aquí, ellas ya saben lo que tengo... y cuídate en plan que siga tomando yo mis decisiones, porque es un poco cómo está tu cabeza, ¿no? Me lo dicen los de fuera que no saben lo que tengo y es un cuídate cariñoso. Y para mí cuidarme... siempre me ha gustado esta capacidad de que ellas te dan las herramientas, ¿no? No te dicen lo que tienes que hacer pero para mí por esto ha sido de gran ayuda. Tu vas decidiendo, tu vas viendo... ellas nunca te dicen nada pero siempre están allí ¿no?” (Rosa, Asociación).

VI.c.5) “Existo para el otro, luego existo”

“Si yo le cuido, me cuido”: la sujeción al papel de cuidadora de la persona enferma obtura el espacio que la mujer podría ocupar como objeto de cuidar, como sujeto de la enfermedad. En la atención al enfermo, se enfatiza la constancia (incluso ante una situación de violencia) y la fortaleza de la mujer, sus “naturales” cualidades de entrega y soporte al sufrimiento, su radical secundarización. Dicha posición no es leída en clave de vulnerabilidad frente al VIH/SIDA entre las mujeres entrevistadas.

“Pues mira, yo he vivido... menos ser violada por Cactus... porque eso sí, yo después de saber lo mío me tiré cuatro años sin hacer nada con Cactus. (¿??) Yo no lo abandoné, yo lo cuidé porque estaba enfermo... porque lo quería mucho, bueno, fue el amor de mi vida. Realmente, no. Incluso cuando a mí me dijeron que era seropositiva y él no lo era dije: “¡¡¡gracias a Dios!!!, ¡¡¡Hay Dios mío!!!.” Porque yo me preocupaba más de él que de mí misma” (Orquídea, Asociación).

“Cuando mi expareja ha necesitado algo sólo me ha tenido a mí, yo siempre he estado por él... cuidándole y eso lo sabe. No me quiere sólo como su amiga, me quiere como algo más... yo siempre he estado a su lado cuando me necesitaba... pero él no” (Dalia, No asociación).

Al lado del papel de cuidadora, encontramos la incertidumbre por saber quién las cuidará a ellas cuando estén “realmente” enfermas.

“-I a tu, qui et cuida?

-Tinc els pares a Lleida, tampoc és que... millor, eh? Jo tampoc tinc ningú a prop que em cuidi tampoc. En cas de que estigui malalta vols dir? (...) Ho he anat dient... li vaig dir a la meva germana perquè vaig pensar que si m’han d’ingressar algú de la família que ho sàpiga. I després al cap d’un any, li vaig dir a una amiga. Després quan em vaig començar a medicar li vaig dir a dues o tres més, aleshores si que vaig estar set o vuit mesos de baixa” (Lliri, Asociación).

“-Y a ti, ¿quién te cuida?

- Tengo los padres en Lleida, tampoco es que... mejor ¿eh? Yo tampoco tengo a nadie cerca que me cuide tampoco. ¿En el caso de que estuviera enferma, quieres decir? (...) Lo he ido diciendo, se lo dije a mi hermana porque pensé que si me han de ingresar que alguno de la familia lo supiera. Y después de un año, se lo dije a una amiga. Después cuando comencé a medicarme se lo dije a dos o tres más, entonces sí que estuve siete u ocho meses de baja” (Lliri, Asociación).

“Me quería hacer un seguro de vida por si me pasaba algo pues que como mínimo mi hijo se beneficiara de eso... pues no se puede hacer. Yo sé que ahora mismo algo me pasa, tengo un accidente y me quedo invalida... sé a mi no me indemnizan yo no tengo a nadie. A nadie. Ni una amiga ni un amigo que puede estar por mí. De eso estoy segura...” (Tulipán, No Asociación).

Por ende, el cuidado en la mujer es paliativo, únicamente se concibe como objeto de cuidar cuando “está enferma”, cuando “no es fuerte”, cuando ya no puede cumplir con los mandatos normativos de género. Incluso en ese momento de “debilidad”, ser cuidada significará ser protegida:

“Muy bien (risas) Cuando me ven mal me dan cariño o te preguntan cómo te encuentras, te llaman, cuando la llamo llorando está atenta a mí. A lo mejor M. tiene otra cosa que hacer y está muy atenta a mí. O sea, ... yo me siento muy protegida, a veces demasiado porque como son tanta gente que hay a mí alrededor me agobian. O sea, que... pero estoy contenta” (Orquídea, Asociación).

Tal como ilustra la reflexión de Orquídea, la valentía y fortaleza de la mujer recae en cómo afronta la enfermedad. Ante la enfermedad, los hombres actúan “como si no fueran hombres”, y ello “porque se esconden, porque no son valientes”. Sin embargo, “esos hombres” están cumpliendo al pie de la letra con sus supuestos mandatos de género, en el “esconder sus emociones, en el esconder sus debilidades”. Aquí se refleja la “comodidad” que el dictado de género supone para el mantenimiento de las normas. Así, aunque la mujer esté asociada con la “debilidad”, en su rol ante la enfermedad (en su rol de cuidadora) se enfatiza su gran “valentía”:

“- Yo creo que para un hombre es más difícil, las mujeres somos más valientes... (risas) yo creo que sí. Tengo un amigo que tiene el SIDA, su mujer murió del SIDA, su mujer fue muy valiente. El hombre también es muy valiente, pero... a veces le he dicho... “vente a Creación”... Y me dice: “a mi no me hables del SIDA, yo no quiero saber nada del SIDA”. O sea, es como si los hombres se esconden, ¿no?, como si no fuera hombre...”

- ¿Qué quieres decir?

- Como si no fuera hombre cuando tiene el SIDA, yo creo que sí. No conozco a muchos hombres que tengan el SIDA pero yo creo que las mujeres en esto somos más valientes... en muchas cosas... ante las enfermedades, ante el SIDA. Que somos mujeres maltratadas y estamos a pie de cañón... en muchas cosas...” (Orquídea, Asociación).

VI.c.6) El miedo a infectarse versus el pánico a infectar

Incluso en la adopción de medidas preventivas el cuidado de los “otros” se prioriza al cuidado de sí. “Soy un vector de infección”; por ende, estoy obligada a comunicar “lo mío” como única vía de cuidar y proteger al “otro”. El “miedo” se sitúa ante hipótesis de “no autocuidado”, el pánico ante la hipótesis de un “no cuidar al otro”. Así, cuando el hombre es el “sujeto infectado”, el amor se construye como entrega absoluta y el preservativo significará la imposibilidad de una unión íntima; en cambio, cuando es la mujer “la infecciosa”, el amor se construye como cuidado. Desde aquí, la protección (el preservativo) significa literalmente “protección”, protección de “no contaminar”. En ambas situaciones, tanto en la construcción del amor como entrega absoluta o en su lectura como “cuidado”, el deseo de la mujer se ve otra vez secundarizado al “ser para el otro”:

“-En cuanto a los temas de prevención, ¿quién los lleva más, tú o tu compañero?”

-Los dos...

- Explícamelo.

-Como él lo sabe desde el principio y todo, a ver, siempre se lo tomó muy en serio... que bien. **No tenemos ningún problema, los dos estamos de acuerdo en usarlo**" (Camelia, No asociación).

"Yo por el contrario quizá era consciente pero lo hacía sin con ellos, ya luego cuando ya me diagnosticaron nunca más lo hice sin preservativo" (Rosa, Asociación).

-¿Lo hacías con preservativo o sin?

- Sin, por eso lo cogí, aunque yo mal pensaba de él... pero lo llego a saber seguro y vamos que no hago nada. Te aseguro que no hago nada. Pero ahora es diferente, no te mueves más en la cama como quieres... Es totalmente diferente, te da miedo... es que es tan diferente.

- ¿A quién le da miedo?

- **Da miedo a los dos. A los dos porque, a ver, si coges una infección de abajo es más peligroso para ti, da miedo. A parte que si tú le pegas algo, qué pánico ¿no? Estar siempre pendiente, pendiente de que no se rompa, yo prefiero no hacer nada y quitarme de problemas**" (Orquídea, Asociación).

"Al hablar de negociación del uso del condón muchas veces se asume que las mujeres, a diferencia de los hombres, siempre quieren usarlo" (Herrera, C. 2002)

En los fragmentos siguientes, se refleja la idea de preservativo como barrera entre hombre y mujer que imposibilita el contacto íntimo:

"Yo no sé... lo que me ha pasado a mí... a lo mejor llevas una temporada con una persona y... de las ganas de poder sentir sexualmente a una persona. Con preservativo es diferente" (Tulipán, No asociación).

"Pues a ellos no les gusta, pero a mí tampoco me gusta, ¿Me entiendes? No sé, a mí también me gusta hacerlo a pelo... pero si hay que utilizar el preservativo... se utiliza. Por ejemplo, cogí uno femenino, pero lo vi demasiado grueso... no sé. Los compramos... pero muchos te dicen, esto no porque ese nota mucho la goma..." (Dalia, No asociación).

- Rosa, ¿Cuándo te enteraste de lo de los anticuerpos estabas con pareja o no?

- No, no estaba con pareja... O quizás sí, tenía un novio...

- ¿Y cómo reaccionó?

- Yo lo había dejado hacía tres meses, además, era una relación corta y ya no se lo dije. Y, además, **le dije que podría ser que tuviera el SIDA y... le hacía utilizar preservativos.**

- ¿Y él no te ponía problemas?

- Él era una persona muy joven y no tenía criterio, era muy inmaduro. **Y entonces el no quería pero yo le hacía utilizar y eso me hizo sentir bien. Yo le decía que podía ser que le infectara, que podía tener el SIDA aunque me hubiera salido negativo. Y quizás alguna vez no lo utilizamos pero entonces ya era su riesgo. Es lo que decimos, cada uno toma sus propios riesgos. Sus propias decisiones. Yo no voy a ser su madre**" (Rosa, Asociación).

Tal como leemos en el relato anterior, surge cierta oposición ante los mandatos de mujer/cuidadora y de mujer/madre; cierta resistencia a la asunción del riesgo (leído como cuidado) del otro. Así tal como sentencia Rosa, "es lo que decimos, cada uno toma sus propios riesgos, yo no voy a ser su madre". Por el uso del plural y por el peso que los mandatos adquieren en otros contextos, intuimos dicho discurso en un plano muy teórico, como reflejo (quizá poco interiorizado) del discurso de la Asociación.

VI.c.7) El Amor Romántico

En su discurso sobre el amor (entendiéndose éste como “amor de la pareja”, y entendiendo “la pareja” como “una unicidad”) se refleja una idealización de “lo que debería” ser tal pareja. Esto es, un ideal de amor romántico en clave de entrega absoluta, sin condiciones ni infidelidades, con fantasías de exclusividad y posesión. Desde tal posición, se otorga a la sexualidad (reducida ésta a la heterosexualidad) un significado afectivo e incluso “irracional”. A la mujer se le supone (y se le valora) una sexualidad mediatizada por el amor romántico, una sexualidad sentimentalizada: sin amor no se concibe el sexo, con amor sí, aunque ello implique poner en riesgo su salud. Así, resulta impensable “no solo que sexo y amor fueran cosas distintas sino que también estuviera permitido separarlas”.

Es desde la sujeción a dicho mandato heteronormativo que se justifica (una se explica) su no plena libertad o su no autorresponsabilidad en el ejercicio de la sexualidad. Es desde esta posición que el sufrimiento, renuncia y desigualdad se erigen como constitutivos del lugar de lo femenino.

En el discurso de las mujeres entrevistadas la sexualidad femenina (su propio placer) no se codifica como un fin en sí mismo, nombrándose ésta únicamente en el contexto de la prevención.

En el discurso de las mujeres entrevistadas se mezclan los ingredientes básicos para la construcción del ideal de amor romántico:

La feminidad, donde la mujer pasa de ser sujeto de deseo a ser objeto del deseo masculino, posición desde la cual una se valida como “mujer de verdad”.

*“La mujer busca más cariño, a ver... **la mujer busca que la abracen que le den un beso... que le digan: te quiero, qué guapa estás, qué guapa eres ... La mujer con eso yo creo que ya... no es que se conforme pero ... vamos, nos alegramos mucho. Ya está. Y el hombre no... por mucho que le digas: cariño, qué guapo... si folla, folla y si no folla, no folla**” (Orquídea, Asociación).*

La entrega incondicional, la cual tiene que ver con la imposibilidad de “ser para sí”, con la necesidad de fusión con el otro, con la precariedad que “una misma ” (una mitad) supone para llegar a la unicidad.

“-¿Y porqué crees que hay tantas mujeres que aceptan follar sin condón?

-Por que confían en ellos. Por que se dan a ellos (...) Porque como ahora me siento ya libre... yo creo que es el hombre quien confía en la mujer... yo pienso que hablando mal... los hombres piensan con eso y las mujeres piensan más con la cabeza...

-¿Tu crees?

*-Yo creo que sí (...) A ver... **las mujeres somos más cariñosas y somos más pasionales, nos damos muchísimo más, nos damos del todo...**”(Orquídea, Asociación).*

La fidelidad, como prejuicio o actitud en la ejecución o reproducción “exacta” de pareja ideal; y donde una se ubica en el discurso masculino del tener/poseer.

“- ¿Y tu sientes que cuidas a alguien?

*“- A mi pareja y a mí... si tuviera mis padres más cerca... pero viven en Nebraska. Ahora los voy a ver más a menudo, **voy con mi pareja... nunca había ido a comer con la otra pareja. Pero ahora estoy segura de mi pareja. Es la única persona que ha venido conmigo a casa... Y eso quiere decir mucho...** yo ya iba antes sola” (Dalia, No asociación).*

La irracionalidad y la pasión, desde las cuales se justifica el no-autocuidado mediante el “no pude controlarme o el no pude resistirme”.

*“Yo tengo una hermana que va a 85 novios por año, que lo veo muy bien, pero cuando le preguntas: ah es que este estaba buenísimo... **Es que nos pilló en la playa... Esa me tiene más asustada a mí por tener 20 años. Esa no es que no se atreva a decir: toma. Es que le pilló en un momento dado que le apetece mucho y ya está.** Pero bueno, yo creo que las mujeres somos más previsoras, como mínimo yo, que estamos más concienciadas... Aunque suene a más vale tarde que nunca. El hombre no lo está tanto” (Camelia, No asociación).*

Por consiguiente, ¿Cómo resolver esta ecuación?:

Si preservativo = desconfianza;

Entonces, ¿confianza = amor, y amor = felicidad?

Esta ecuación (para nosotras irresoluble) es legitimada reiteradamente desde los mensajes de prevención. No resulta de extrañar la tensión que se observa entre las mujeres entrevistadas frente al binomio confianza versus desconfianza hacia la pareja. No se concibe el amor romántico sin una confianza inquebrantable; la desconfianza se vive, se siente, pero no se dice.

Hablar de prevención en el interior de la pareja implicaría reconocer abiertamente la existencia (o quizás la sospecha) de relaciones “extramaritales”. Hablar sobre prevención se sitúa fuera del escenario romántico.

*“El motivo fue que yo no confiaba mucho en Cactus, que era mi anterior pareja... no confiaba en él. Yo estaba con un chico antes... no confiaba en él... yo sabía que este chico Cactus y estaba con... a ver, que se iba con otras mujeres... **y no confiaba en él pero lo hacía sin**” (Orquídea, Asociación).*

Siguiendo la lógica anterior, las mujeres se infectan “por confianza”:

*“Hoy en día una chica lleva dos meses saliendo con un chico y ¡hala! Pues ahora ya sin preservativo... y no sabe si esa persona está con otra o ella misma está con otro. **Pero se dan porque creen que hay esa confianza. Y en eso es en lo que se contagian**” (Tulipán, No asociación).*

“Si yo me cuido, le cuido”: En el discurso de las mujeres se confunden dos niveles de enunciación. Hay algunas enunciaciones realizadas desde “lo que una cree que debería ser” y otras desde “lo que en realidad es”. En las primeras surge la oposición al “ser para el otro” priorizando el “ser para sí”, reflejando el discurso de la Asociación. En las segundas, desde “lo que en realidad es”, surge la sumisión a los mandatos de género, a las dificultades de decisión en la mujer y a la supuesta dependencia de ésta hacia el hombre. Aparece la conciencia de género, pero sus argumentos se sitúan en lo “ideal”, en lo “teórico”. Así, la cotidianidad de la mujer, “la situación real de la mujer real” sigue condicionada (filtrada) por los mandatos de género. Pese a la visibilidad de tal opresión, no hay una oposición clara ni una crítica explícita hacia ésta, el discurso se limita a un plano descriptivo:

*“Home, a veure, els dos s’haurien de cuidar, cadascun d’ell. Si et cuides a tu també cuides a l’altre... cuidar-se... no ho sé... molts homes van de putes i després fallen sense condó i encomanen a la dona... aquestes coses... i clar la dona no dirà que no al seu home... doncs la dona no pot dir que no, la dona no està educada per dir que no. No estem educades per dir que no i no en sabem... el no saber dir que no i la por a que ens deixin... el cuelgue, l’enamoramnt que ens agafa cap a ells. No ho sé. **I abans que em deixin, doncs si vol follar sense condó doncs sense condò i ja està**” (Lliri, Asociación).*

“ Hombre, a ver, los dos se habrían de cuidar, cada uno de ellos. Si te cuidas también cuidas a otros... cuidarse... no lo sé... muchos hombres van de putas y después follan sin condón y contagian a la mujer... estas cosas... y claro la mujer no dirá que no a su hombre... pues la mujer no puede decir que no, la mujer no está educada para decir que no. No estamos educadas para decir que no y no sabemos... el no saber decir que no y el miedo a que nos dejen... el cuelgue, el enamoramiento que nos agarra a ellos. No lo sé. Y antes que me dejen, pues si quiere follar sin condón, pues sin condón y ya está” (Lliri, Asociación).

VI.c.8) “Es una forma más de dominio”

El uso o no del condón tiene que ver con “ el poder” del hombre. El término poder se define como la capacidad que el hombre ostenta (cosificación del poder) al ejercer control sobre la mujer en el marco de una relación jerárquica y binaria de dominación/subordinación.

Así, se conceptualiza el coito como forma de posesión del hombre. Su negativa al uso del preservativo responde a que éste obstaculiza (en lo imaginario) la potencia masculina.

Desde el mandato heterosexual, el “dominio” del hombre queda ya legitimado (aunque una se oponga a él, aunque “les hayamos metido caña”), por ende ya no es necesaria una buena argumentación para negarse al condón. Sencillamente con elementos persuasivos o coercitivos, el sujeto masculino “ya consigue que todas lo acepten”.

Así, desde la sujeción al mandato de género (marcado por la limitada capacidad de decisión y la supuesta subordinación al deseo masculino), la mujer sí necesita una buena justificación para la “no entrega total”. Poner límites, el “no quiero” no resulta suficiente. Y se busca una “razón externa” para justificar su decisión o sus deseos, como es la posibilidad de infectar al hombre.

En el discurso de las mujeres, el hecho de que el hombre “ostente el dominio” no es codificado en clave de vulnerabilidad frente al VIH.

“- I homes que tenen dificultats a l'hora d'acceptar el preservatiu?

- Jo penso que és el fet del domini....

- En quin sentit?

- És una forma més de domini cap a la dona... el fet de que no hi hagi una barrera... alguna vegada... amb alguna relació esporàdica he tingut problemes amb el tema del preservatiu... una certa... pues... de bastanta de no voler entendre. Hi dir... doncs jo tinc una hepatitis C i amb una hepatitis C ha de ser amb preservatiu... i tindrè tires i aflujes. Però només amb relacions esporàdiques. Amb relacions llargues ja es parlava més i la relació tirava endavant o no” (Azucena, Asociación).

“-¿Y los hombres que tienen dificultades a la hora de aceptar el preservativo?

- Pienso que es el hecho del dominio...

- ¿En qué sentido?

- Es una forma más de domino hacia la mujer... el hecho de que no haya una barrera... alguna vez... con alguna relación esporádica he tenido problemas con el tema del preservativo... una cierta... pues... de bastante de no querer entender. Decir... pues tengo una hepatitis C y con una hepatitis C ha de ser con preservativo..... y tendré tiras y aflojas. Pero sólo con las relaciones esporádicas. Con relaciones larga se hablaba más y la relación tiraba adelante o no” (Azucena, Asociación).

“- ¿Pueden influir para que haya prevención o no?

- No, no te entiendo...normalmente son los chicos quienes no quieren usar el preservativo ...

- ¿Por qué no?

- Dicen: hay es que me siento mejor así... y entonces empiezan a comerte el coco. Lo probamos un poco así y luego probamos el preservativo. La mayoría de tíos van en ese plan y ellas aceptan.

- ¿Y por qué aceptan?

- No lo sé, eso ya no lo sé....yo lo aceptaba,... la típica chorrada: A pues, me gusta tanto, es tan lindo... a pues no creo que tenga nada. Son cosas que normalmente todas las hacen, todas las hacen, Y de esa manera también se pueden contagiar y no sólo del VIH" (Tulipán, No asociación).

"Las mujeres les estamos metiendo caña, ¿eh? (...) Las mujeres estamos metiendo caña diciendo: si no te pones el condón no follas. Tú mismo. Y al tío le da igual... al tío le da igual... ¿pero tío es que no lo ves?" (Rosa, Asociación).

VI.c.9) "Necesidad de contarle y miedo a la pérdida por lo contado"

Aparece cierto conflicto entre la "necesidad" de contarle y el miedo a la pérdida del hombre por "lo contado". La necesidad de contarle es la necesidad de ser entendida, la necesidad de ser aceptada como mujer y como persona seropositiva. De la supuesta exclusión entre ambas categorías (pues una "buena mujer" no es una persona seropositiva) nace el malestar, el miedo o la anticipación del rechazo.

Recurrentemente, la resolución de este conflicto se aplaza con negaciones defensivas y enmascaramientos, sembrando la incertidumbre en el otro. Se plantea el "podría tenerlo", el "no miento pero tampoco digo toda la verdad". Así, tal como ilustran los fragmentos siguientes, la estrategia (para afrontar el miedo) consiste en plantear la ambigüedad para no definirse:

"- A mi m'ha costat molt i molt exposar-ho quan he conegut a una persona... sobretot a una parella. Una de les relacions que vaig començar sé que no va continuar perquè va saber que jo tenia el vih... però ara som amics. Vull dir... Ell no va volguer seguir endavant però jo ho vaig entendre... jo tampoc tenia molta necessitat de tenir una parella. Era més el fet de la necessitat d'explicar-ho i de que l'altra persona ho entengués encara que no fós parella...però ... jo ho he portat molt amagat aquest tema...

- Per?

- Per por al rebuig... poca valentia... no amoïnar als demés... hi ha amics que només fa 4 o 5 mesos que els hi he comentat. Així en persones que he conegut... una persona ho va entendre i una altra persona no ho va entendre... Jo penso que actualment... no ho sé.. potser a la dona li costa més a l'hora d'explicar-ho a una parella... potser... potser li costa més a la dona en general. No ho tinc molt clar. Potser és una tema que parlo més amb amigues seropositives, crec que costa més a nivell de parella. De parella.

- Perquè?

- La dona té més por al rebuig, en aquest aspecte les conseqüències són més dolentes per a la dona (...)" (Azucena, Asociación)

" - A mí me ha costado mucho y mucho exponerlo cuando he conocido a una persona... sobre todo a una pareja. Una de las relaciones que comencé sé que no continuó porque supo que yo tenía el VIH... pero ahora somos amigos. Quiero decir... él no quiso seguir adelante pero yo lo entendí... tampoco tenía mucha necesidad de tener una pareja. Era más el hecho de la necesidad de explicarlo y de que otra persona lo entendiera aunque no fuese pareja... pero... lo he llevado muy escondido este tema...

- ¿Por?

- Por miedo al rechazo... poca valentía... no molestar a los demás... Hay amigos que no hace más de 4 o 5 meses que se lo he comentado. Así, personas que he conocido... una persona lo entendió y otra

no lo entendió... Pienso que actualmente... no lo sé... quizás a la mujer le cuesta más a la hora de explicarlo a una pareja... quizá... quizá le cuesta más a la mujer en general. No lo tengo claro. Quizá es un tema que hablo más con amigos seropositivos, creo que cuesta más a nivel de pareja. De pareja.

- ¿Por qué?

- **La mujer tiene más miedo al rechazo, en este aspecto las consecuencias son peores para la mujer (...)**" (Azucena, Asociación).

"- I per què penses que hi ha moltes dones que tenen moltes dificultats a l'hora d'exigir de la seva parella el condó?

- **Perquè els hi fa por que les rebutgin... els hi demanes que es posin el condó i no se'l volen posar i aleshores se'n van...**" (Lliri, Asociación).

"-¿Y por qué piensas que hay más mujeres que tienen dificultades a la hora de exigir a su pareja el condón?

- **Porque les da miedo que las rechacen... les pides que se pongan el condón y no se lo quieren poner y entonces se van...**" (Lliri, Asociación).

"Yo a mi pareja actual, como lo negué tanto tiempo, al inicio yo le dije que yo temía tener el virus. Que lo temía. Porque mi ex era toxicómano y así estuvimos años hasta que tuve una neumonía y allí aproveché... y entonces se lo dije. Me dio mucho miedo. Me daban miedo mis sobrinas que tenían un año y pensaba si mis hermanas no me las dejan coger me da algo... Sí, sí, sí te da mucho miedo" (Camelia, No asociación).

VI.c.10) "A mi no me puede pasar"

"Otro supuesto, que subyace en el enfoque de la negociación sexual, es que existe conciencia de riesgo en las mujeres, lo cual, no siempre existe" (Herrera, C. 2002)

Aparece, de forma recurrente, la percepción de la enfermedad desde los grupos de riesgo o "la metáfora de la otredad": "yo no soy yonqui, no soy puta, tampoco soy promiscua... por ende, a mi no me puede pasar". El hecho (el deseo) de no identificarse con ninguna de las categorías de riesgo (todas ellas categorías ya estigmatizadas) reduce la percepción de la propia vulnerabilidad entre las mujeres. Así, el VIH/SIDA se sitúa en la ajenidad, en el extraño, en lo excepcional, es delegado a la "otredad".

El discurso sobre grupos de riesgo ha contribuido a que las mujeres por el lugar que habitan en la estructura social, no se vivan (ni las vivan) en situación de vulnerabilidad, a que no intuyan su vida como una de esas "vidas que transcurren en el riesgo":

"- ¿Tu crees que hay personas más vulnerables a coger los anticuerpos?

- No creo. Dicen que somos las mujeres que tenemos más posibilidad de cogerlos... Pero yo no lo veo así. Si no diría: joder ¿y por qué a mí?, **¿Por qué me ha tocado a mí? Si por ejemplo esa que no para de meterse porquerías y la otra que siempre está borracha y la otra que siempre está follando con todo el mundo...** ¿Por qué no le cogía a ella? (???) De que... o de decir una mujer porque sea prostituta no quiere decir... tiene más posibilidades de tenerlos, pero a lo mejor no. **A lo mejor una chica que sea normal, a veces yo creo que es más fácil que una chica normal los coja que no la prostituta, ¿me entiendes?"** (Tulipán, No asociación).

“Com ell es picava vaig pensar que m’hauria de fer la prova imaginant que sortiria negatiu. No estava nerviosa, estava tan segura de que sortiria negativa, n’estava tan segura” (Lliri, Asociación).

“Como él se picaba pensé que me debería de hacer la prueba imaginando que saldría negativo. No estaba nerviosa, estaba tan segura de que saldría negativa, estaba tan segura” (Lliri, Asociación).

“Aleshores em vaig enterar que tenia la Sida... vaig començar a tenir una mica de dubtes... després jo també havia tingut problemes de toxicomania... amb heroïna... va ser poc temps però tenia moltes possibilitats. Jo em feia ja analítiques per Hepatitis C i en un control rutinari pues ho vaig demanar. Vaig demanar la prova... i em vaig oblidar d’anar-ho a buscar... convençuda de que jo em trobava bé, de que a mi no em tocaria... “a mi no me toca”. El diagnòstic fa 13 anys i les defenses estaven molt bé, o sigui que...” (Azucena, Asociación).

“Cuando me enteré que tenía el SIDA... comencé a tener un poco de dudas... después yo también había tenido problemas de toxicomanía... con heroína... fue al poco tiempo pero tenía muchas posibilidades. Me hacía ya analíticas para la hepatitis C y en un control rutinario lo pedí. Pedí la prueba... y me olvidé de ir a buscar... convencida de que me encontraba bien, de que a mí no me tocaría... “a mí no me toca”. El diagnóstico fue hace 13 años y las defensas estaban muy bien, o sea, que...” (Azucena, Asociación).

Tal como justifica el texto siguiente, como “no soy puta, ni yonqui”, únicamente queda huir del fantasma de la promiscuidad aludiendo a la monogamia seriada. Eso sí, siempre desde el ideal del amor romántico:

“-Y tú, ¿Cómo reaccionaste ante el diagnóstico positivo?

- No lo acepté, no lo acepté. No me lo imaginaba, no esperaba que me podía pasar a mí. Porque tampoco era una persona de estar cambiando mucho de pareja... ni estaba con el primero que te pillo y hacerlo por hacer... ¿sabes? Las relaciones que he tenido eran parejitas... de una temporada... no eran nada de rollos por así decirlo. Y entonces me sorprendí... Me dijeron que para estar más segura volviera a hacer una prueba... pues, hasta que no llegó esta última yo me decía: “no, no puede ser”. Hasta mi hermana me decía: “es imposible, hazte la última prueba”. Y salió positivo. Yo ya no podía. No había regreso. ¿Mi reacción? No voy a negarlo, me puse histérica. Sí, tenía ganas de tirarme de un puente. Lo que siempre he dicho, que cuando supiera que algo me pasaría yo preferiría morirme que...” (Tulipán, No asociación).

VI.c.11) Traspaso de la epidemia de los “grupos de riesgo” a la POBLACIÓN GENERAL

“ La invisibilidad del riesgo es el primer obstáculo para la prevención, porque la vulnerabilidad de la población general al VIH es muy poco visible. Hay resistencia social a percibirla” (Velasco, S. 2002)

El VIH/SIDA se ha “extendido” desde las “poblaciones particulares” ya estigmatizadas a la “población general”. Así, son los vectores de infección (toxicóman@s, gais, prostitutas...) quienes han infectado a la gente “normal”. Desde esta mirada culpabilizadora, se amplifica el estigma que marca la oposición (o desigualdad) en los binomios normal/no normal o población general/grupos particulares. Así, la “población general” puede también situar la responsabilidad en “el otro”, pues ella “no es culpable” ya que “alguien” (un/a extrañ@, un/a extranjero@) la infectó:

“-¿Crees que hay personas que tienen más números de coger los anticuerpos o no?

*-Yo creo que todo el mundo... bueno, en los principios sí, porque en mis tiempos había mucho toxicómano en mi barrio... y es verdad que todos cayeron en el Carmelo... si tienes relaciones sexuales sin barrera y estás compartiendo y te estás drogando... ahora no. **Ahora la cosa está muy igualada y, además, lo he visto en la tele. Que ahora es más por relaciones sexuales normales que por toxicómanos, gais como se decía antes, hemofílicos**” (Camelia, No asociación).*

VI.d) VIOLENCIA CONTRA LAS MUJERES Y VIH/SIDA.

“La violencia del sexismo se debe comprender con relación a esa forma de muerte psíquica en la construcción del deseo de vivir y ser” (Llamas, M. 2001)

En este apartado se ejemplifican las concepciones que las mujeres entrevistadas mantienen (o no mantienen) en torno a las violencias; las relaciones que establecen (o no establecen) entre la vulnerabilidad a éstas y la vulnerabilidad al VIH. ¿Cómo se entienden, como se explican esas realidades (las violencias, el VIH y el vínculo entre ellas) desde la disposición constante del ser-mujer?.

VI.d.1) “Es una historia de poder”

El fenómeno de la violencia se asocia exclusivamente a acontecimientos o a hechos violentos. Así, la “violencia” se ve reducida a las actuaciones (del hombre) más brutales, más visibles. En su discurso, el concepto “violencia contra la mujer” se equipara a “violencia de la pareja” o a “violencia sexual”.

El relato de las mujeres entrevistadas se concretaría en una emergencia de la violencia desde el choque continuo entre la autodeterminación femenina y la continuidad del sistema patriarcal. Así, la violencia actuaría como control (pues se trata de *“una historia de poder”*) ante un proceso acelerado de cambio y cuestionamiento de los roles de género. Esto es, mientras “las rolificaciones” siguen siendo muy rígidas para el hombre, están en proceso de transformación por parte de la mujer, proceso que *“los hombres no pueden asimilar”*.

Resultaría aventurado concluir si tal discurso se realiza desde un momento de libertad reflexivo y crítico o si reproduce fielmente la lógica de “nuestro gobierno de la violencia contra las mujeres”.

El discurso se articula sobre un “ser mujer” y un “ser hombre” más o menos esencialista. Aún no reconociendo tales categorías como construidas, dicha dicotomía resulta eficaz utilizándola como lugar de resistencia desde donde reivindicar la *“igualdad de derechos”* en un contexto de opresión patriarcal como el nuestro. Desde aquí, la condición de subordinación del género femenino se reduce a un asunto educativo o de crianza. Así, otra vez, la mujer (encargada de la “educación” familiar) es señalada como responsable de su propia subordinación. Posición que, por impuesta, ya resulta violenta.

Aunque desde el “reduccionismo de la diferencia” (la mujer es “naturalmente” superior al hombre y *“ellos tienen miedo de perder su poder”*), ya encontramos un inicio en la problematización de las enseñanzas recibidas, un inicio de subversión.

Desde una mirada aún esencialista en la que cobran sentido los binomios hombre/mujer, público/privado, y verdugo/víctima (otra apropiación del discurso identitario sobre género) ya hay un inicio en su cuestionamiento; Introduciéndose elementos de carácter social (como la igualdad de derechos o la incipiente conquista del espacio público...) para ilustrar el primer deshielo de los límites de tales categorías (Amigot, P. 2005).

Surge el *“hasta aquí hemos llegao”*: cuando la mujer resiste, cuando la mujer se revela contra sus mandatos tradicionales, se desvela la violencia como expresión de la necesidad de control del sujeto masculino. De un control hacia las mujeres que no cumplen con las normas establecidas y que, por ello, ponen en riesgo la viabilidad de la coherencia del género masculino. Otra vez, el origen (la causa) de la violencia se sitúa en las mujeres, en “su emancipación”:

"Bueno, esta es mi opinión de hace tiempo... de sobre que hay más violencia de género cada vez... es porque hay una pérdida de papeles del hombre... que como comentaba antes que las mujeres en muchos campos han demostrado... de alguna forma la mujer es más polivalente, es más inteligente tiene más capacidad de hacer más cosas... que de alguna forma el hombre sólo está enfocado a una única cosa. Y la prueba es mi hijo que me dice: yo no soy como tú que... puedes hacer mil cosas a la vez, yo sólo puedo hacer una. Mi hijo es muy válido y tal.. por lo que digo es que este tipo de diferencias está... Y yo creo que ellos tienen miedo a perder su poder..." (Rosa, Asociación).

"Jo penso que són les frustracions, el fet del món mateix com està... que hi ha els ressentits. La dona està evolucionant d'una manera molt ràpida i està guanyant aquesta autonomia, aquesta independència... els homes no ho poden assimilar. Doncs culturalment, ells estan enrere, que no saben veure pues bueno que és una igualtat. És una lluita de poder. Que no poden assimilar que la dona sigui una persona igual, amb els mateixos drets..." (Azucena, Asociación).

" Pienso que son las frustraciones, el hecho de mundo mismo como está... que hay los resentidos. La mujer está evolucionando de una manera muy rápida y está ganando esta autonomía, esta independencia... los hombres no lo pueden asimilar. Pues culturalmente, ellos están atrás, que no saben ver pues bueno que es una igualdad. Es una lucha de poder. Qué no puede asimilar que la mujer sea una persona igual, con los mismos derechos..." (Azucena, Asociación).

"-¿La violencia? Muy mal, muy mal, ahora muy mal ... yo creo que a lo mejor antes pasaba igual. Pero como ahora la mujer va a pelo gritao, ya ha dicho: se acabó... porque la mujer de antes era la casa, los niños y punto. No tenían derecho a nada de nada, no tenían derecho ni a tomarse una cerveza con las amigas ni de irse de... y hoy en día quizás la mujer puede tener la misma libertad que puede tener el hombre, ¿no?

-¿La misma?

-A ver, no las mismas porque las mujeres somos más de casa, somos más, o sea,... somos más, cómo diría, cuidadoras (...) o sea,... que cuidamos más, que estamos más atentas: más atentas a los hijos... porque a lo mejor nos lo han enseñado ya así, más atentas al marido, más atentas. Yo creo que nuestros padres ya nos han acostumbrado a esto: la mujer es de la casa y el hombre es de la calle. Esta es la palabra que yo siempre he escuchado en casa... y por eso a lo mejor ahora las mujeres somos más maltratadas... Ya vamos a pelo gritao, ya hemos dicho: hasta aquí hemos llegao (...) Yo creo que sí, yo creo que el hombre aún no lo ha aceptado y todo" (Orquídea, Asociación).

Mientras que en el discurso de las mujeres vinculadas a la asociación predominan las explicaciones de matiz más social (discurso más conceptual, más historizado), en el de las mujeres ajenas a la asociación se pone mayor énfasis en los aspectos referidos a las relaciones y a los comportamientos de la pareja (discurso más biográfico, más des-socializado):

"-¿Cómo definirías la "violencia contra la mujer?

- Son hombres que saben convencerte o te hacen ver de que todo el mundo te rechaza... de que sólo dependes de él. De que tu vida es sólo estar a su lado. A lo mejor te pilla un poco mal y lo aceptas: es verdad todo eso que me está diciendo... y a lo mejor lo ves todo negro. Y las cosas no son así, cuando sales, cuando consigues salir que es fácil... ves que no es así... que nadie te quiere y eso... lo que pasa es que tienen un poder de convencimiento tan grande..." (Tulipán, No asociación).

VI.d.2) "Lo que ya desde siempre ha sido"

En la apreciación de la violencia contra las mujeres, surge la sujeción al discurso institucional. Tal como relata Camelia, ahora las mujeres tienen la posibilidad de hablar y denunciar. La violencia es algo que viene de siempre, "*siempre la ha habido*". Lo único que ha cambiado es la percepción de la violencia como violación de los "derechos humanos" y el reconocimiento social de la mujer como "sujeto de derecho". Es desde este marco institucionalizado (que actúa como escudo y protección "contra el guerrero"), desde el desplazamiento de la violencia hacia lo público, desde donde las mujeres tienen derecho (adquieren visibilidad) para "*hablar y denunciar*".

"-¿Cómo crees que la sociedad mira este tema de la violencia contra la mujer?"

- Hombre, yo creo que la rechazan, ¿no? A mí me parece que sí, que ahora están muy fuertes con eso, yo creo que sí.

- ¿De dónde crees que surge tanta violencia?"

*- Es que no lo sé... no sé si siempre la habido y ahora se denuncia más o es otra cosa, no sé. **Ahora la gente sabe que tiene sus derechos y habla más, yo creo que sí.** Porque igual siempre en el pueblo era lo mismo. **Ahora la gente habla y denuncia**" (Camelia, No asociación).*

"- Sí, però això de la violència és una moció que encara m'afecta molt. És algo que m'agradaria entrar una mica i donar el meu granet de sorra amb aquesta causa... perquè personalment és molt dur. La societat va fent passos molt lents..."

- Què vols dir?"

*- **Estem les dones més protegides però encara hi ha molta cosa a fer doncs és un problema molt i molt gruixut... per a mi la societat, a veure, dóna més informació, però és molt lent, és massa lent**" (Azuzena, Asociación)*

"-Sí, pero eso de la violencia es una moción que todavía me afecta mucho. Es algo que me gustaría entra un poco y dar mi grano de arena por esta causa... porque personalmente es muy duro. La sociedad va haciendo pasos muy lentos..."

- ¿Qué quieres decir?"

*- **Estamos las mujeres más protegidas pero todavía hay mucha cosa por hacer pues es un problema muy y muy grave... Para mí la sociedad, a ver, da más información, pero es muy lento, es demasiado lento**" (Azucena, Asociación).*

El discurso institucional, centrado en la denuncia como vehículo principal para la resistencia, se queda en un análisis descriptivo sin cuestionar el orden social que produce y reproduce la violencia contra las mujeres.

VI.d.3) "Mi historia personal"

Del conjunto de las siete mujeres entrevistadas, todas ellas afirman haber sufrido violencia (por parte de su pareja masculina) antes de saberse infectadas. Este reconocimiento es, casi siempre, una construcción, una identificación a posteriori. Los elementos más utilizados para explicar y justificarse tal violencia son: la entrega apasionada, la inocencia de la juventud, el "código del aguante", y la incapacidad del momento o la adicción. Todos ellos son factores que reproducen los mitos y creencias existentes en torno a la violencia. Todos ellos son factores que se leen en clave de "causas directas", otra vez, se obvia la causa por el efecto.

Por ende, la explicación del maltrato refleja el discurso mediático ubicándolo en “mi propia situación”, esto es, en el espacio privado en términos de “drama particular” o “desgracia personal”. En esta acepción, la violencia, reducida a lo “individual” o “personal”, queda radicalmente despolitizada.

La “entrega apasionada” o la confusión absoluta, o ese discurso que llama a la violencia con el nombre de deseo:

“Al principi era una relació molt forta, una sexualitat molt bèstia, molt apassionada... però jo era molt jove i em semblava bé. Jo també he sigut apassionada. Potser que al final sí que hi havia certa violència, era més violència que passió. Sense ser una violència molt exagerada (pausa llarga)” (Azucena, Asociación).

“Al principio era una relación muy fuerte, una sexualidad muy animal, muy apasionada... pero yo era muy joven y me parecía bien. También yo he sido apasionada. Quizá al final sí que había cierta violencia, era más violencia que pasión. Sin ser una violencia muy exagerada (pausa larga)” (Azucena, Asociación).

La “inocencia de la juventud”, la cual actúa de atenuante ante la “pena” a cumplir.

*“Estaba con una **persona, yo sólo tenía 15 años**, 6 años he estado con él... pero una relación muy mala, muy mal. Me pegaba a mí y también le pegaba a la perrita... y entonces todo eso era insostenible. Ahora se ha dado cuenta de lo que ha perdido... y no sé...” (Dalia, No asociación).*

“En ese momento yo tenía 17 años, me casé a los 15 años y pronto un hijo. Yo sabía que él tenía relaciones con otras mujeres... hasta que llegó un momento que yo me cansé de la situación. Porque claro si yo no decía algo... y yo calladita, toda sumisa. La última noche que estuvimos juntos, por así decirlo, le dije que me habían acabado de llamar diciendo que había estado con otra mujer. Yo me puse a llorar. Entonces tuvimos una pelea me arañó en los brazos y todo esto. Luego me pide perdón y empieza a tener relaciones. Yo lo he hecho sin tener ninguna gana, ha sido como una violación” (Tulipán, No asociación).

El “Código del aguante”, o la incapacidad del momento o la “fantasía” del “puedo cambiarlo”.

*“Lo he vivido, he vivido violencia antes y después. Antes con el padre de mi hijo... fue la causa de que lo dejáramos... violencia tanto psicológica como física. De hacerme sentir que nadie me quería... Y después de sentirme rechazada por todo el mundo. **Ahora me pregunto: “¿Pero cómo lo pude soportar todo esto?”** Hay mujeres que viven con esto y no saben cómo salir. **Yo en ese momento no sabía cómo salir... lo soporté...**” (Tulipán, No asociación).*

“Bebía y no sabía lo que hacía”: la drogadicción (ya sea la propia o la de su compañero) aparece como causa y referente continuo para dar explicación a la falta de autocuidado anterior. Aquí, la adicción actúa de eximente, pues la drogodependencia tiene que ver con el control y una “historia de descontrol” permite la “desculpabilización”. Esto es, el “voy a explicarme para no condenarme”:

*“- Por parte de él... por parte de Cactus, de que él bebía... cuando le diagnosticaron el tumor bebía más todavía, o sea,... se emborrachaba, él se emborrachaba. **Porque si él no bebía era una persona majísima. Era una persona que de verdad... que me daba mi espacio.***
- ¿Tu espacio personal?

- Sí, sí, sí. **Era una persona... si él no bebía... pero cuando iba borracho a mí a veces me espantaba... me tiraba contra la pared...** lo que pasa es que yo tengo muchos cojones" (Orquídea, Asociación).

"Si, pero cuando dejé de tomar drogas lo vi. Fue dejar de tomar, cuando estaba serena, en la calle... durmiendo, tumbada... Y ya lo veía de otra manera... pero ¿qué estoy haciendo aquí?, ¿por qué me dejo hacer esto?" (Dalia, No asociación).

VI.d.4) VÍNCULO entre violencia y VIH

A nivel abstracto, no se visibiliza la asociación entre VIH/SIDA y violencia o entre violencia y VIH/SIDA, a pesar de que, todas ellas, son mujeres que están infectadas, mujeres que relatan múltiples episodios de violencia. Tal como ilustra el fragmento siguiente, el vínculo únicamente se establece en un contexto de agresión sexual:

"- Hablando de la violencia y del VIH... ¿Crees que hay alguna relación entre la violencia y el VIH?"

*- Sí, sí, **no creo que hay relación... en un sentido, sólo si han violado a alguien y este alguien tiene el VIH, pues entonces, sí hay relación. Pero sólo por el hecho de la violación, por ejemplo"*** (Rosa, Asociación).

La relación entre violencia y VIH se visibiliza, exclusivamente, cuando se plantea la pregunta de manera directa. Entonces, el vínculo se concretiza y se ilustra con la propia biografía; Se adapta a su reconstrucción del día a día, a su relato sobre la cotidianidad ya vivida. Los argumentos más recurrentes para ilustrar dicho vínculo giran entorno a la devaluación (y a su interiorización) de la mujer. Entorno a un "te sientes una mierda" o a un "te da igual todo". Es precisamente en este momento vital "que las defensas de la mujer están por los suelos", y por ende, cuando es más "vulnerable" a la infección. En la descripción de la relación con el VIH, la violencia vuelve a codificarse (a limitarse) como "maltrato" del hombre sobre la mujer mientras la vulnerabilidad se lee exclusivamente en clave de mayor riesgo ante la infección:

"te imaginas que eres una mierda"

*"Mmmm, vaig fer un taller de "tornar a casa" sobre les emocions al juliol, heterogeni, o sigui, hi havia gent seropositiva i gent que no. **I les tres noies seropositives, eren dones maltractades, jo crec que no és casual. Jo crec que en el meu cas és que el meu pare em maltractava quan era petita, bueno, em fotia d'hòsties. I quan era adolescent, això m'ho han fet veure aquí perquè fins fa poc no ho veia. Aleshores t'imagines que ets una merda i et deixes maltractar i vas amb tios merdes...**"* (Lliri, Asociación).

*"Mmmm, hice un taller de "volver a casa" sobre las emociones en julio, heterogéneo, o sea, había gente seropositiva y gente que no. **Y las tres chicas seropositivas, eran mujeres maltratadas, yo creo que no es causal. Creo que en mi caso es que mi padre me maltrataba cuando era pequeña, bueno, me daba de hostias. Y cuando era adolescente, eso me lo han hecho ver aquí porque hasta hace poco no lo veía. Entonces te imaginas que eres una mierda y te dejas maltratar y vas con tios de mierda...**"* (Lliri, Asociación).

"Te da todo igual"

"En maltrato físico... en todo, o sea, yo venía Cactus y a veces... un mes antes de morir pues me tiró un plato en la cabeza. Solamente porque reñí al niño... ¡¡¡pam!!! Ya me llego a acobardar... pero de ver-

dad, yo temía por mi vida. Yo temía por mi vida. Yo esta... **yo a ver, yo he tenido mis cojones porque si no la has cagado.** Pero sí, yo llegué a temer por mi vida. Yo pensaba, vamos es que una noche entra en la habitación y me mete una puñalada y me quedo seca. Yo he vivido esa clase de violencia. **Yo creo que sí, que las mujeres que han sido maltratadas tienen más números de coger los anticuerpos. Porque están... porque te hundes tanto en la mierda cuando tienes al lado una persona así, que te da igual todo. Te da igual todo.** Te vas con un tío, sales a lo mejor una noche... y por dejarte, por mira, a mí me pasó... yo a Cactus le fui infiel. Pero no porque me diera la gana. **Yo fui una mujer maltratada. Y una persona que te da un poco de cariño... ahí vas. Ahí vas, te da igual todo, no te lo piensas. No piensas con quien te acuestas o con quien dejas de acostarte"** (Orquídea, Asociación).

"Cuando tus defensas están por los suelos"

"Hi pot haver... perquè una persona quan és maltractada, les seves defenses en quan a la vida i en quan a tot... realment estan pel terra. Si que pot ser que hi hagi més possibilitat de contagi perquè una persona que està dèbil, vulnerable i exposada a qualsevol sensibilitat de l'entorn. No ho havia pensat, però està lligat. Mira, jo tenia 19 anys quan vaig viure tot allò, era era molt joveneta" (Azucena, Asociación).

"Puede haber... porque una persona cuando es maltratada, sus defensas en cuanto a la vida y en cuanto a todo... realmente están por tierra. Si que puede ser que haya más posibilidad de contagio porque una persona que está débil, vulnerable y expuesta a cualquier sensibilidad del entorno. No lo había pensado pero esta ligado. Mira, tenía 19 años cuando viví todo eso, era era muy joveneta" (Azucena, Asociación).

La lógica de "te dejas maltratar porque te sientes una mierda" o porque "te da igual todo" corre el peligro de llevarnos al mito de la "caída en el ciclo de la agresión" (naturalizando así la "violencia masculina" y revictimizando a la mujer). Aquí, el acento se vuelve a colocar en la mujer, quien, supuestamente, se deja maltratar porque "tiene baja autoestima" en lugar de ponerlo en las propias relaciones abusivas.

VI.d.5) Priorizando el "aquello que yo deseaba"

Los abusos son identificados retrospectivamente en base a los binomios verdugo / víctima y hombre / mujer. La construcción del "abuso" tiene que ver con el "otro": con "lo típico". Este "típico" representa el reconocimiento posterior; el reconocimiento de la figura del abusador. Se trata de un discurso aprendido que actúa como protección, de un discurso ajeno y que una se lo hace propio:

**"-Hombre, lo viví mal... porque entonces no lo sabía... luego he ido entendiendo más y más. Pero entonces lo típico del maltratador que te aísla... No tenía cerca de mi familia... tampoco denunciarlo entonces en un país corrupto pues tampoco... en fin que lo pasé mal (...) Es lo típico. Vives con esta persona y... lo típico que piensas que cambiará y luego te das cuenta de que esta persona no cambia. Y entonces van cayendo esta serie de tópicos que entonces no te das cuenta porque estás liada. Y tampoco denuncias porque también estás... estábamos los dos metidos en drogas entonces. Y es todo un poco lo mismo, ¿no? Y claro dos personas tomando cocaína, pues claro... Yo lo dejé allí. Y lo dejé todo, dejé a mi hija incluso. Lo dejé todo para dejar esa relación, luego volví para buscarla... dejé todo esto porque quería dejar esta relación...
- ¿Cuántos años tenías entonces?**

- Pues de los 22 a los 40 que he sufrido bastantes abusos... y por parte de esta persona... **Eran abusos más que nada psicológicos de eso que tú no eres nada... esa parte de autoestima de ellos que quieren pasar por encima de ti. Era eso... sienten que pierden el control, y sienten que pierden...**"(Rosa, Asociación).

Incluso desde el no cuestionamiento de tales figuras identitarias (del "típico abusador" o de la "típica víctima"), ya hay cierta resignificación de la mujer como sujeto de deseo. Son mujeres que (quizá en su momento de libertad) secundizan el mandato "maternal" y de "sacrificio" otorgado al género femenino (no lo problematizan pero ya lo secundizan) para priorizar el encuentro con el "aquello que yo deseaba"; Aunque, aquello que "una desea" o ese "espacio de libertad" siga siendo prisionero de lo que "los otros esperan de una pareja " o del mandato romántico:

*"Pues en principi durant l'embaràs vaig estar sola, sola, sola... una soledat tremenda. Em vaig sentir utilitzada. **Em sentia que el que ell volia era tenir un fill i una dona a casa. Tenir-la a casa. De tot el que jo havia idealitzat del que era la parella, del que jo desitjava, no tenia res a veure... amb el que jo estava vivint.** Tu no t'enteres, estàs boja... em deia... No puc amb les injustícies, em donen molta ràbia... **tragava molt. Vaig tragar perquè em vaig quedar embarassada.** Tampoc vaig tardar tant. Després vaig anar a viure a Barcelona perquè hi van haver persecucions, em perseguia i... bueno, molts problemes d'aquest tipus. El meu crió no arribava a l'any. A la tercera vegada que em va pegar jo ja vaig marxar"* (Azucena, Asociación).

*"Pues al principio durante el embarazo estuve sola, sola, sola... una soledad tremenda. Me sentí utilizada. **Me sentía que lo que él quería era tener un hijo y una mujer en casa. Tenerla en casa. De todo lo que yo había idealizado de lo que era una pareja, de lo que yo deseaba, no tenía nada que ver... con lo que yo estaba viviendo.** Tú no te enteras, estás loca... me decía... no puedo con las injusticias, me dan mucha rabia... **tragaba mucho. Tragué porque me quedé embarazada.** Tampoco tardé tanto. Después fui a vivir a Barcelona porque hubo persecuciones, me perseguía y... bueno muchos problemas de este tipo. Mi crió no llegaba al año. A la tercera vez que me pegó yo ya me marché"* (Azucena, Asociación).

VI.d.6) El VIH como amplificador de la violencia

"El estigma vinculado a conductas de género socialmente inaceptables se ha cruzado con la estigmatización sexual y la estigmatización relacionada con el VIH/SIDA de maneras mutuamente reforzadas"
(Parker, R. 2002)

La violencia contra las mujeres se visibiliza (y se justifica) desde la desvelación de un diagnóstico positivo. El VIH (el ser una persona seropositiva) resulta incompatible con el mandato de "ser mujer". Así, la violencia se localiza en la invalidación de la mujer como "buena mujer", esto es, al entrar en el mundo de la enfermedad se cuestiona a la mujer sobre su función de cuidadora y sobre su supuesta fidelidad hacia la pareja. Así, se anticipa que la mujer dejará de cumplir (desde una enfermedad "no natural") sus principales funciones como buena mujer, esto es: la de mujer/cuidadora y la de mujer/compañera:

"-En relació a aquesta mateixa diferència... penses que les conseqüències de ser seropositiu són les mateixes per homes que per dones o no?"

-Home, no som iguals per tant suposo que no. La dona és més vulnerable. També el paper que fa... com ens han educat. **La dona és més vulnerable, té fills, persones al seu càrrec... No, no és el mateix. Igual depèn del marit... jo que sé. No crec que sigui igual.** (...) no ho sé... no ho sé. Diria que n'hi ha més cap a la dona, però... crec que a les dones ens importa menys que un tio sigui seropositiu que no pas als homes. Les ties són així de bledes si estimen algú és igual el que tingui, en canvi, els tios... és la meva impressió. **Crec que les ties som més bledes, no és la paraula, tenim més esperit de sacrifici, ens donem més i tot plegat, sí.** Si l'home es posa malalt el cuidem, en canvi, l'home no està acostumat a cuidar. **Qui realment fa el paper de cuidadora és la dona, per tant... l' acceptem. En canvi l'home, una dona a qui hagi de cuidar... Penso que un home busca més una dona que el cuidi no que ell hagi de cuidar... bueno que els cuidi a ells, que cuidi els fills. Tradicionalment no busquen una dona malalta. Una dona malalta no pot cuidar (...)** (Lliri, Asociación).

"- ¿En relación con esta misma diferencia... piensas que las consecuencias de ser seropositivo son las mismas para el hombre que para las mujeres o no?

- Hombre, no somos iguales, por tanto, supongo que no. **La mujer es más vulnerable, tiene hijos, personas a su cargo... No, no es lo mismo. Igual depende del marido... yo qué sé. No creo que sea igual.** (...) no lo sé... no lo sé. Diría que hay más hacia la mujer, pero... creo que a las mujeres nos importa menos que un tío sea seropositivo que a los hombres, Las tías son así de tontas, si quieren a alguien es igual lo que tengan, en cambio, los tíos... es mi impresión. **Creo que las tías somos más tontas, no es la palabra, tenemos más espíritu de sacrificio, nos damos más y todo junto, sí.** Si el hombre se pone enfermo le cuidamos, en cambio, el hombre no está acostumbrado a cuidar. **Quien realmente hace el papel de cuidadora es la mujer, por tanto... lo aceptamos. En cambio el hombre, una mujer a quien haya que cuidar... Pienso que un hombre busca más una mujer que le cuide no que él tenga que cuidar... bueno que les cuiden a ellos, que cuiden los hijos. Tradicionalmente no buscan una mujer enferma. Una mujer enferma no puede cuidar (...)** (Lliri, Asociación).

"Mucho, mucho, a él le dio como pánico al saber que yo era seropositiva, al saber que yo a lo mejor le había puesto los cuernos... se quedó con la duda esa. O sea, me vi (...) y yo le decía... tú tienes razón, no te he puesto los cuernos pero estoy enferma. Allí es cuando decía: estoy enferma. Estoy enferma. **Yo me consideré una persona ENFERMA porque él me puso en toda la mierda, cuando supo que tenía los anticuerpos**" (Orquídea, Asociación).

VI.d.7) "Lo que tenemos en común las mujeres a veces es mucho, a veces es poco y a veces es nada"

Aunque las explicaciones emergen del discurso binario verdugo/víctima exclusivamente centrado en lo psicológico, se activa cierta resistencia a referirse a "la mujer" como realidad monolítica. Así, la argumentación sobre el impacto del VIH (ejemplificada con la cita de Rosa) no se ve sujeta a la dicotomía hombre/mujer. La explicación se abre a las múltiples experiencias y elaboraciones (aunque en lo psicológico) que cada "persona" realiza ante un "diagnóstico de estos":

"Podría ser. No... no tiene porqué. No tiene porqué para nada. **No sé si una mujer por este tema tiene la autoestima baja y se deja... hacer... pero entonces ya no tiene que ver con el VIH sino con el estado a que esta persona le ha llevado al VIH... ¿no? No todo el mundo lo puede afrontar de la misma manera y a lo mejor... si esa persona se sentía víctima. Igual tiene que ver con el victimismo, si esa persona se sentía víctima, estaba en una situación de desproteguimiento.** Pero... puede ser que suceda en el primer año o en el segundo... porque la capacidad de respuesta a un diagnóstico de éstos no es fácil (...)" (Rosa, Asociación).

VI.d.8) Cuando la violencia se enmascara como "RECHAZO"

El mal-trato verbal (descalificaciones, desprecios, amenazas...) no se identifica como violencia sino como rechazo, como chantaje emocional; describiéndose éste como una "guerra de desgaste" que persigue "tomar el territorio personal y hacerse con trozos de la estructura psíquica femenina":

-¿Te sentisteis rechazada?

-No, no me sentí, fui rechazada. Automáticamente me han dicho unas cosas que vamos...

-¿Cómo?

-Pues... ¿por qué no me lo has dicho antes? O nada decirme "yo te llamo..." y nunca más saber nada, "ya quedaremos", "ya nos veremos" y nunca más se supo. Cuando supe que tenía el virus... (pausa)

-¿Cuánto hace?

-Pues cuatro años... cuando me enteré fue exactamente una semana antes de mi cumpleaños...y estaba saliendo con un chico. Él al principio lo aceptó... **pero conviviendo con él aquello siempre de los reproches**. Cuando descubrí el virus no vivíamos juntos, pero sabes aquello era aún algo nuevo para mí... Me costó mucho asimilarlo, me cuesta aún ahora... la situación, la confianza, aunque él lo supiera ya no era igual que antes. Y **como él siempre me echaba en cara: "yo soy el único que voy a estar contigo. Si me dejas a mí nadie te querrá... Y si yo llego a contar a algunas personas (la poca gente que conocía) de que tú tienes el virus ya verás que no tendrás a nadie..."**. Entonces claro, la primera vez que intenté dejarlo el poco entorno que tenía él lo ha destruirlo contándolo... Entonces me entraba un poco de nervios, de rabia y eso, **"¿Y para qué estás conmigo tú, para tirármelo siempre en cara?", "¿para recordármelo siempre?"** (Tulipán, No asociación).

Hay una microviolencia no reconocida, no nombrada, en el momento en que se plantea su posible existencia, ésta es negada con el sentido común masculino. Surge así la tensión al valorar la propia experiencia, el "no te sé decir". La duda, el "¿no?" reiterativo se sitúa ante el binomio subjetividad / objetividad, colocando la subjetividad en el lugar de lo femenino y la objetividad en el lugar de lo masculino:

"- También mi pareja me agobia porque me sigue a todas partes. Me acompaña a casi todas partes, no me deja espacio. Y a parte piensa que estoy viviendo en casa de sus padres, no tengo sitio para mí (...).

-¿Has vivido algún tipo de violencia?

- Psicológico, quizá...

-¿Me lo podrías explicar?

-Con las palabras... ahora no te sé decir exactamente... pero puedes herir muchos sentimientos, ¿no? Pero cuando discuto con Cactus, yo creo que soy un poco demasiado sensible, ¿no? Después de cómo me maltrató la otra persona no voy a dejar que nadie me maltrate así... y... ya enseguida también me pongo muy a la defensiva. Él me dice: "es que me sacas de los nervios..." y quizás es eso, que yo me pongo un poco a la defensiva. No quiero que me vuelva a pasar lo que me pasó con esa persona (...)" (Dalia, No asociación).

Así, como relata Lliri a continuación, en su entorno social más próximo también se tiende a negar o a naturalizar la violencia, y ello de forma generalizada. Cuando la violencia se identifica como tal, se normativiza con el objetivo de invisibilizarla o de no nombrarla:

"-Parlant de la violència, en el teu entorn més proper, què sents a dir sobre aquesta violència?

-(silenci llarg) Normalment es nega... bueno en el meu entorn... és a dir jo no crec que el meu pare sigui conscient del mal que m'ha fet, fins fa poc jo tampoc n'era. Un dia ho vaig intentar parlar amb la meva germana i ho va negar que em va treure de polleguera. És a dir, es tendeix a negar-ho. No sé si conec algú que les maltractin, bueno si que conec que els maltracten psicològicament, però

ho neguen. Ho justifiquen o li treuen importància. Ara estic pensant en unes noies del poble que tenen uns marits que **són uns bèsties. No bèsties a nivell de cascar-les però que les maltracten. Que les insulten, saps? I normalment es tendeix a justificar-ho o a treure-li importància. La meva mare també li treu importància**" (Lliri, Asociación).

"- Hablando de la violencia, ¿en tu entorno más cercano, qué oyes decir sobre esta violencia?

- (Silencio largo) Normalmente se niega... bueno en mi entorno... es decir, yo no creo que mi padre sea consciente del mal que me ha hecho, hasta hace poco yo tampoco lo era. Un día intenté hablarlo con mi hermana y lo negó, que me sacó de quicio. **Es decir, se tiende a negarlo. No sé si conozco a alguien que las maltraten, bueno sí que conozco a alguien que les maltratan psicológicamente, pero lo niegan. Lo justifican o le quitan importancia.** Ahora estoy pensando en unas chicas del pueblo que tienen maridos que son **unos bestias. No bestias a nivel de cascarlas pero que las maltratan. Que las insultan, ¿sabes? Y normalmente, se tiende a justificarlo o a quitarle importancia. Mi madre también le quita importancia**" (Lliri, Asociación).

En ocasiones, cuando el "no cuidado" se asocia a "mal-trato" o cuando hay conciencia de violencia, se llega a justificar ésta como situación que "una se ha buscado". En el día a día actual, al explicarse sobre "mi convivencia con la violencia", el acento se vuelve a colocar sobre la mujer, en su "dependencia". Desde tal posición, reproduciendo el discurso reduccionista y psicologista entorno la violencia, se revictimiza a la mujer, se despolitiza la violencia e incluso ésta llega a presentarse como "lógica":

"Diguéssim que tinc un problema de relacions.. creo dependència al tio que menys em convé, que em maltracta, no que em maltracta físicament... que em maltracta de que no, no (...) que no em cuida, que no em cuida" (Lliri, Asociación).

"Digamos que tengo un problema de relaciones... creo dependencia con el tío que menos me conviene, que me maltrata, no que me maltrata físicamente... que me maltrata de que no, no (...) que no me cuida, que no me cuida" (Lliri, Asociación).

VI.e) ESTIGMA/DISCRIMINACIÓN y VIH/SIDA

“Si ustedes no tienen poder, ustedes pueden estereotipar pero no podrán estigmatizar” (Link y Phelan, 2001)

En este último bloque temático, se hace referencia a cómo las mujeres entrevistadas viven y definen el estigma y la discriminación asociados al VIH; Al cómo se construye la necesidad de “la diferencia”, y a los dispositivos de poder que operan en tal construcción; Al cómo ante la diferencia surge el miedo y éste hace uso del estigma como traductor instantáneo de la diversidad en desigualdad.

VI.e.1) Las mujeres son putas y los hombres son yonquis

Lo que domina el discurso en torno al estigma simbólico es la culpa que la sociedad atribuye a las personas con VIH/SIDA y las hipótesis que ésta elabora acerca de la vida sexual y de los “estilos de vida” de las personas infectadas.

En el imaginario social se vincula la enfermedad con grupos ya estigmatizados lo que implicara las “vulnerabilidades acumuladas”: a la mujer se la supone puta o promiscua y al hombre, yonqui. La estigmatización de la mujer es más severa, pues la transmisión sexual se lee como calamidad que una se ha buscado. Se habla de una enfermedad “no natural” debida no sólo al exceso sexual sino también a la perversión sexual, al vicio manifestado por una mujer que hasta el momento se la suponía asexual. Se considera que por vía sexual se contrae la infección más voluntariamente y por ende, es más reprochable. Y claro, la promiscuidad masculina es un asunto menos serio (y legitimado, pues tiene que ver con la virilidad). Por otra parte, “los drogadictos que contraen la enfermedad compartiendo agujas, acaban en una especie de suicidio inadvertido” (Sontag, S. 2003). Por tanto, son más dignos de compasión: ellos se han enfermado enloquecidos por su “otra enfermedad”, la drogadicción.

“-¿Crees que cuando uno dice que es seropositiv@, la gente reacciona diferente si lo dice un hombre que si lo dice una mujer?

-Seguramente sí.

-¿Por?

-Porque cuando es una tía, esa tía es una puta y yo qué sé... se acuesta con cualquiera. Ese es el pensamiento de la sociedad.

- ¿Y los hombres?

-El estigma es o puta o yonqui... este siempre es el estigma. Siempre el gueto, la etiqueta. Que luego no es así, que yo me he encontrado con grupos de yonquis que nadie tenía el SIDA... ¿pues qué adictos son si no tienen el SIDA?” (Rosa, Asociación).

“-Penses que la gent en general reacciona diferent davant una dona que d'un home seropositiu?

-Jo penso que no, però amb una dona sempre costa més d'acceptar. Perquè ho relacionen amb la prostitució, perquè ho relacionen molt amb el sexe. I en l'home està molt permès... però amb la dona costa de que tingui una sexualitat lliure. Penso que va per aquí. Com que un home sigui tòxicòman, una dona pues també sembla que tampoc està tan acceptat (...) (Azucena, Asociación).

“- ¿Piensas que la gente, en general, reacciona diferente delante de una mujer o de un hombre seropositivo?

- Yo pienso que no, aunque con una mujer siempre cuesta más de aceptar. Porque lo relacionan con la prostitución, porque lo relacionan más con el sexo. Y en el hombre está más permitido... pero con la mujer cuesta de que tenga una sexualidad libre. Pienso que va por aquí.

Como que un hombre sea toxicómano, una mujer, pues tampoco parece que esté tan aceptado (...)
(Azucena, Asociación).

*“La mayoría de gente lo ven así, te miran por encima del hombro... como te lo diría yo... Cactus tenía cáncer y todo el mundo sabía que tenía cáncer, yo tengo el SIDA y se puede contar con los dedos la gente que lo sabe. O sea, que fijate la diferencia que hay: tienes cáncer y ¡ay pobrecito!, ¡ay qué lástima!... **Tienes SIDA y esa mujer ha hecho algo en la vida que no, que no... se ha acostado con mucha gente o algo raro ha hecho. Sí, sí, sí**”* (Orquídea, Asociación).

De los relatos anteriores se desprende un dato curioso: las mujeres participantes en pocas ocasiones hacen referencia a los hombres homosexuales como categoría asociada (¡y tan recurrentemente!) al VIH/SIDA. Ante este dato, ofrecemos una hipótesis razonable: la promiscuidad en los hombres homosexuales se lee en palabras de “perversidad” y no de “virilidad”. Es en esta lectura de la sexualidad como “perversidad” donde las mujeres seropositivas y los homosexuales aún coinciden, aún son señalados con ese estigma.

VI.e.2) “La metáfora consiste en dar a una cosa el nombre de otra” (Aristóteles, Poética, 1457b)

Podríamos hablar de cierta interiorización del estigma impuesto, esto es, el relato de las mujeres entrevistadas está impregnado de las mismas metáforas entorno al VIH/SIDA que las utilizadas en el discurso de la “población general”; metáforas que “refuerzan las ideologías dominantes sobre lo bueno y lo malo respecto no sólo a la sexualidad, sino también a la enfermedad, y tal vez sobre todo a lo que se entiende por conductas apropiadas o inapropiadas” (Parker, R. 2002). Las metáforas y, sobretudo, sus usos refuerzan y perpetúan el estigma.

Metáfora de VIH/SIDA = muerte, emerge de forma recurrente en una época en que la enfermedad ha pasado de considerarse “terminal” a calificarse de “crónica”, ambas constituyen categorías médicas que ha acogido el sentido común:

*“Estaba con tíos que ya estaban diagnosticados, estaban muy delgados, **eran la muerte**. Yo por el contrario quizás era consciente pero lo hacía con ellos sin”* (Rosa, Asociación).

*“Jo crec que molta gent continua **pensant que acabarem com el Fredy Mercury o el Robert Hudson**... secs i plens de sarcoma... bueno”* (Lliri, Asociación).

*“Yo creo que mucha gente **continúa pensando que acabaremos como Fredy Mercury o Robert Hudson**... secos y llenos de sarcoma... bueno”* (Lliri, Asociación).

*“...**Mi familia ven el SIDA como la muerte**... cuando yo hablo con mi madre me dice: “**¿Qué?, ¿sigues gordita o ya se te nota mucho?**” Y yo: “¿Notarme qué, notarme qué, mamá?”. Ahora la vida la llevo mejor que antes y ella me dice: “**Sí, pero cuidado no te adelgaces mucho**”. ¿Sabes? Son cosas que a mí me lastiman... ¿qué pena!...”* (Tulipán, No asociación).

*“**Yo diría que es muerte... o se ponen el condón o es muerte segura, ¿vale? Es que es directo**”* (Orquídea, Asociación).

Metáfora de SIDA = Castigo, surge la culpa como redención ante la “evidencia” de una conducta inmoral o inapropiada.

*“Tenía que pensar en mí... **demostrarme a mí misma de que, aunque yo viva con esto fue para que yo me dara cuenta de lo que estaba haciendo con mi vida...** Que fue para intentar vivir una vida más tranquila, intentar divertirme lo que tenga que divertirme... pero no abusar. No sé cómo explicártelo exactamente en detalles, no como un castigo... pero... es así...” (Tulipán, No asociación).*

*“Lo ve como muerte, como muerte. Aún ahora. Ya te he dicho antes que falta información, falta información... **lo ves conforme situación a drogadicta, lo ves como prostituta, lo ves como una mala persona**” (Orquídea, Asociación).*

Metáfora de la guerra contra la amenaza constante del virus.

*“**Porque se trata de una lucha diaria**, te puede pillar (el virus) en cualquier momento” (Azucena, Asociación).*

Metáfora del VIH/SIDA como horror “se demoniza y teme a l@s sujetos infectad@s” (Parker, R. 2002).

*“**Pero yo sé que le cuesta mucho más a una tía seropositiva que a una que no. La gente les tiene mucho miedo**” (Rosa, Asociación).*

Metáfora VIH/SIDA como otredad: esto es, como una calamidad de otr@s, de aquell@s que están fuera de la norma.

*“Yo te digo por lo que veo en la gente, en mis compañeras... **la gente sigue pensado que eso del SIDA es o toxicómanos o gais o... prostitutas o... yo es lo que veo... que están los sidosos y están las personas normales... yo creo que sí**” (Camelia, No asociación).*

VI.e.3) Invisibilidad epidémica del VIH

En el discurso de las mujeres entrevistadas se refleja el desfase entre el discurso medicalizado y el discurso de la “población general”: cuando el primero ya habla del VIH/SIDA como “enfermedad crónica controlable”, en el imaginario social (en los otros) sigue representándose como enfermedad aguda y emergente. Esta lectura (la de “los otros”) del VIH/SIDA como algo incurable y fatal ha reforzado los estigmas asociados con otras enfermedades graves o mortales. Aquí la construcción de la diferencia yo/otros, no normal/normal sitúa el primer elemento en “l@s enferm@s crónic@s” y el segundo en l@s sujetos no crónic@s y no seropositiv@s:

*“¿La sociedad? Es que no creo que tengan un concepto claro... **seguro que el concepto que tenemos los enfermos crónicos y que vemos que esto se puede revertir, que hemos tenido mucha información... es muy diferente del que tiene la sociedad**” (Rosa, Asociación).*

“Hay gente que no tiene el SIDA pero tiene un cáncer, o sea, que...”

“La representación social del SIDA reúne todas las dimensiones del cáncer y de la sífilis al sumarse la connotación de incurable y mortal para el cáncer, como la vergonzante y degradante de la sífilis” (Pollak, 1988). La comparación entre estar infectada por el VIH y tener cáncer es una constante entre las mujeres entrevistadas, por ser ambas enfermedades: que amenazan la vida, que la gente tiene miedo de contraer, sobre las cuales no se tiene todo el control, que se reproducen dentro del cuerpo por “células malignas”, y por la incertidumbre ante el futuro que ambas enfermedades conllevan.

*“Hombre, enfermo es que digamos... personas que no pueden... yo tengo los anticuerpos y a ver, de momento no me considero una persona enferma. Yo, no me considero una persona enferma. Hay personas enfermas pero que están muy mal, están bajas de defensas, cogen resfriados cada dos por tres, cosas que se tienen que cuidar más. Para mí son personas ya enfermas, no porque tengan los anticuerpos ya estás enferma, no. Porque yo no me considero una persona enferma. Me considero una persona sana. **Hay gente que no tiene el SIDA pero tiene un cáncer, o sea, que...**” (Orquídea, Asociación).*

*“No ho sé, **per exemple el càncer et surt. Et surt per una banda o altra i te l’has de tractar. Qualsevol altra malaltia et surt, és visible.** Però en canvi, bé hi ha gent que cau malalta i es detecta, però en el meu cas era que m’anaven baixant les defenses” (Lliri, Asociación).*

*“No lo sé, **por ejemplo el cáncer te sale. Te sale por un lado u otro y te lo has de tratar. Cualquier otra enfermedad te sale, es visible.** Pero en cambio, bien, hay gente que cae enferma y se detecta pero en mi caso era que me estaban bajando las defensas” (Lliri, Asociación).*

El estigma que antes recaía sobre el cáncer (como señal de una “identidad estropeada”), actúa ahora sobre el VIH/SIDA, y de manera mucho más directa. Recordando las palabras de Sontag: “da la impresión de que las sociedades tuvieron necesidad de alguna enfermedad para identificar con el mal, que culpe a sus víctimas, pero es difícil obsesionarse con más de una”.

VI.e.4) “El SIDA como enfermedad que nunca debería haber salido del contexto estrictamente sanitario” (Barbero, J. 1998)

La construcción del estigma o mejor dicho, la primera estigmatización se produce en el espacio sanitario. El/la recién nacid@ ya es objeto de señalamiento en sus diferencias significativas (ser hij@ de una mujer con un cuerpo “impuro” e infectado) y etiquetad@ devaluativamente por el sistema de poder sanitario. Así, la diferencia ya es traducida en desigualdad y ésta queda totalmente legitimada, siendo el sujeto de enunciación un sujeto de saber (de saber científico) y, por ende, de poder; Quedando la estigmatización directamente vinculada a un “marco de verdad”. Estas actuaciones estigmatizadoras se incorporarán luego a la cultura popular y serán interiorizadas por l@s propi@s afectad@s.

*“ A mí me lo dieron y ya está, ¿eh? Me dieron un papel... como una prueba de embarazo... y estaba en la puerta... y estaba embarazada entonces... por esto he tenido mucha suerte. Fui a mi doctor... en Asturias... yo tenía 20 años y se lo enseñé **y se lo enseñé llorando... pero me tiró la plantilla y todo. Chillando, me dijo que si sabía la de sangre que había en un parto, que si sabía la de sangre que había en un parto... Eso me dijo. Y me dijo: “¡¡¡con la de hospitales que hay en Barcelona, con la de hospitales que hay en Barcelona!!!** Me quedé, porque tampoco me iba a volver a Barcelona. Cuanto más gorda me ponía, más nerviosa me ponía, **a la hora de dar a luz había un doctor normal, normal, normal. No me comentó nada... Esto es confidencial... Mi hijo cuando***

nació tenía escrito SIDA en grande... VIH en la cuna y detrás igual en rojo. O sea, que... Y estamos hablando del 1988, que tampoco..." (Camelia, No asociación).

Así, el peso del estigma se sitúa en el sistema sanitario desde el cual se ha construido la enfermedad como tal, desde el cual se sigue produciendo y reproduciendo todo aquello que tiene que ver con los estereotipos que marcan el abismo entre lo normal/no normal:

"Per exemple un comentari... l'infermera del meu metge va agafar vacances i la va anar a substituir una altra... pots comptar...i quan va tornar va dir: "...oh! Però si aquí hi ha gent normal!!". Una tia del gremi... o sigui què imagina't si sóc pessimista" (Lliri, Asociación).

"Por ejemplo, un comentario... la enfermera de mi médico cogió vacaciones y la sustituyó otra... puedes contar... y cuando volvió dijo: "... ¡oh! ¡¡Pero si aquí hay gente normal!!". Una tía del gremio... o sea, qué imagínate si soy pesimista" (Lliri, Asociación).

La **protección no justifica**: en el discurso de las mujeres se hace referencia a la falta de confidencialidad por parte del/la profesional, a la usurpación del derecho de l@s usuari@s por parte del poder de la institución sanitaria.

"Sí, y fue a ver a la educadora y a veces venía mi madre. Me dijo que cuando salieran las pruebas me avisaría... Y cogió y había salido positivo, pasó por el trabajo de mi madre le dijo que viniera a la vez que yo... y había salido positivo. Y... se lo dijo a la vez y claro estalló a llorar... no sé, me sentí un poco sola..." (Dalia, No asociación).

Dichas observaciones no son acompañadas de críticas explícitas sino realizadas en el contexto de cierto "paternalismo asistencial"; Como si el hecho de violar un derecho pudiera significar (en alguna ocasión) alguna forma de protección.

VI.e.5) La ignorancia como justificación del estigma

Al entorno afectivo más próximo se le acepta el trato discriminatorio e incluso se lo justifica. Y se le justifica por el "no saber", por "el miedo". Dicen que el miedo es "libre" y que más aún cuando está basado en la ignorancia. Así, queda justificada la discriminación familiar. Así, se mitiga el dolor que tal actuación provocaría (o provoca): "decir que las cosas son por ignorancia permite elaborar el dolor pues no tiene que ver con la persona en sí sino con la enfermedad".

"-O por ejemplo, cuando fui a mi casa, cuando se enteraron mis padres... me hacían apartarlo todo. Apartar los cubiertos, apartar la servilleta, la toalla... si había una ensalada en medio de la mesa no me dejaban picar. Tenía que apartar mi parte.

- ¿Y por qué crees que reaccionaron así?

- **Por miedo**" (Dalia, No asociación).

"Poco, hay mucho rechazo por parte de mi familia... por esto de los anticuerpos... no lo han aceptado. No lo aceptan... no puedo ir a casa de mis hermanas... Las pocas veces que las he visto me han hecho sentir fatal... dicen... "no cojas esto.... No hagas esto" Entrar en el lavabo y al salir ellas lo repasaban con guantes... ¿sabes? Te hace sentir mal. Mi madre en realidad no me quiere ver..." (Tulipán, No asociación).

"Mi familia... no... bueno, a veces cuando voy a casa de mi madre y quería coger el cepillo de dientes... Pero era muy al principio y... La verdad es que luego ya no. Ni siquiera con la actitud de ellos. Yo creo que al revés, que me tienen mucho más respeto y admiración " (Rosa, Asociación).

La ignorancia también se aplica al contexto social más amplio, aunque de forma más crítica. La necesidad de información que reivindican las mujeres entrevistadas se refiere a la percepción de la enfermedad por parte de la sociedad más que a ellas mismas, en clara relación con su estigmatización.

*"Hoy en día cuando veo un artículo en el periódico o veo una revista que diga algo sobre la nueva tecnología que sale sobre las pastillas o las soluciones... o cómo convivir. Algo sobre el SIDA y digo: pues vale, lo leo. **A la gente les dices... Está el SIDA y está el VIH... pues... para mí son todos igual, dicen: total, lo único que cambia es el nombre, dicen**"* (Tulipán, No asociación).

"-¿Me podrías explicar un poco tu proceso dentro de la asociación?

-Pues, a ver, cuando yo entré me encontré muy mal allí... pues imagínate... me preguntaba ¿Pero qué hago yo aquí? Esto no es lo que yo quería ni lo que yo esperaba... en realidad nunca me había visto con gente así... yo le temía mucho al SIDA, era una cosa que le temía mucho. Yo llegué a decir, esta persona tiene el SIDA pues yo no entro en este bar porque... hay una persona que tiene el SIDA. O sea, ignorancia totalmente, ¿no? Y la falta de información también. Y cuando yo me vi allí el mundo se me cayó encima... yo no lo aceptaba. A mí no me podía tocar. Se me cayó el mundo a los pies. Pero bueno, poco a poco fue acogiéndome a ellas, fui acogiéndome a ellas y me encontré muy bien después" (Orquídea, Asociación).

Con relación a la discriminación, aparece una queja recurrente que no por ello deja de ser confusa: se asocia la idea de "cuidado" a diferencia y la diferencia se asocia a desigualdad, a discriminación. ¿Cómo compaginar diferencia (cuidado) con igualdad (equidad en el trato)? Si ser sujeto de atención especial significa ser sujeto de diferencia, el trato indiferente (como igual) implica el no cuidado. Hay una reivindicación implícita de reconocimiento de las necesidades singulares, quizá una demanda de trato equitativo con reconocimiento de las diferencias, de la diversidad.

"-y aunque mi familia lo sepa no me tratan diferente por esto, o sea, que... prefiero que sea así, que no me traten diferente. Pero a veces incluso me da rabia que no tengan ninguna consideración y yo tengo que recordar lo mío.

-¿Cómo?

-Como... mira que yo no puedo hacerlo que yo tengo el SIDA que tal y que cual... Me dicen: "¿pero ya te has cansado?" Es que no lo tienen en cuenta" (Rosa. Asociación).

VI.e.6) "Me conformo con el no lo parece"

"El estigma se ha vinculado por mucho tiempo con enfermedades que provocan reacciones emocionales intensas por su relación con la desfiguración" (Sontag, S. 1988). En el discurso de las mujeres surge la crítica a la discriminación vivida por las señales externas asociadas al tratamiento, asociación señalada aunque también interiorizada por las propias mujeres entrevistadas.

La presencia de señales físicas observables, podría significar "el secreto a voces", el signo que delataría la enfermedad por tanto tiempo ocultada.

Por otra parte, el mandato de las mujeres de "ser para el otro", aunque devalúa el cuidado de su propio cuerpo, aumenta la angustia ante el posible deterioro físico. Esto es, ante la posible pérdida de su "ser

deseable y atractiva", ante el cese de su ser "objeto de deseo". Así, tal como dice Camelia, con el "no parecer me conformo":

"La gente se fija mucho en lo que se te nota, yo creo que sí. Una persona más delgada... no lo sé. Yo, a veces, lo digo: ¿verdad que no lo parece? Yo, a veces, me miro y digo: "pues, no parece, no parece", y me conformo con el no lo parece (...). Sí, me parece que la gente se fija mucho en el físico: esa no tiene nada, seguro que está sana. Yo creo que sí. Yo lo veo cuando mis hijos hablan... una persona con anticuerpos... mirando una persona no se lo creen Si llega el típico yonqui de barrio ese si tiene algo..." (Camelia, No asociación).

"Él era de Canarias. Quedamos. Yo estaba super entusiasmada y nada, fue llegar allí y se lo conté. Salí con él a comer y nos fuimos de marcha... Y por la noche cuando iba a estar con él le dije: mira, no puedo estar contigo, quiero que sepas algo. Dice: ¿Qué? Tengo el SIDA... soy seropositiva y quiero que antes de que estemos juntos lo sepas. Me dice: "no, no puede ser. Yo no te noto nada. Y no tienes la cara de enferma". Y le digo: "¿qué cara?" Y me dice: "sí, pero estas gordita..". Yo le digo: " mira, yo tengo el VIH y te lo estoy comentando. Soy seropositiva y si quieres estar conmigo quiero que lo sepas". Y me dice: "pues, como me has besado pues ya me has infectado"... Y como nos conocimos por internet le dije: "mira, abre internet, lee más y... luego hablamos". Pues, rechazo total. Rechazo total" (Tulipán, No asociación).

VI.e.7) "Esto del SIDA, no lo acepto. A ver, lo comprendo, lo entiendo... pero no lo acepto"

"Las personas discriminamos, entre otras cosas, para estar más cerca de algunos y más lejos de otros, para sentirnos más seguros, menos amenazados, más protegidos, más aceptados, menos cuestionados" (Bourdieu, P. 1998)

Entre las mujeres entrevistadas, la seropositividad resulta inasumible por razones de estigma y de su interiorización, de la interiorización del proceso de devaluación social asociado al VIH/SIDA. La negación defensiva tiene los mismos orígenes que la negación de la propia vulnerabilidad. Tiene que ver con ubicar el VIH/SIDA en el lugar de lo excepcional, de lo que no es "general". Tiene que ver con el deseo de "ser admitida" en la categoría de "los otros", de "la chica normal", de la que se presume que nunca ha salido de la norma. Al hablar de "población general supuestamente sana" emerge un doble juego de diferencias: respecto de "las enfermas" y respecto de las "poblaciones particulares".

"Esto del SIDA, no lo acepto. A ver, lo comprendo, lo entiendo... pero no lo acepto (risas) y no lo aceptaré nunca. Yo no aceptaré nunca el SIDA, jamás. Porque no, porque no. Jamás podré aceptarlo" (Orquídea, Asociación).

*"No creo. Dicen que somos las mujeres que tenemos más posibilidad de cogerlos... Pero yo no lo veo así. Si no diría: joder ¿y por qué a mí?, ¿Por qué me ha tocado a mí? **Sí, por ejemplo, esa que no para de meterse porquerías, y la otra que siempre está borracha, y la otra que siempre está follando con todo el mundo... ¿Por qué no le cogía a ella? De que... o de decir una mujer porque sea prostituta no quiere decir... Tiene más posibilidades de tenerlos que la gente en general, pero a lo mejor no. A lo mejor una chica que sea normal, a veces yo creo que es más fácil que una chica normal los coja que no la prostituta, ¿me entiendes? (...)"** (Tulipán, No asociación).*

VI.e.8) "No te puedes fiar"

El estigma percibido o el "miedo al estigma" induce al ocultamiento, emergiendo la indefensión emocional, la vivencia clandestina de la enfermedad. La discriminación no puede existir en la invisibilidad: "no me siento discriminada pero yo no lo digo porque ya sé lo que pensarían". Si el resultado de la discriminación es soterrar la epidemia, llevarla al campo de la clandestinidad, quedan invalidados los esfuerzos preventivos, de cuidado y de apoyo "reafirmando así el círculo vicioso de la epidemia" (Parker, R. 2002).

"- ¿Te has sentido discriminada alguna vez por el hecho de ser seropositiva?

"-En realidad no. En realidad no. **Quizá te sientes discriminada por la sociedad... en general que yo sé cómo piensan. Yo no puedo hablar de esto con normalidad porque ya sé lo que piensan. Es que ni se me ocurre, porque sé que no. Pero discriminada no**" (Rosa, Asociación).

"- Tu me comentas que por eso sí te has sentido discriminada por el hecho de ser seropositiva... ¿Recuerdas algún hecho más?

-No no recuerdo más porque, además, allí juré que... lo juré y lo juré... en esa época era la época de esa niña de 7 años la echaron de un montón de colegios... y yo me dije: esto no me va a pasar a mí. **Y no lo he dicho en ningún sitio, en ningún sitio, ni en el pediatra**" (Camelia, No Asociación).

La ocultación se vive como una "mentira", como una "traición", como "culpa". Emerge otra vez la revictimización en la mujer, el "yo soy responsable de mi ocultación y por ende de mi discriminación y de la estigmatización de "los otros"; Esta lógica argumentativa implicará aún mayor sufrimiento:

"Además m'amago, els meus pares no ho saben a la feina tampoc no ho saben... em vaig muntar la pel·lícula de que em fotaran fora del cos, sortiré al diari... bueno... allò que feien, no? Tota una pel·lícula que em vaig muntar. **Bueno i encara ara és una mentida a molts nivells...**" (Lliri, Asociación).

"Además, me escondo, mis padres no lo saben, en el trabajo tampoco lo saben... me monté la película de que echarán fuera del cuerpo, saldré en el periódico... bueno... eso que hacían, ¿no?. Toda una película que me monté. **Bueno y ahora es una mentira a muchos niveles...**" (Lliri, Asociación).

"- **Jo ho he amagat molt.**

- I el fet d'amagar-ho?

- **Doncs per por al rebuig... per poca valentia...** no amoïnar els demás... hi ha amics que només fa 4 o 5 mesos que els hi he comentat. Així en persones que he conegut... una persona ho va entendre i una altra persona no ho va entendre (...)" (Azucena, Asociación).

"- **Yo lo he escondido mucho.**

- ¿Y el hecho de esconderlo?

- **Pues por el miedo al rechazo... por poca valentía...** no molestar a los demás... hay amigos que no más hace 4 o 5 meses que se lo he comentado. Así en personas que he conocido... una persona lo entendió y otra persona no lo entendió (...)" (Azucena, Asociación).

Cuando desde el cuerpo médico se incita a la ocultación, se está reforzando y perpetuando la idea de estigma. El hecho de no decirlo, el "es cosa mía, no quiero involucrar a nadie" genera mayor ignorancia, mayor dependencia hacia el saber médico y más aislamiento social:

"Sí, perfectamente (risas) fue un médico, quien fue muy majo, con mucha sensibilidad. Me trataba a mí por la hepatitis hacia 8 o 9 años... **y cuando me dio el diagnóstico me abrazó. Que no es muy**

común. Me dijo que la vida continuaba igual... me dio una esperanza de vida muy importante para mí. Yo se lo dije, ¿no? Yo esto lo tengo que compartir con alguien y fue cuando me dijo de ir a una asociación... Poco a poco me lo fui replanteando todo, de decirlo a mi familia y tal... fue él quien me dijo que no se lo debía decir a nadie. Quizá por eso me costó tanto. Me dijo: a nadie, a nadie, porque es una cosa tuya" (Azucena, Asociación).

Son las mujeres no vinculadas a la asociación quienes expresan mayor vivencia de exclusión, más soledad. La falta de pertenencia a una "comunidad de sentido", de vínculos significativos en cuanto al VIH/SIDA se refiere, intensifica la vivencia individual (solitaria) de su estado:

"- Pero bien...me dio como un bajón... A ver, yo estoy bien. Pero claro son 16 años ... y, además, no lo hablo con nadie.. yo qué sé...

- Eso también te carga...

*- Mira, mis dos hermanas que lo saben las veo a lo mejor una vez a la semana... la de Lérida cada mes y medio... no sé... no voy a hablar de eso. Me preguntan si he ido al médico... **Pero aquello si te sientes muy mal muy mal no sabes a quién contarlo**" (Camelia, No Asociación).*

"Pero no es nada fácil. No es fácil porque no tienes casi nadie con quien hablar del tema. No lo encuentras... intentas tirar indirectas a amigos o a las personas que te rodean en ese momento para ver si puedes confiar en esas personas. Llega un momento que tu misma te pones en un plan de decir: a ver si puedo confiar en esa persona para que sepa, entonces ya vas tirando... pequeñas directas para ver como reacciona esa persona. Y ves que no. Que no hay manera" (Tulipán, No Asociación).

"-¿Y aparte de tu pareja sientes que te cuida alguien más?

*- **Sí, bueno, yo (risas) yo misma (risas)**" (Dalia, No asociación).*

VI.e.9) "Huyendo de nosotras, huyen de SUS MIEDOS"

"La gente les tiene miedo. Les tiene miedo porque están desinformados... y yo creo que sobre todo son sus propios miedos, sus propios miedos.... Porque tanto con el SIDA como con otras cosas cuando veo a la gente muy asustada es porque los miedos son de ellos...no son míos. Lo he podido comprobar con muchas cosas. Como cuando me fumo un porro: ¡¡¡Has recaído!!! El miedo tiene que ver con lo que les puede pasar a ellos no con lo que me puede pasar a mí. Lo veo en muchas cosas... tienen miedo al contagio, miedo a afrontar la vida..." (Rosa, Asociación).

Desde la resignificación de la enfermedad surge el cuestionamiento sobre el discurso dominante en torno a ésta y sobre su supuesta omnipotencia. El VIH/SIDA ha colocado en el ámbito de lo posible algunas actuaciones silenciadas o "no nombradas" en el discurso hegemónico. El SIDA nos habla de relaciones fuera de la matriz heterosexual, nos habla de la vida y del tabú de la muerte, nos habla del sufrimiento y del miedo a ese sufrimiento. Nos cuestiona sobre nuestras adicciones, sobre nuestras dependencias, sobre nuestras renuncias o pequeñas muertes. El SIDA interroga directamente a nuestras vidas supuestamente vivibles y relata otras vidas también posibles.

CONCLUSIONES AL ESTUDIO

VII. CONCLUSIONES “INCONCLUSAS”.

“La resistencia es un proceso creativo,
resistir consiste en crear, recrear,
cambiar el estado de las cosas,
participar activamente en el proceso” (Foucault, M. 1999)

Como ya anticipábamos en la introducción, intuimos el presente trabajo como análisis (voluntariamente) inconcluso. La intención no era tanto llegar a unas conclusiones como inferencias o deducciones de lo ya “dicho” sino abrir la posibilidad a nuevas interpretaciones, a nuevos desplazamientos de lo ya interpretado. Así, plantear nuevos interrogantes (desde otros lugares, con otro lenguaje) que nos ofrezcan la posibilidad de imaginar y pensar desde otras perspectivas sobre/desde las mujeres que nos han acompañado en nuestro pequeño viaje. **Y**, por tanto, posibilitar intervenciones y actuaciones más eficaces como profesionales.

Llegadas al final de nuestro recorrido, siempre nos queda volver al inicio, recuperar las hipótesis de entrada y concretar hacia dónde nos ha llevado nuestro análisis crítico. En función de dichas hipótesis, agrupamos los aspectos surgidos a lo largo de las narraciones en tres ejes temáticos: Cuidado de sí y Calidad de Vida, Violencias, Vulnerabilidades... y Mujeres Seropositivas.

VII.1) Sobre el Cuidado de Sí y sobre la Calidad de vida...

De manera recurrente, en todas las mujeres entrevistadas, la noción tan amplia (¡y tan esencial!) de “**cuidado de sí**” se equipara a “cuidado de la salud” reduciéndose ésta a la mera reproducción de unos “hábitos y estilos de vida” saludables o normativos. Aquí, deseamos sacar a escena la noción de “**técnicas de sí**” (Foucault, M. 1983) a través de las cuales un@ se sitúa en relación con los códigos normativos. Y también creemos importante recordar las posibilidades de dicha “relación”: las “prácticas de sí” cuyo modo de sujeción a la norma sería la mera obediencia y esas otras “prácticas de sí” cuyo planteamiento del código pasaría por la deliberación y la reflexión crítica de los sujetos (Amigot, P. Y Pujal, M. 2005). Es hacia esta última acepción hacia donde queremos acercarnos la noción de “**cuidado de sí**” apostando por un “**auto-cuidado**” propio y singular ante la mera reproducción de unas pautas o hábitos disciplinados y normativos; Y que, ya por impuestos, resultan “insaludables”.

Dicho cambio no responde a capricho intelectual alguno sino a la intención de recordar el espacio de libertad y agentividad del que aun disponemos como sujetos. Y aquí, entendemos otra vez, el espacio de libertad como aquel que abre las posibilidades a una transformación posible.

En todas las mujeres entrevistadas, la salud aparece totalmente desintegrada de “lo social”, ignorando las **voces sociales** que atraviesan sus decisiones y sus dilemas en torno la enfermedad. Quizá, nombrar a “la sociedad” implicaría cuestionarse (cuestionarnos) nuestra relación para con ella, lo que no siempre es fácil, lo que no siempre aportaría (a las mujeres seropositivas, a las mujeres) una “identidad valiosa” como resultado final.

Por otra parte, salud y enfermedad se conciben como elementos opuestos de un binomio radicalmente medicalizado. En dicho orden, la salud es social y políticamente tratada como cuestión individual y, consecuentemente, la enfermedad es vivida como un fracaso personal. Aquí, quizá, necesitaríamos de una ruptura con la polarización médica en la pregunta acerca de la enfermedad y de un desplazamiento de “la salud” hacia un concepto más histórico, más social.

El binomio salud/enfermedad encuentra sus paralelos en otras dicotomías como son las de: normal/no normal, ser una “buena mujer”/ser persona seropositiva, estar infectada por el VIH/“ser un Sida”... El “malestar” nace del intento de construir nuestra identidad (nuestras identidades) sobre la base de esas categorías ajenas y ya de por sí excluyentes. Todas ellas categorías duales, siendo la “dualidad algo ajeno a la experiencia, que implica una reducción de nuestra realidad, el predominio de un polo sobre el otro y una lógica del orden que desplaza la importancia del conflicto” (Herrera, J. 2000). Aquí, la respuesta pasaría por dotar (por dotarnos) de herramientas para codificar ese “conflicto” o nuestro “malestar”; La estrategia, por definir nuestra especificidad (nuestra subjetividad) fuera de esa lógica dualista enmarcada en el orden científico y patriarcal. Pero... ¿cuál sería esa estrategia políticamente eficaz que no nos lleve a caer en esencialismos, que deconstruya roles y estereotipos, posiciones dicotómicas y binarias construidas por el patriarcado, y que, al mismo tiempo, no nos haga perder ciertas estrategias políticas y categorías conceptuales que contienen en sí mismas elementos del nosotr@s, de nuestra subjetividad, (...)? (Curiel, O. 2004)

Quizá esa estrategia pase tanto por un proceso de negación como de afirmación; Quizá pase por denegar a las “identidades” la posición de “objetivos finales” y pasar a nombrarlas en términos de “medios eficaces”; Acercarse a ellas (a las identidades, pero ¡con precaución!) en cuanto las necesitemos como tácticas o estrategias, en cuanto complicidades para el nosotr@s y para su transformación. Ello implica dejar de centrarnos únicamente en si esas identidades resultan “unitarias”, “estables” o “coherentes” entre todos nuestros “yoes” y cuestionarlas en tanto nos posibiliten mantener nuestro compromiso con la intervención social, y en nuestro caso, con la intervención profesional.

En el discurso de las mujeres entrevistadas, el constructo “**calidad de vida**” se ve atravesado por la lógica del patriarcado y por la ideología del bienestar, aunque en aquellas mujeres vinculadas a la asociación ya encontramos algunos desplazamientos fuera de lo normativo y heteropatriarcal. Estas mujeres llenan de significado expresiones como la “trascendencia y deseo de sentido”, “el deseo de identidad” o “la libertad del ser-para-sí”... Son mujeres viviendo en nuestra compleja vida occidental, y por tanto, reclaman de un “yo” y de una “alteridad” para poder orientarse. Su construcción de la diferencia pasa por definir un “yo” vuelto hacia el interior en continua búsqueda de su “realización” y construir un “otro” únicamente orientado al exterior, en continua pérdida en su “enajenación”. Habíamos llamado a tal discurso con el nombre de “pensamiento mágico”, posición que se resumiría en un: “o renazco o muero”.

Quizá algun@s psicolog@s podrían etiquetar una construcción de la “identidad” basada en “el habitar lo trascendental” como mecanismo de defensa ante la angustia, ante la inconsistencia de nuestra existencia. Para nosotras, y para empezar (como estrategia, como un “no-para-siempre”) ya nos sirve esa “identidad”. Como mínimo, ya resulta menos agresiva en relación con su “alteridad”.

VII.2) Sobre las vulnerabilidades...

Entre las mujeres entrevistadas (entre las mujeres) la disposición constante e interiorizada del ser-mujer no se lee en palabras de situación de vulnerabilidad, reduciéndose ésta (la vulnerabilidad) exclusivamente a lo orgánico e individual.

Todas las mujeres, nos han ilustrado como la vulnerabilidad nacida de la estructura y relaciones de género se entrecruza y potencia al transitar por otras situaciones de desigualdad social y estructural: Dalia nos habla sobre la precariedad económica, Tulipán nos relata sobre la migración, Orquídea sobre los vacíos en su educación “informal” o sobre la etnicidad. Esta encrucijada de vulnerabilidades no se reconoce como tal, ni “cada vulnerabilidad” por sí misma, ni todas ellas en su conjunto con su efecto amplificador.

La negación de la propia vulnerabilidad tiene que ver, otra vez, con “el deseo de identidad”, con el deseo de des-identificarse de grupos sociales ya estigmatizados o de des-identificarse en la unicidad de un “otro” complementario.

Aquí, la necesidad pasaría por construir el universo de mujeres (el nosotras) como grupo situado en la vulnerabilidad genérica y, al mismo tiempo, evidenciar (pero sobre todo interiorizar) la no naturalidad, la no originalidad de la femineidad hegemónica. Quizá, la estrategia pasaría por cambiar la noción de “**grupos de riesgo**” por “**grupos en riesgo**” y dotar de contenido (y de visibilidad) al “**en**”, desde su condición estructural, desde su situación social.

VII.3) Sobre las violencias...

Todas las mujeres entrevistadas relatan vivencias de violencia explícitas situadas en el antes y en el después del saberse infectadas.

El “antes” se explica (y por ende, se justifica) sobre la base de la mitología cotidiana (o hegemónica) en torno a la violencia: desde el “*bebía y no sabía lo que hacía*”, desde “*la inocencia de la juventud*”, desde el “*en aquel entonces yo tenía la autoestima muy baja*” ... Y en tantas “desculpabilizaciones” como violencias quedan por “condenar”.

En la mayoría de explicaciones se obvia la causa (las relaciones de poder abusivas) por el efecto (el hecho violento).

La violencia “del después” descansa en la invalidación (y en su interiorización) de la mujer como “buena mujer”. En el momento en que ésta entra en el mundo de “la enferma” o de “la enfermedad” se convierte en un “objeto” aún más violentable, pues se intuye que dejará de cumplir sus principales funciones como “mujer de verdad”: la de mujer-cuidadora y la de mujer-compañera. Así, el origen (la causa) de la violencia se sitúa siempre y de forma reiterada en la mujer: en la mujer-masquista, en la mujer-emancipada, en la mujer-víctima, en la mujer-sexual, en la mujer-enferma... y en tantas asociaciones como violencias nos quedan por cuestionar.

En el relato de las mujeres, de esas mujeres que han pasado por múltiples recursos asistenciales y por muy divers@s profesionales, no está integrado un discurso reflexivo y crítico en torno a la violencia. De aquí, se evidencia que esa reflexión crítica tampoco está integrada en el discurso de los recursos asistenciales ni de l@s propi@s profesionales transidad@s.

Ya apuntábamos que el VIH/SIDA ha pasado a operar como un gran marcador de la vulnerabilidad social en general, *donde las relaciones de poder marcadas desde el violento binomio “nosotr@s/ell@s van construyendo el impacto del riesgo en poblaciones cada vez más señaladas*: mujeres, minorías sexuales, inmigrantes, comunidades pobres... El punto de partida será entonces desvelar el gran potencial violento que late en dicha necesidad de diferenciación y, por ende, reconocerlo en nosotr@s. Y tal “reconocimiento” sólo resultara efectivo si va acompañado de la voluntad de “trabajarlo”, desde nuestras “identidades”, desde nuestras subjetividades como profesionales, y desde nuestras emociones.

Así, la cuestión radica otra vez, en el cómo construimos la diferencia, en si el deseo de “dominación” o el miedo a cuestionarnos nos lleva a marcarla con la señal del estigma produciendo la traducción simultánea de la “diversidad” en “desigualdad”.

Y hablando de desigualdades... que en nuestro caso concreto, la prioridad profesional sea el cumplimiento de los Derechos, de los “derechos de la mujeres seropositivas”, implicará seguir manteniendo una lógica binaria y dualista; Construyendo un “yo” siempre en oposición a un “otro” que no asume (por no sen-

tirlos propios) esos derechos, que no es “esa mujer” o quizá que no es (o no se sabe) seropositiv@. La construcción de la diferencia (de la diferencia que deseamos) pasa por salirse de esa lógica y profundizar en las raíces sociales y estructurales que dan razón de ser a todas nuestras identidades. La respuesta (nuestra respuesta) pasa por recuperar el valor de lo interpretativo como forma de resistencia y creatividad y, así adentrarnos en el paradigma de la complejidad. Y quizá, para empezar, mejor será abandonar esas “racionalidades” (pues ya nos han demostrado que dos más dos no siempre son cuatro) para pasar a interrogar la “ilógica” complejidad de nuestras vidas. Es desde el marco de tal complejidad desde el cual intuimos eficaz y a la vez liberador el “uso de nuestras identidades”. Es desde el paradigma de esa complejidad que entendemos nuestro trabajo por los “derechos humanos” como trabajo por la apertura y posibilidad de espacios de encuentro con la dignidad humana. Lo que signifique o no tal “dignidad” nos lo explicará cada mujer, cada pequeña comunidad, cada cultura.

No cabe duda que “el pensar” sobre la doble situación de riesgo y vulnerabilidad del “ser mujer” y “ser persona seropositiva” debe situarse en un debate común donde participen voces sociales, ideológicas, éticas, políticas e incluso económicas y no únicamente las médicas (aunque en estos momentos sean las más visibles).

Y al hablar sobre “debates”, surge el problema del lenguaje: ¿Cómo traducir las formas de resistencia que esas mismas mujeres activan, los cambios y desplazamientos en sus significaciones y en sus sentidos, en un tema político? ¿Cómo hacer visible el discurso de Orquídea (a quien “*siempre la han tenido en el no-saber*”) para la “opinión pública”? ¿Cómo codificarlo? Y en caso de una posible traducción, ¿Cómo acceder a un lenguaje (no-sexista, no patriarcal), a una forma que haga posible su (nuestra) expresión?

Aquí destacamos la importancia de los espacios intersubjetivos, estructurados en torno a la proximidad o un deseo compartido. Espacios, desde los cuales, construir nuevos significados compartidos como vías de expresión y comunicación diferentes. Pues, como nos ha demostrado Orquídea en su “estar pasando” por la Asociación, un proceso de visibilización supone adquirir la capacidad de hablar en nombre propio, de hablar desde el “*!aquí está Orquídea!*”. Y ese nombre propio únicamente cobra sentido a partir de la citación, en el marco de la intersubjetividad.

Desde el reconocimiento de la gran heterogeneidad entre mujeres, creemos que el malestar (lo único que de seguro todas compartimos) podría ser “el lugar perturbador” cuando éste se elabore, superando el síntoma o profundizando en él. Y quizá “transformador” cuando se comparta, cuando se convierta en causa común, abriéndolo al espacio político y social. Aunque ya se sabe, no existe “el lugar” seguro desde el cual resistirse...

Apéndices y Anexos

VIII. Apéndice Metodológico

VIII.a) MOMENTOS DEL ESTUDIO.

VIII.a.1) Estructuración de La Entrevista

El proceso de producción de datos tiene lugar a través de la realización de entrevistas en profundidad. Respecto a la elaboración de las entrevistas, y en la situación de las preguntas con relación al orden temporal, se ha seguido una estructura que varía en función de tres dimensiones: el polo **temático**, el polo **informativo** y el polo **implicativo**.

La primera dimensión hace referencia al grado de generalidad o concreción que implica la pregunta. La segunda, señala la cantidad de información que la pregunta proporciona a la persona entrevistada sobre el tema tratado. El tercer punto define la distancia en que la pregunta se sitúa respecto a la vida cotidiana de la persona entrevistada, así, una mayor proximidad significará una mayor implicación personal. Cada uno de los polos se activa en momentos distintos de la entrevista. El efecto conjunto del polo temático e implicativo permite profundizar progresivamente a lo largo de la entrevista sobre los temas tratados, de modo que adquieran gradualmente un carácter más personal. (García, P. et col., 1995)

La entrevistadora parte de un guión previo en el que aparecen los temas descritos, junto con el redactado de las preguntas susceptibles de ser planteadas a la persona entrevistada. Dicho guión incluye muchas más preguntas de las que realmente se realizan y permite que cualquier interrupción en el flujo de la conversación pudiera ser redirigido mediante su consulta (ver guión de la Entrevista en Anexo 1).

VIII.a.2) Transcripción de la Entrevista

Constituye la última fase del proceso de obtención del material. Las intervenciones de las participantes y también de la entrevistadora, son todas ellas grabadas y transcritas íntegramente y con máxima literalidad.

VIII.a.3) Fases de análisis del Material.

El material obtenido en las entrevistas ha sido analizado por cuatro analistas (tres de ellas responsables de la ONG "Creación Positiva") en función de las fases siguientes de análisis:

- I. Lectura individual del material para identificar los principales temas y líneas argumentativas de los temas tratados.
- II. Puesta en común de las lecturas realizadas para discutir y consensuar las diversas lecturas individuales (temas captados, estructuras elementales...).
- III. Nueva lectura individual del material para interpretar y sugerir hipótesis sobre los temas identificados.
- IV. Reunión en equipo para contrastar las interpretaciones e hipótesis surgidas de la lectura individual.
- IV. Nueva lectura individual para el último nivel de análisis.
- V. Reunión de las cuatro analistas para ver si hay consenso en las diversas interpretaciones e hipótesis planteadas.

VIII.b) Algunos otros datos sobre las mujeres entrevistadas.

A continuación adjuntamos una tabla con los datos estructurales y sociales de las mujeres entrevistadas que a nuestro entender han podido influir en los constructos analizados:

Nombre	Camelia	Dalia	Tulipán	Orquídea	Lliri	Rosa	Azucena
Edad (en años)	37	22	24	38	40	52	46
Procedencia	Barcelona	Barcelona	Brasil	Andalucía	Lleida	Barcelona	Barcelona
Nivel de formación	Medio	Básico	Básico	Básico	Superior	Superior	Medio
Situación laboral	Trabaja cuenta ajena (panadería)	Pensión No contributiva	Trabaja autónoma (limpieza)	Trabaja autónoma (limpieza)	Trabaja por cuenta ajena (enseñanza)	Paro	Baja temporal
Relación de pareja	Pareja estable	Pareja	Sin pareja	Sin pareja	Sin pareja	Sin pareja	Pareja estable
Convivencia actual	Pareja e hij@s	Pareja y suegr@s	Sola	Con hij@	Sola	Sola	Pareja
Hijos/as	2 hij@s (16 y 19 años)	No	1 hij@ (7 años)	1 hij@ (15 años)	No	2 hij@s (18 y 29 años)	1 hij@ (15 años)
Situación diagnóstico	No lo sabe	No lo sabe	No lo sabe	Precoz*	Precoz*	Tardio**	Precoz*
Motivo prueba VIH	Percepción de riesgo pareja usuaria drogas	Usuarías de drogas y la pareja también	Malestar físico y exigencia de su pareja	Desconfianza hacia su pareja	Relaciones sexuales	Usuaría de drogas y relaciones sexuales con personas VIH+	Usuaría de drogas y relaciones sexuales con personas VIH+
Vía de transmisión VIH supuesta	Sexual	Sexual	Sexual	Sexual	Sexual	Sexual o intercambio de material punzante contaminado	Sexual o intercambio de material punzante contaminado
Tratamientos	Sí	Sí	Sí	No (actualmente)	Sí	Sí	Sí
Efectos 2 no deseados identificados	No	No	Sí		No	No	Sí
Pertenencia asociación	No	No	No	Sí	Sí	Sí	Sí

* Precoz = > 300 CD4

** Tardio = < 300 CD4

Anexo 1: Guión de la entrevista

I Introducción a la entrevista, presentación-tipo:

“Se trata de un estudio sobre varios aspectos de la sociedad en que vivimos. Sobre cómo viven las personas afectadas por el VIH/SIDA, sobre qué visión tienen respecto a temas como la salud o la enfermedad. Se irán planteando preguntas a las cuales puedes responder como quieras o bien no responder, poner ejemplos de tu vida cotidiana o de casos que te hayan contado. Nos interesa saber lo que crees, lo que piensas, los que sientes... sobre los temas planteados. No hace falta decir que la entrevista es totalmente anónima. Si te parece bien, vamos a empezar”.

II Cuidado de sí

1. ¿Qué crees que la sociedad entiende cuando dice “hay que cuidarse”?
2. ¿Qué crees que la sociedad entiende por salud? ¿Y por enfermedad?
3. ¿Cómo vive una persona sana? ¿Cómo vive una persona enferma?
4. ¿Cuándo es necesario que una persona se cuide la salud?
5. ¿Crees que las personas tienen control sobre el cuidado de su propia salud? ¿Cómo?
6. ¿Qué entiendes por salud? ¿Qué entiendes por enfermedad?
7. ¿Consideras que una persona seropositiva es una persona enferma?
8. ¿Sientes que tienes el control sobre el cuidado de tu propia salud?
9. ¿Te consideras una persona sana?
10. ¿Existen esferas de tu salud que la sociedad, los servicios... olvidan o discriminan? ¿Cuáles?
11. ¿Cuándo tu entorno (médico, pareja, amigos...) te dice que te cuides, a qué se refieren?
12. ¿Qué haces tú para cuidarte?
13. ¿Te sientes cuidada? ¿Por quién? ¿Cómo?
14. ¿Sientes que cuidas a alguien? ¿Quién? ¿Cómo?
15. ¿Tiene alguna relación el hecho de asistir a un grupo de apoyo con tu salud? ¿Cómo? ¿Qué cambia asistiendo?
16. Podrías explicarme si hay alguna relación entre este “cuidado de la propia salud” el hecho de asistir a la Asociación? ¿Cómo?
17. ¿El hecho de cuidarse tiene que ver con tú calidad de vida? ¿Cómo?

II La calidad de vida

1. ¿Qué crees que entiende la sociedad por “calidad de vida”?
2. ¿Qué significa para ti calidad de vida?
3. ¿Crees que el significado que le das al término “calidad de vida” es distinto al que le da la sociedad? ¿En qué?
4. Si tuvieras que dar/mostrar una imagen sobre calidad de vida, ¿Qué imagen darías?
5. ¿Qué dimensiones, qué áreas son para ti importantes para valorar si hay o no hay una buena calidad de vida?
6. ¿Cuáles son para ti los requisitos necesarios para gozar de una buena calidad de vida?
7. ¿Qué aspectos crees que condicionan la calidad de tu vida por el hecho de ser mujer?
8. ¿Cómo valoras la calidad de vida de las personas seropositivas?
9. ¿Cómo valoras la calidad de vida de las mujeres seropositivas?
10. ¿Qué aspectos debe cuidar más una mujer seropositiva para tener una buena calidad de vida?
11. ¿Cómo valorarías tu calidad de vida?
12. ¿Qué aspectos influyen actualmente en tu calidad de vida?

III La violencia

1. ¿Cómo crees que la sociedad ve la violencia contra las mujeres?
2. ¿De dónde crees que surge esta violencia?

3. ¿Cómo crees que la sociedad está tratando/abordando dicha violencia?
4. ¿En qué ámbitos crees que hay más violencia contra la mujer? ¿En cuál de ellos se ejerce más?
5. ¿Crees que en algún caso la sociedad justifica esta violencia?
6. ¿Cómo describirías tú la violencia contra las mujeres?
7. ¿Dónde la observas en tu vida cotidiana? ¿En tu entorno, cómo se refleja la violencia de género?
9. ¿Cómo reacciona tu entorno (personas próximas) ante esta violencia?
10. ¿Crees que alguna vez has sufrido violencia por el hecho de ser mujer?
11. ¿Alguna vez has pensado que la violencia tiene alguna relación con el VIH o a la inversa? ¿Cuál? ¿Cómo?
12. En tu caso, ¿crees que por el hecho de ser seropositiva has podido sufrir una situación / acto violento?
14. ¿Crees que hay alguna relación entre la violencia y calidad de vida (tu calidad de vida)? ¿Cómo es esa relación?

IV El VIH

1. ¿Qué imagen crees que la sociedad mantiene sobre el VIH?
2. ¿Qué imagen piensas que tiene la sociedad de una persona seropositiva?
3. ¿Cómo crees que la gente (los otros) reacciona ante el VIH?
4. ¿Crees que las consecuencias de ser seropositiv@ son las mismas para las mujeres que para los hombres?
5. ¿Cuáles crees que son los motivos que inducen a la gente a hacerse la prueba?
6. ¿Cuáles son a tu entender las primeras reacciones, los primeros pensamientos ante un diagnóstico positivo?
7. ¿Te has sentido discriminada por el hecho de ser VIH+? ¿Cómo?
8. ¿En qué aspectos te has sentido discriminada por el hecho de ser mujer y seropositiva?
9. ¿Qué es a tu entender una conducta de riesgo?
10. ¿Qué es a tu entender una conducta de prevención (de cuidado de sí)?
11. ¿Crees que hay personas más susceptibles a infectarse por el VIH?
12. ¿Qué razones / motivos crees que dan las personas para no tomar métodos de prevención?
13. ¿Crees que algunas mujeres tienen dificultades al exigir a su pareja métodos de prevención?
14. ¿Con qué dificultades te encuentras en el momento de tomar medidas de prevención?
15. ¿Has tenido alguna práctica que sabías que era de riesgo?
16. Con relación a la prevención, ¿crees que existe consonancia entre lo que sabes ("lo que se debería hacer") y lo que actúas ("lo que haces")?
17. ¿Las decisiones con relación a la prevención (en tu caso) quién las toma? ¿Por qué?
18. ¿Qué miedos o dudas tenías antes de hacerte la prueba?
19. ¿Qué implicaciones imaginabas que podía tener un diagnóstico positivo?
20. ¿Cuáles son las implicaciones, los cambios en tu vida más importantes tras haber recibido un diagnóstico positivo?

V Finalización de la entrevista: se introducen informaciones y ejemplos concretos solicitando la opinión o el comentario por parte de la mujer entrevistada. Algunas informaciones a corte de ejemplo podrían ser:

- ◇ ¿Me podrías explicar tu proceso dentro de la Asociación a la que asistes?
- ◇ ¿Me podrías explicar tu experiencia en / con el ámbito sanitario?
- ◇ *"Las intervenciones de prevención, deben adaptarse a las necesidades y valores específicos de hombres y mujeres"..* ¿Sabrías darnos alguna idea?
- ◇ ¿Crees que las intervenciones preventivas dirigidas a mujeres funcionan? ¿Cómo las mejorarías? ¿Cómo harías tu una intervención preventiva dirigida a mujeres?
- ◇ ¿Cuáles son los mensajes que darías a la sociedad para abordar el estigma / discriminación ante personas seropositivas?

Anexo 2: Ficha técnica de recogida de variables estructurales

➔ Genograma familia nuclear (posición relativa de la informante)

1. Edad

Lugar de origen

2. Nivel de formación superior media básica sin estudios

3. Situación laboral:

4. Relación de pareja:

5. Situación de convivencia:

6. Hij@s NO SI N° de hij@s:

7. Personas a su cargo:

9. Diagnóstico (plantear preguntas): precoz Tardío

10. Motivo de realización del diagnóstico:

11. ¿Cuál crees que ha sido la vía de transmisión por la cual te infectaste?

12. ¿Tomas tratamiento antirretroviral? NO SI

13. ¿Efectos secundarios identificados? NO SI

Bibliografía

- AGGLETON, P. y PARKER, R., "Estigma y discriminación relacionados con el VIH/sida : una marco conceptual e implicaciones para la acción", *Documento de trabajo*, núm. 9, México, D.F., Programa Salud Reproductiva y Sociedad, 2002.
- AMIGOT, P., *Relaciones de poder, espacio subjetivo y prácticas de libertad: análisis genealógico de un proceso de transformación de género*, Tesis Doctoral, Universitat Autònoma de Barcelona, 2005.
- BARBERO, J., "Afectado por el Sida. El acompañamiento a personas con VIH/Sida", *Claves Ideológicas, contextuales y relacionales*, Madrid, CREFAT, 1989.
- BERGER, P. Y LUCKMANN, T., *La construcció social de la realitat. Un tractat de sociologia del coneixement*, Barcelona, Herder, 1997.
- BERMEJO, J.C., "Humanización y Relación de Ayuda en Enfermería", en *Humanizar la Salud*, Madrid, 1997.
- BONDER, G., "Género y subjetividad. Avatares de una relación no evidente", *Género y epistemología: mujeres y disciplina*, Santiago de Chile, 1998.
- BRUNER, J., *Actos de significado. Más allá de la revolución cognitiva*, Madrid, Alianza Ed., 1991.
- BUTLER, J., *El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*, México D.F., Paidós Mexicana S.A., 2001.
- CARCEDO, A. Y MOLINA, G., *Mujeres contra la violencia: una rebelión radical*, San José, CEFEMINA, 2001.
- CORSI, J., *Violencia Familiar. Una mirada interdisciplinaria sobre un grave problema social*, Barcelona, Ed. Paidós, 1997.
- CURIEL, O., "Identidades esencialistas o construcción de identidades políticas: El dilema de las feministas negras", en (<http://www.rebellion.org/mujer/040102curiel.htm>), Rio de Janeiro, 2003.
- ESPINÀS, L., "Análisis psicosocial de la interacción "profesional de la salud"/"paciente"/"familiar". Un ejemplo: el caso de los foros virtuales de autoayuda en cáncer", en *Atenea digital*, núm. 4, 2003.
- FOUCAULT, M., *Historia de la Sexualidad. La voluntad de saber*, Vol. 1, Madrid, Siglo XXI, 2003.
- GARAY, A., *Poder y subjetividad. Un discurso vivo*, Tesis doctoral, Universitat Autònoma de Barcelona, 2001.
- GARCÍA, P. et col., *Los «NO-DELINCUENTES» Cómo los ciudadanos entienden la criminalidad*, Barcelona, Fundació "La Caixa", 1995.
- GARCÍA, J., "La exclusión como llamada", *Sal Terrae*, núm. 957, Madrid, 1993.
- GOFFMAN, E., *Estigma: la identidad deteriorada*, Buenos Aires, Amorrortu Editores, 1970.
- GORDO, M., "Género y libertad", *Revista de estudios literarios*, núm. 19, Universidad Complutense de Madrid, 2001.
- HERRERA, C., "La vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH/SIDA: Constantes y cambios en el tema", *Revista salud pública de méxico*, Vol.44, núm. 6, México, 2001.
- HERRERA, J., *Derechos humanos y crítica de la razón liberal*, Bilbao, Desclée de Brouwer, S.A., 2000.
- IBÁÑEZ, T., *Aproximaciones a la Psicología Social*, Barcelona, Sendai, 1990.
- IBÁÑEZ, T., *Ideologías de la Vida Cotidiana*, Barcelona, Sendai, 1988.
- IBÁÑEZ, J., *Más allá de la sociología. El grupo de discusión: Técnica y práctica*, Madrid, Siglo Veintiuno de Espanya Editores, 2003.
- IZQUIERDO, M.J., *Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: Hacia una política democrática del cuidado*, Universitat Autònoma de Barcelona, Emakunde, 2003.
- LAMAS, M., "Antropología Feminista y la categoría de Género", en *Género de la construcción de la diferencia sexual*, pp. 97-126, Universidad Autónoma de México, México D.F., Programa Universitario de estudios de Género, 1996.
- MARTIN, E et col., *Las violencias cotidianos cuando las víctimas son las mujeres*, Madrid, M.T.A.S, Instituto de la Mujer, 1999.
- PERELMAN, CH., *Tratado de la argumentación. La nueva retórica*, Madrid, Gredos, 1989.
- PRECE, G. y DI LISCIA, M.H., "Salud y enfermedad: Vivencias y percepciones de mujeres de sectores populares", *Salud Psicosocial, Cultura y Democracia en América Latina: Convulsiones de hoy y Propuestas*, Vol. 1, pp. 233-254, Ed. ATHYHA-I.P.D, 1993.
- PUJAL, M., Vínculos apasionados y razones. Aproximación psicosocial a la tensión sujeción-agencia en "La Pianista". *Epistemología, procesos grupales y procesos psicosociales básicos*, Madrid, Biblioteca Nueva, 2005.
- REVILLA, J.C., Los anclajes de la identidad personal, en *Athenea Digital*, núm. 4, 54-67, 2003.
- SEARLE, J., *Actos de habla*, Madrid, Cátedra, 1980.
- SONTAG, S., *El Sida y sus metáforas*, Muchnik Editores, Barcelona, 1989.

VAN DIJK, T., *Texto y contexto, semántica y pragmática del discurso*, Madrid, Cátedra, 1980.

VELASCO, S., *La prevención de la transmisión heterosexual del VIH/SIDA en las mujeres*, Madrid, M.T.A.S, Instituto de la Mujer, 2002.

TANNEN, D., *Género y discurso*, Barcelona, Paidós Ibérica, 1996.

TORRABADELLA, L. et col., *Mujeres y lucha cotidiana por el bienestar*, Barcelona, Icaria Editorial, S.A., 2001.



CREACIÓN
Positiva

C/ Sants 2-4, 1º 1ª
08014 Barcelona
c.e.: crea@creacionpositiva.net
Web: www.creacionpositiva.net
Tel.: 93.431.45.48

Financiado por



Con el apoyo de
Levi Strauss Foundation