Sanar a través de nuestras historias

Las mujeres construyen la memoria histórica del VIH

Sanar a través de nuestras historias

Las mujeres construyen la memoria histórica del VIH

Editado por:
Jenifer L. Johnson
Margarita Maragall
María José Vázquez

Entrevistas y edición de Jenifer L. Johnson, Margarita Maragall y María José Vázquez
Fotografías de Jenifer L. Johnson
Diseño de Montserrat Moliner Vicent

Impreso en Figueres (Girona, España) por Gràfiques Trayter
Depósito Legal: GI-4282009

Con el patrocinio de MAC Aids Fund.
y el apoyo de RED2002 y la
Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH (ICW)

Abril de 2009

Agradecimientos

Queremos expresar nuestro agradecimiento a MAC Aids Fund, no sólo por su aportación financiera a este proyecto sino también, y en especial, por la exquisita actitud que han mantenido desde el principio de nuestra colaboración. Hemos sentido que nos dejaban en completa libertad para trabajar con la atención puesta en la esencia del proyecto y también hemos podido disfrutar del respeto que mostraron hacia nuestro trabajo en todo momento. Esto nos ha permitido comprobar que otra forma de ser financiadores es posible.

También deseamos expresar nuestro reconocimiento a Red2002 y al grupo Mujeres y VIH por su confianza, porque apostaron por una manera de colaborar que no siempre es fácil.

A ICW, porque amplían nuestro proyecto local a las mujeres que viven con VIH en todo el mundo.

Y a todas las personas que colaboraron en este proyecto con una valentía que ha sido esencial para que las voces de todas estas mujeres, que nos entregan generosamente su sabiduría, puedan ser escuchadas en toda su profundidad.

Introducción

El libro que tienes en tus manos es una colección de historias personales narradas por veinte mujeres. Pero el libro mismo tiene una historia detrás... o más bien varias historias. Por tanto, primero vamos a dedicar un momento a revelar su historia, la historia que está detrás de este libro, y al hacerlo contestaremos algunas preguntas que te pueden haber pasado por la cabeza. Preguntas básicas como: ¿por qué se creó este libro? ¿cómo llegó hasta aquí? ¿cuál es su propósito? y ¿para quién se ha publicado?

Para empezar, este libro es un libro de historias para adultos. Es para personas que son curiosas, que quieren saber más sobre el mundo y que de vez en cuando cuestionan y rehacen sus ideas. Este libro es para personas que mantienen despierta su consciencia sobre lo que ocurre en su propias vidas y en las vidas de las demás. Es un libro que asume un papel ancestral en su origen, el papel que las historias y las narraciones han tenido a través de los tiempos: acercarnos a nuestra propia realidad y al universo misterioso que nos rodea.

Quizá te preguntes, ¿por qué están estas veinte mujeres contándonos *sus* historias precisamente en *este* momento de la historia? Bien, para responder a esta pregunta, primero tenemos que empezar con la primera de varias historias que se entretejieron para crear este libro. La historia de un virus, la historia del VIH. Todo el mundo ha oído hablar de este virus, algunas personas quizá sepan que su nombre completo es virus de inmunodeficiencia humana y que los científicos lo identificaron a principios de los años ochenta. Algunas personas lo conocen como el virus del sida y otras quizá sepan lo que significan esas cuatro letras. Todas nos hacemos una idea de lo que es una epidemia y la mayoría, además, se ha formulado una noción de lo que ha pasado en las últimas décadas en

relación con esta epidemia concreta. Sin embargo, si nos paramos a pensar en ello, si de veras nos paramos un momento, quizá nos demos cuenta de que también tenemos preguntas, dudas, ideas confusas o lagunas en nuestro conocimiento. No importa quienes seamos, seguro que las tenemos. Si nos imaginamos a las otras personas que tienen este libro en sus manos en este momento, nos podríamos preguntar si todas ellas tienen las mismas ideas sobre el VIH en la cabeza. ¿O tal vez sean distintas? Y si pensamos en nuestras ideas sobre el VIH como una "historia", también nos podríamos preguntar de dónde han salido estas historias. ¿Cómo es que tu historia acabó siendo como es? ¿Alguien te la contó? ¿Cómo la llegaste a conocer? Estas preguntas sencillas, estas reflexiones, son el alma de este libro.

Y estas preguntas nos llevan a la segunda historia que debemos contar para entender el origen de este libro. Nos llevan a la historia de tres mujeres que empezaron a buscar sus propias respuestas.

Hace mucho tiempo, a principios de los años noventa en Barcelona, tres mujeres se conocieron, las tres estaban relacionadas con la nueva y creciente epidemia y las tres lo estaban de forma distinta. Una estaba desarrollando nuevos servicios para mujeres. Otra estaba trabajando con niños, niñas, adolescentes y sus familias. Y la tercera estaba participando en grupos, explorando con otras mujeres cómo era vivir con el VIH. Estas tres mujeres empezaron a hablar sobre sus experiencias cada vez que se encontraban y durante años quedaban con frecuencia para conversar, analizar y reflexionar, a veces hasta más allá de la medianoche. El tiempo pasó y sus vidas cambiaron; cambiaron de trabajos, incluso se fueron a vivir y trabajar a otras ciudades y otros países. Una de ellas fue a Washington para ayudar a dar forma a leyes y políticas, otra ayudó a crear espacios para escuchar a las personas, especialmente a la gente joven, y la tercera viajó por el mundo formando parte de diversos proyectos en lugares lejanos. Pero, a pesar de todos los cambios, las distancias y los viajes, algunas cosas no cambiaron: su implicación en la epidemia y la relación entre ellas. No importaba dónde estuviesen, siempre encontraban un momento para reunirse y hablar sobre lo que veían, lo que sentían y lo que habían aprendido.

Después de varios años, un descontento y una preocupación crecientes empezaron a aflorar en sus conversaciones. Los cambios que esperaban ver no se producían. La epidemia seguía extendiéndose con fuerza. Se necesitaba algo diferente. Algo nuevo.

Entonces un día apareció una oportunidad. Una fundación quería financiar un proyecto en España. Una vez más, las tres mujeres se reunieron para hablar. ¿Qué se necesitaba ahora, en este momento de la historia?, se preguntaban. ¿Qué faltaba? Habían transcurrido tres décadas de ciencia y descubrimientos y la gente seguía infectándose, enfermando y sufriendo. ¿Qué es lo que no se ve, no se oye, no se entiende? Y de pronto vieron la respuesta clara ante ellas. Pero curiosamente no tenía que ver con algo "nuevo", ni con los últimos avances de la tecnología, ni con emprender acciones rápidas; en realidad era todo lo contrario. Se trataba de pararse y escuchar. La respuesta era tan antigua como el tiempo: contar las historias. La narración por personas que viven con VIH de sus propias historias, ahora, tres décadas después del comienzo de la epidemia. Sería el principio de la construcción de una memoria histórica. Es ahora cuando tenemos una historia para contar y una historia para escuchar. Y quizá, sólo quizá, esto ayudaría a producir un cambio, la clase de cambio que ocurre a partir de un nuevo entendimiento y la comprensión.

Y así fue, se creó un proyecto de ámbito nacional y se formó un equipo compuesto por las tres mujeres, dos organizaciones colaboradoras y un patrocinador, uniendo experiencias, recursos y capacidades, para dar voz a nuevos testigos, a nuevas narradoras de la historia: mujeres con VIH. Y con estas voces poner en marcha la posibilidad de sanar parte del daño hecho a los individuos y a la sociedad en general. Para la narradora, esa sanación podría llegar con la remembranza, con el dar forma y validez a experiencias, aspiraciones, creencias y saberes. Para quien lea las historias, sanar podría significar enmendar ideas fragmentadas, llenar lagunas de conocimiento, tender puentes que salven las distancias entre las personas. Para la sociedad, significaría la posibilidad de tomar decisiones nuevas y claras basadas en las lecciones aprendidas de las historias contadas.

De manera que las tres mujeres y las organizaciones colaboradoras se pusieron en marcha para dar vida al proyecto. Se usarían las palabras habladas y transcritas para transmitir las historias, junto con un estilo íntimo de fotografía. Ésa era la idea, y lo que sigue es una breve historia de cómo se hizo.

Las historias se recogerían en entrevistas grabadas con mujeres VIH positivas de diferentes lugares de España. Teniendo en cuenta los límites de fondos y tiempo, se decidió entrevistar a veinte mujeres de seis comunidades. Era suficiente, pensaron las tres mujeres, el proyecto podría ser

el principio de un archivo histórico que luego seguiría creciendo. Se elaboró una guía de preguntas para las entrevistas. Se incluyeron temas amplios como infancia, adolescencia, madurez, relaciones, acontecimientos importantes, decisiones, obstáculos, fuerzas, creencias, VIH y el futuro. Estos temas se usarían para guiar la entrevista de manera que las mujeres pudieran hablar con libertad, y encontrar su propio ritmo y fluidez natural. Entonces llegó el momento de invitar a veinte mujeres a participar, y aquí la organización colaboradora tendría un papel muy importante. Aprovechando su extensa red nacional, el equipo consiguió la colaboración de un pequeño grupo de mujeres de diferentes comunidades que, a su vez, encontraron más mujeres que se interesaron por el proyecto. La respuesta inicial de mujeres de Andalucía, Catalunya, Euskadi, Madrid, Navarra y Valencia hizo que se eligieran éstas como las comunidades a las que se iría a recoger las historias.

Y pronto llegó el momento de empezar a viajar, cargando con todo el equipo para hacer las entrevistas. Las tres mujeres empaquetaron sus dos grabadoras, la cámara, micrófonos, pies de micrófono, cables de todo tipo, auriculares, baterías y demás accesorios, y se dirigieron a los aeropuertos, estaciones de tren, de autobús, subieron a metros, taxis, y caminaron por aceras durante tres meses. Era verano en España. Y hacía calor.

Las entrevistas se hicieron en las casas de las mujeres o en la habitación del hotel donde se alojaba el equipo, y en contadas ocasiones en las oficinas de una ONG local. El factor decisivo sobre el lugar de la entrevista era la comodidad de la entrevistada; la decisión era suya. Las sesiones duraron unas cuatro horas de principio a fin. Las tres mujeres del equipo estuvieron presentes en todas las sesiones y cada una tenía un papel específico. Las mujeres entrevistadas en este libro tienen entre treinta y cinco y sesenta años. Llevan entre cinco y veinticinco años diagnosticadas con VIH, más de la mitad llevan viviendo con el VIH unos veinte años. Recordar y contar la vida de una misma es una experiencia que puede despertar muchas emociones y sentimientos por lo que el método de la entrevista se basaba en un planteamiento básico: crear un ambiente seguro y acogedor a través del respeto, la presencia y la clara intención de escuchar.

Después de reunir más de setenta horas de grabaciones llegó el momento de volver a casa y sentarse a transcribir y pulir para que todo encajara en un libro con un número de páginas razonable. El reto era

mantenerse fieles a las palabras y respetar el estilo de narración de cada una de las mujeres. Después, se montaría una composición audiovisual con fragmentos de las voces grabadas y una selección de las fotografías tomadas durante las sesiones. El proyecto se cerraría con un encuentro con todas las mujeres participantes para compartir juntas su experiencia y aprender la tecnología que se usó en el proceso, de manera que ellas mismas puedan seguir haciendo crecer el archivo con las historias de otras personas.

Y aquí estás, con un libro en tus manos. Este relato está a punto de acabar, pero el hilo de la historia cambia. El personaje central ahora eres tú. ¿Yo, por qué yo?, quizás te preguntes. Porque nuestro impulso natural como seres humanos es comprender lo que significa el mundo en relación con nosotros mismos. Este libro se ha hecho tanto para ti como para las mujeres que narran sus historias. No importa quién seas o qué relación tengas con el VIH, si es que tienes alguna. Estas historias te pueden poner cara a cara con la intimidad de otras personas, con el misterio de sus vidas. Las historias del libro se han ordenado al azar. Te invitamos a leerlas como quieras, a encontrarles tu propio significado, tu propio orden, y a descubrir tu propia relación con las vidas de estas veinte mujeres. Quizá ya hayas leído una de ellas, o parte de una; quizá hayas visto el DVD. Lo que pase a partir de ahora, ni el equipo, ni el patrocinador, ni las organizaciones, ni las veinte mujeres presentadas lo sabrán. Esa parte de la historia, es tuya.

Jenifer L. Johnson
Margarita Maragall
María José Vázquez

Índice

Alejandra tiene cincuenta años. Nació en Madrid y ahora vive en El Escorial. Se le diagnosticó el VIH en 1989.

Antes de que te des cuenta, sin avisar, su boca se extiende en una sonrisa que domina su cara. Su risa brota de esa sonrisa, de un lugar profundo dentro de ella. Cuando trata de recordar algo lejano, echa la cabeza de cabello rubio hacia atrás y mira más allá del techo, al cielo. El salón está pintado del color amarillo de los girasoles y un perro con manchas blancas y negras dormita en el sofá. Las paredes están adornadas con óleos abstractos de ciudades y edificios. Son obras suyas. Las contraventanas están cerradas, pero pueden oírse los trinos de los pájaros que ponen música a las palabras que llenan la habitación.

Alejandra

De niña era muy tímida, siempre me escondía tras las faldas de mi madre. Era la mediana de tres hermanas y recuerdo mi infancia como una época maravillosa, no me faltaba de nada. Éramos una familia de clase media y vivíamos en un sitio muy bonito cerca del parque del Oeste. La recuerdo como una infancia muy, muy feliz.

Recuerdo mi habitación y a mi hermana mayor, que era tremenda, y a mi hermana pequeña que era muy graciosa y siempre se estaba riendo y cantando. Y a mi madre pintándose los labios en el espejo. Se llevaban los labios muy rojos y yo me quedaba fascinada mirándola y decía: "Yo de mayor quiero ser así". Luego no he salido nada coqueta, no me he pintado para nada. Mis hermanas y yo nos peleábamos por cogernos de la mano de mi madre. Cuando todavía no tenía edad de ir al jardín de infancia iba con mi madre a acompañar a mi hermana mayor; había una bollería antes de llegar y a mí me encantaban las trenzas, que tenían un montón de

azúcar encima, y mi madre me cuenta que yo siempre decía: "Yo quiero ezte con zal", porque hablaba con la zeta.

De adolescente era muy rebelde, muy difícil. Cambié mucho, no sé si los cambios hormonales o los cambios de todo, pero me encerré mucho más en mí misma. Leí *El Extranjero*, de Albert Camus, y recuerdo que me marcó totalmente. Me sentí tan identificada con ese libro que me empecé a rebelar contra mi padre y contra todos sus castigos, todos sus "Que hagas esto", "Que vengas a las diez", y ya dije: "Hasta aquí hemos llegado". Y entonces montaba en casa unas peloteras tremendas porque a él de vez en cuando se le iba la mano y yo le decía: "Pégame, pégame, que a mí el dolor físico no me afecta". Realmente, durante mi adolescencia, mi padre y yo nos llevábamos fatal, no me entendía. Sus teorías de cómo educar no funcionaron, la situación era muy difícil y en cuanto pude me marché de casa, me puse a trabajar y me fui. Había muchas cosas que vivir y yo no tenía tiempo para seguir estudiando con todo lo que había ahí fuera.

Aunque era tímida no he tenido problemas para ligar y quien se me ponía por delante yo iba directa a por él. Fui mucho de pandillas y de muchos amigos, con los que empecé a experimentar con los porros y luego vas escalando. Alguien te dice: "Mira estos polvos maravillosos", y tú vas y los pruebas. La verdad es que me metí y probé cosas por ignorancia y también por inconsciencia por parte mía, por no informarme. Pero bueno, me lo pasé bien. ¡Que me quiten lo bailado!

Yo había ido a un colegio de monjas y eso te deja muy marcada por la moral, todo eso de sentir que lo que haces está bien o está mal, y tener que romper con esa estructura era difícil. La verdad es que las primeras experiencias eran también un rollo extraño porque decías: "Bueno, yo ahora estoy con éste pero a las dos tengo que estar en casa y ser una niña buena de papá y de mamá"… sí que te dejan huella los colegios de monjitas, van plantando la semillita muy adentro y desde muy jovencita. No es que yo conscientemente tuviera problemas con el sexo, pero aparecen dificultades en cómo desenvolverte de una forma cómoda. En realidad, yo era un poco fría en las relaciones pero también era porque tenía mucho miedo a quedarme embarazada.

En el fondo siempre he querido vivir, me gusta la vida, pero al mismo tiempo me atraía el lado oscuro y ha habido relaciones autodestructivas que te van quemando. Yo quería algo más tranquilo y así vas afinando más lo que quieres o no quieres, pues no todo es la pasión del primer momento, y vas eligiendo algo más asentado, más maduro. Quizás es el proceso

natural… o no, porque cada persona es un mundo. En mí ha sido el buscar más el cariño que la pasión y que no fuera algo destructivo, ni la relación ni la persona con la que estaba.

Yo creo que siempre se aprende algo de las experiencias que vivimos a todos los niveles, aunque sigues cometiendo muchos errores, pero te das cuenta y dices: "¡Uy!, esto me recuerda a tal situación, por aquí ya he pasado, voy a ser más prudente". Ahora tengo más prudencia, la que te da el conocerte más a ti misma, el saber tus limitaciones, saber hasta dónde puedes llegar y también el respeto hacia otras personas y otros puntos de vista. Es lo que ha cambiado en mí, el aprendizaje que te da la vida a través de las experiencias y también con vistas al futuro. Te vuelves más selectiva: esto me interesa, o esta persona, o no voy a perder el tiempo porque no puedo. Quizás te dosificas más y pierdes esa ingenuidad que tienes al principio, en la que te abres y te das totalmente a todo lo que viene.

Pero me parece que todavía no me he convertido en adulta, aunque quizá maduré a la fuerza cuando tuve a mi hija, no inmediatamente sino como parte de un proceso. No tenía ni la menor idea de donde me metía; no es que me arrepienta, para nada, porque ha sido la experiencia más bonita que he tenido en mi vida, pero yo siempre era el centro del universo, todo era yo, yo, yo… y cuando tienes una hija tú ya no eres el centro. Ella es el centro y tú eres un satélite, tienes que estar constantemente pensando en la otra persona y la "prota" es ella.

La relación con mi hija ha sido muy sincera desde el principio. Cuando tenía ocho años le dije mi diagnóstico porque ella me preguntó y un psicólogo me dijo que los hijos están listos cuando ellos preguntan. Si no te preguntan es porque no quieren saber. La mayoría lo saben pero prefieren no preguntar porque piensan que así te están protegiendo y cuando están listos te preguntan. Yo trabajaba a tiempo completo en una ONG y ella tenía el colegio al lado; entonces se venía del colegio y decía: "Yo soy voluntaria". Le ponían unos guantes de látex y ¡hala! a hacer paquetitos, con preservativos y folletos informativos, o sea que se lo sabía todo. Ha vivido eso desde muy temprana edad y he podido hablar con ella de forma muy natural. Y con respecto a las drogas, lo mismo; nunca he querido ocultárselo porque prefiero la sinceridad desde el principio, que todo sea abierto y claro, y no tener que estar escondiendo medicamentos porque, en la vida, los secretos matan. Son como una bola de nieve que se hace cada vez más grande y además, ¿qué dicen de tu vida? No dicen nada más que todo ha sido una mentira.

Doy por descontado que siempre te equivocas con los hijos, pero he tratado de ser abierta de mente, entenderla, aunque a mí me cuesta mucho ponerme en los zapatos de los demás. No es una cosa que me salga de manera natural así que tengo que hacer un verdadero ejercicio, porque yo veo las cosas desde una perspectiva, como soy, pero verlas como las ve el otro… Sobre todo le he dado mucha sinceridad, cariño incondicional, ayuda, y he tratado de hacerlo lo mejor que yo sabía y apoyarla en sus decisiones. Desde que me fui a Estados Unidos esta última vez, cuando mi hija decidió quedarse en España, sentí como si me arrancaran algo de mis entrañas. Pasar de sentir que te necesitan a de repente ya nada es muy difícil de asumir. No cuento con ella para muchas cosas, ya somos otra vez mi marido y yo, y estoy tratando de mejorar la relación con mi hija en el sentido de encontrar mi lugar, qué se supone que debo hacer, cuál es mi posición ante las cosas. Y discutimos bastante porque ella cree que lo sabe todo y yo no quiero ser demasiado dura, no quiero apartarla.

Una de las relaciones más importantes de mi vida ha sido la de mi madre. Ella se crió sin padre y es una persona muy luchadora. Esa admiración de sacar fuerzas de flaqueza, cuando todo… en mi casa éramos tres hermanas de las cuales dos estábamos hasta el cuello, metiéndonos heroína, fatal, y ella nunca perdió la esperanza de que saldríamos y de ayudarnos. Las mujeres en mi familia, mi madre, mis dos hermanas y mi hija, somos muy fuertes y eso se debe a mi madre y lo que yo he visto en ella de lo que debe ser una mujer. Otra relación importante ha sido con mi marido, que es muy buena persona. La convivencia no es fácil, hemos pasado muchas cosas y no me explico cómo podemos seguir juntos, pero aquí estamos y muy bien. Él es una persona más sosegada que yo y me ha enseñado que las cosas no son ese arrebato mío; he aprendido a contenerme un poco. Hemos mantenido la independencia en muchas cosas a pesar de que nos metíamos droga juntos y, quieras que no, se pierde el respeto a veces, pero hemos sabido recuperar ese respeto mutuo.

Quizás algo que ha sido una carga a lo largo de mi vida es el pensar que tenía que dar más del cien por cien, es agotador, extenuante, y llega un momento en que dices: "¿Por qué tengo que dar tanto?" En los trabajos, en todo, continuamente demostrarme a mí misma que puedo hacerlo; no enseñar nunca las flaquezas, las debilidades, porque por ahí te pueden atacar. Yo he dejado bastante que desear en cuestión de autoestima y lo he suplido con eso de dar más, pero en estos momentos estoy esperanzada y bien, a gusto. Hay veces en que puedo pasarlo mal pero recuerdo que

antes tenía malos rollos, miedos, unos fundados y otros infundados; me entraba pánico, temía que me iba a morir y sentía como pena por mí misma, una pena inconsciente. Ahora ya no siento eso y no me asusta tanto el futuro porque vivo más el día a día.

En este momento de mi vida siento que disfruto mi sexualidad mucho más que antes, cuando había más tabúes, que ahora ya no hay. Quizás mi situación, con una pareja estable durante mucho tiempo, no es lo mismo que la de una persona que no tenga pareja estable, pues creo que sería muy difícil para mí si tuviera que "ponerme en el mercado", por así decirlo, lo tendría jodido porque todavía hay mucho miedo y mucha ignorancia.

No me gusta mi cuerpo. He engordado mucho y estoy totalmente deforme. Al principio eran las piernecitas como palos de escoba y aunque ahora las piernas están mejor, tengo un tripón impresionante. Tampoco estoy muy contenta con las uñas curvadas por el síndrome hepatopulmonar. Hay muchas cosas que no me gustan de mí y me pregunto a ver qué es lo siguiente. Había una cosa que usábamos en el trabajo para que la gente empatizara con lo que sentía cuando era positiva: era como si tuvieras un set de diferentes llaves y cada día te van quitando una del llavero. De repente tienes diarrea continua y te cambia la vida porque tienes que andar siempre buscando un baño. Otro día se te cae el pelo y tienes que adaptarte. Ahora ya no puedes beber absolutamente nada, ni una cervecita. Es como si continuamente te fueran quitando una llave del llavero y te tienes que ir acoplando, así lo siento yo. Venga, a ver qué llave me van a quitar la siguiente. Y no sólo del cuerpo. Hace poco tuve, por culpa del hígado, cuatro episodios en los que se me fue la cabeza total, desorientada, sin saber dónde estaba, desvariando debido a que el hígado deja de funcionar, el amoníaco se sube a la cabeza y te da encefalopatía. Y es otro palo, otra llavecita que me han quitado, que ya no funciona, aunque, gracias a Dios, con un medicamento parece que lo tengo controlado. Y ahí estamos con las llaves que quedan, que no sé cuántas son.

Aunque sí me queda fuerza interior; la siento porque todavía tengo ganas de emprender cosas, todavía pienso en el futuro, tengo proyectos. El día que no tenga ningún proyecto vital será el final. Esa fuerza, ese impulso lo noto en las ganas de emprender, de vivir, en que todavía me quedan muchos coletazos que dar. Y lo siento, lo palpo, lo veo en que no hay nada que me asuste. Por ejemplo, ahora están viendo si me ponen en la lista de candidatas para el transplante de hígado y yo lo veo muy positivo.

Siento que mi vida ha estado llena de oportunidades, que siempre me han dado otra oportunidad, y cuando me falta la fuerza necesaria miro hacia mi madre y trato de imitarla. Siempre tienes modelos que te sirven de referencia para seguir adelante, que me hacen ver que no me puedo quedar parada. Te lanzas, lo tienes que hacer, te fuerzas. A veces te metes en unos embolados de mucho cuidado pero hay que lanzarse a la piscina y ésa es la forma en que saco la fuerza, en no pensar, en lanzarme.

Para mí cuidar la salud consiste en tomar los medicamentos, cuidar lo que como, tratar de no pasarme y no hacer excesos. Esta manera de cuidarme ha cambiado pues antes pensaba que el estar muy informada de todo, leerme todos los artículos, lo último que salía en todas las revistas científicas, pelearme con los doctores, iba a mejorarme más. Creía que tenía que tomar las riendas, pero ahora he aprendido a relajarme un poco más y dejar un poco más la filosofía. En esa parte es donde más problema tengo porque cuando me encuentro bien, puedo y tal, pero luego, al cabo de los meses, las semanas o los días, acabo agotada, no puedo más y tengo que parar un poco. Los esfuerzos pasan factura y a veces tengo problemas para dosificarme un poco o decir no. Muchísimas veces me han pedido si puedo hacer de voluntaria en algún proyecto y yo en todo me involucro porque me gusta, soy emprendedora y me gusta iniciar cosas, a todo le veo el lado bueno, pero luego me doy cuenta de que "quien va piano va lontano", o sea que a veces tienes que decir que no porque no puedes, el cuerpo ya no te da para tanto y ya no tengo 20 años tampoco.

Uno de los mayores retos de vida fue dejar las drogas y también cuando me diagnosticaron fue un palo total, y cuando le hice la prueba a mi hija o trasladarme de aquí a Estados Unidos. Estos fueron los mayores retos de mi vida, no he tenido otros que me hayan impactado tanto y me hayan cambiado tanto. A los 22 años fui a los Estados Unidos por primera vez y eso me abrió la mente y me cambió mucho. Durante todo ese tiempo de los 17 a los 22 me había estado metiendo drogas, era la época del amor libre, de experimentar y nos creíamos que íbamos a cambiar el mundo. Todo ese tiempo que hemos vivido los de mi generación y que fue maravilloso no lo cambiaría por nada del mundo, porque pasaron muchas cosas que no volverán a pasar en mucho tiempo: vivir tantas cosas, querer probarlo y cambiarlo todo… A los 30 tuve a mi hija y decidí meterme en un programa de desintoxicación. Había probado otros, pero éste fue muy largo y doloroso porque tuve que estar separada de ella y de mi pareja,

pero me compensó porque me liberé realmente y ya no volví a las andadas. A los 32 años me enteré de que era seropositiva y tuvimos que hacerle la prueba a mi hija que no tenía aún los dos años. Cuando nos dijeron que era negativa fue un alivio total.

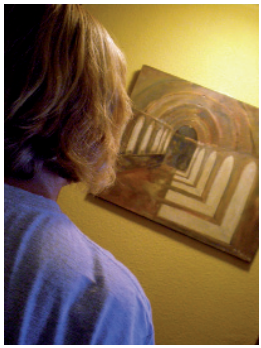
Me diagnosticaron del VIH aquí, en España, en el 89, una de las veces que vine a tratar de descolgarme. Fue en la Cruz Roja, me preguntaron si quería hacerme la prueba y aunque me la había hecho dos años antes dije: "Sí, sí, hazme la prueba y lo que sea". Antes tardaban muchísimo en darte el resultado y yo ahí esperando, y cuando me lo dijeron me cogí un mosqueo que empecé a tirar cosas en el consultorio… no me lo podía creer. Decía: "¿Pero por qué yo? ¿Por qué a mí?" Fue un palo total. Pasas por todos los estados: enfado, rabia, negación… Recuerdo un vídeo de dibujos animados que era buenísimo porque me parecía que había dado en el clavo total de cómo era un diagnóstico: le decían al tío que era positivo y lo primero que le preguntaba al médico era: "¿Está usted seguro?". El médico respondía: "Sí, las pruebas son 100% seguras." Entonces se asomaba a la ventana y decía: "Me voy a matar, yo me quiero morir". Luego le daba por enfadarse y quería matar al médico… luego venía la depresión. Todo esto concentrado en unos minutos. Es como si pasas un montón de secuencias en un segundo. Primero el no creértelo o cuestionar si realmente es eficaz esa prueba. Luego el querer negarlo. Luego el aceptarlo y querer morir. Luego el enfado con la vida y contigo mismo, con el médico, con el que está delante…

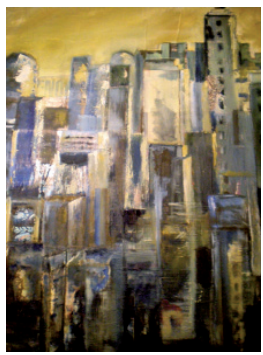
El ser madre supuso un cambio en mi vida. Y también lo fue el dejar las drogas y empezar a vivir. Eso es muy difícil porque tienes que adaptarte y aprender a relacionarte con la gente de otra forma. Eran muchos años de haber pasado escondida detrás de las drogas, o auxiliada por las drogas, por esa euforia falsa que te pueden dar, y de repente tenía que aceptar la vida pura y dura, tal cual es. Es muy difícil. Y que la gente aprendiera también a aceptar la nueva situación y a tratarme como a una persona en la que se podía confiar. Eso no pasa de la noche a la mañana sino que te lo tienes que ganar a pulso. Y luego, en la relación con mi marido, el pasar de estar en una relación en la que los dos nos metíamos a otra en la que éramos dos personas diferentes, en la que todo era nuevo y teníamos que tratar de trabajar para que funcionara la cosa. Pensábamos sobre todo en nuestra hija y en lo que lleva consigo el trabajo y la vida responsable de un adulto; es todo un proceso en el que poco a poco vas conquistando pequeñas parcelas.

Yo creo que aprendemos de todas las experiencias, prácticamente de todas. Quizás aprendí más de mí misma en el tiempo que estuve en tratamiento porque te ayudan a analizarte a ti misma, tienes que escribir muchísimo, te vas dando cuenta de cosas y luego continúas haciendo ese análisis. Y también a través de las relaciones aprendes de ti misma con la perspectiva que te va dando el hacerte mayor. Quizás el haber estado expuesta a diferentes culturas te ayuda a tener la mente más abierta y ver las cosas desde otros puntos de vista: las cosas no son ni tan así ni tan allá, ni hay un lugar perfecto ni una situación perfecta sino aceptar lo que te ha tocado vivir en ese momento determinado y no plantearte demasiadas cosas, sino te vuelves loca. Considero que, en general, todas las decisiones nos cambian la vida pero la de tener un hijo fue muy importante para mí y si insisto tanto en ella es porque es la que más te marca, la que más te cambia la vida y te enseña más a dar que a recibir.

Yo me planteo a menudo qué cosas aporto al mundo, porque me da la sensación de que me olvidarán, pasaré y nadie se va a acordar: "¿Quién era esta Alejandra?" O se encontrarán en el rastro una foto mía que alguien recogerá y dirá: "Mira esta foto antigua". Me hubiera gustado tanto ser Mandela o alguien así importante, que motivara el cambio, pero me toca aceptar que soy una más, soy una gotita de nada. Lo tengo aceptado: seré olvidada, quizás no por la gente que quiero y tengo a mi alrededor, mi hija, mi familia que me sobreviva, pero seremos olvidados, es parte de la vida, y a lo mejor crezco como una florecita en un huerto o una lechuguita.

Bueno, en algo sí he contribuido. He tenido un impacto en muchas personas, sobre todo cuando trabajaba en Los Ángeles en el proyecto de lucha contra el sida, en muchas familias que estaban destrozadas porque acababan de diagnosticar a la madre, al padre, al niño recién nacido, todos eran seropositivos, tragedias de estas que dices: "¡Dios santo, por dónde empezar!" Mi trabajo era ayudarles a buscarse la vida en un país extraño, inmigrantes que estaban discriminados, y enseñarles lo que el sistema les podía ofrecer en cuestión de sanidad, servicios y todo esto, pero sobre todo, el apoyo, el calor. Y luego veía el agradecimiento que esas personas tenían hacia mí. Eso daba mucha satisfacción porque eran momentos y situaciones muy difíciles. Aprendí mucho de ellos, recibí mucho a cambio, no sólo su agradecimiento sino su filosofía de la vida, vivir el presente y aceptar las cosas como vienen, quizás por el sufrimiento que llevan encima, que les da una aceptación que es realmente increíble.





Sin embargo, en España no vi tanta necesidad, no recibí tanta satisfacción. Me desilusioné un poco con la asociación viendo que las mujeres, la gente en general, siempre es "dame, dame, dame" y nunca piensan en qué puedo contribuir, qué puedo dar, en qué puedo colaborar. Hay muy pocas personas que se quieran implicar pero a la hora de exigir, sí. Yo no creo que la vida ni nadie me debe nada sino que hay que lucharlo y ganárselo, y esa actitud pasiva de las personas para recibir sin pensar nunca en los demás la llevaba bastante mal.

Yo no tengo principios ni finales, voy improvisando, realmente no tengo el guión, se me ha olvidado. Creo que no hacer daño a nadie es una de las cosas más importantes, y disfrutar de los amigos y de todo lo que hay a mi alrededor lo máximo posible. Hace bastante años mi marido me dijo que él estaba en un plano diferente porque yo, por el hecho de ser seropositiva, vivía la vida como si fuera el último día y él no podía seguir ese ritmo porque no lo sentía así. Luego lo entendí y ahora me he calmado más en ese sentido, pero trato de exprimir la vida.

No tengo muchos amigos y amigas, y reconozco que es culpa mía porque no he sabido cuidar y mantener las amistades durante mucho

tiempo. La gente a mi alrededor mantiene las relaciones durante años y años, tanto mi marido como mi hija; en cambio yo, son contadas las personas que tengo con las que me relaciono, y es algo con lo que tengo que trabajar. Es difícil tratar de establecer eso cuando se llega a cierta edad y no lo has hecho antes.

Yo no me planteo que la vida vaya en ninguna dirección sino que se trata de vivirla; el sentido de la vida es vivirla. Es un tiempo determinado y cuanto más puedas contribuir a hacer un mundo mejor, quizás sea ése el sentido. Creo que muchas veces lo que queda en definitiva es lo que hagas por los demás. Y cuando llega la muerte, se acabó. Igual una ceniza se vaya volando y caiga en un valle, crezca una florecita y de ésta coma una abeja y haga un poco de miel, o algo así. Pero ya se acabó, lo acepto y no lo llevo mal, de momento. A lo mejor me entra un pánico cuando me toque y diga: "Déjate de florecitas y que me dejen vivir un poquito más". Sí, creo que me aferraré con uñas a la cama o a donde sea. Quiero vivir, no quiero morir. Pero no tengo ninguna creencia religiosa en que haya una vida detrás; se acabó y se acabó, se cierra la puerta y se acaba la cosa.

Unos de mis primeros recuerdos del VIH era un póster que decía: "Sida = Sí da", pero seguro que había oído algo antes, en el mundillo de las drogas ya había aparecido esa nube negra de comentarios, pero todo parecía muy lejano. Había tan poca información que lo que había era mucho miedo al contagio. La verdad es que nunca pensé que me pasaría a mí, pero lo veía desde fuera como una cosa de mal rollo: nosotros, que íbamos a cambiar tantas cosas y de repente viene esta nube negra y nos envuelve a todos. Miedo, desconcierto, noticias contradictorias, mucha ignorancia y eso fue fatal para cómo siguió la pandemia. Porque ni era tan contagiosa ni algo a lo que tener tanto miedo, pero de ahí ha quedado como una espinita, y el estigma, el tabú de tenerlo, ¿quién te va a entender?, ¿quién te va aceptar?, el miedo al rechazo…

Yo he sufrido momentos de rechazo, como cuando una amiga me echó de su casa con la disculpa de tener que cuidar de sus hijos pequeños. Es algo que hace que te quieras morir. Y todo por la ignorancia. Pero el miedo ciega a la gente y no ve más allá. Y se sufre por eso, se sufre bastante. Estuvo muy mal llevado todo desde el principio y con tantos mensajes de desinformación se creó un miedo colectivo que nos destrozó a las personas, nos marcó y nos sigue marcando porque todavía hay momentos, sitios o situaciones en los que no puedes decirlo. Yo he tratado de ir con la verdad por delante pero también me he tenido que proteger muchas veces.

Luego, he tomado una decisión, pues vi que le estaba dando demasiada importancia, quizás por estar tan implicada. Yo no era sólo VIH. No podía ser que mi vida circulara siempre alrededor de esto. Es una pequeña parte de mi vida: yo soy Alejandra-artista, Alejandra-madre, etc, y comparto con quien a mí me da la gana cada aspecto de mi vida. Antes era mucho más naive e iba diciéndoselo a todo el mundo, pero aprendí que los palos del rechazo son como una puñalada en el corazón. Es como cuando te deja el primer novio, te hace un daño que te duele hasta las entrañas. Piensas: "¡Qué horror! Me quiero morir. No me quiere, ya nadie me va a querer. Me voy a tener que ir desterrada de este mundo". Es una sensación horrible que no le deseo a nadie. Más adelante vi que yo no era sólo VIH y que tenía que encontrar un equilibrio en mi vida.

En estos momentos, la verdad es que ya no me acuerdo del VIH. Antes era constante, desde que me levantaba hasta que me acostaba con esa sensación. Abría los ojos y decía: "¡Uy!, pero si tengo esto. ¡Qué horror!. Me voy a morir pronto". Era horrible, era una sentencia de muerte. Y ahora ni siquiera lo pienso cuando me tomo las medicinas, una vez al día, me las meto de golpe, sin mirar, porque son tantísimos años de tomarlas. Antes pensaba lo que hacían en mi cuerpo, cómo iban matando al virus, pues decían que visualizar era muy bueno. Ahora no visualizo nada, que lo hagan ellas.

A partir de tener VIH he aprendido a valorar la vida muchísimo más. Antes siempre decía que a los 40 me quería morir, en cambio ahora, con 50, digo: "¿Pero qué dices? Con todo lo que queda por vivir". Lo que he perdido son todas esas llaves, todo lo que te va quitando, las limitaciones que te va poniendo. Es increíble la capacidad del ser humano para acoplarse a las circunstancias y a las situaciones. Es algo fascinante.

Nunca me planteé si el VIH había cambiado algo en nuestra sociedad pero creo que no ha cambiado el ser humano y toda la dinámica. Si ves una obra de Shakespeare te sientes identificada con los grandes sentimientos o tragedias, siguen siendo lo mismo en todas las generaciones, las disfrazamos, pero al hombre le mueven las mismas cosas. Los miedos, las alegrías, el amor… al final todo es lo mismo. Entonces, la sociedad realmente no ha cambiado. En este momento, el sida ha cambiado cosas, ha evolucionado lo que sabemos de este virus, científicamente, todo lo que se ha investigado, pero las cosas básicas del ser humano, lo que mueve a la gente y a la sociedad, mientras el mundo sea mundo serán las mismas.

Para acabar con la epidemia habrá que seguir investigando. Realmente, lo que más pena me da es tanta gente que va a morir en África, va a desaparecer medio mundo y seguimos sin darnos cuenta de la necesidad que hay. Es la gran preocupación, que no aprendemos. Lo que cambiaría yo sería realmente dedicar al mundo lo que necesita: esos medicamentos y ese dinero que hace falta para que salgan adelante. Va a ser muy difícil encontrar la cura total, pero para nosotros ha sido un antes y un después cuando descubrieron que las combinaciones funcionaban. Me siento conformista con lo que hay; que vaya mejorando, que se siga metiendo dinero, que no se olvide… pero hay tantos otros problemas en el mundo tan preocupantes, como el agua, que hay que conseguir un equilibrio con lo que pasa en África, India y todos estos países.

Me encuentro un poco privilegiada porque mi vida es buena y quisiera transmitir mi respeto hacia aquellas personas cuya vida ahora mismo con el VIH es difícil. Soy consciente de ello y no me olvido, en el sentido de que las cosas no son iguales ni tan buenas para muchas mujeres, muchas personas que están viviendo con esta enfermedad. Yo he tenido la suerte de conocer a personas muy fuertes, en general las mujeres, tan capaces de salir de circunstancias tan difíciles que quiero transmitir todos mis respetos hacia esas personas. Es lo que no quería dejarme en el tintero.

En cinco años creo que estaré por aquí trabajando, pero en diez años espero tener ya mi casa en el campo, donde mi marido pueda tener sus perros y yo mi huertecita. Mi sueño es que nos construyamos una casa ecológica, autosuficiente. Incluso el cómo construirla: con material reciclado, respetando el medio ambiente, procurando que los materiales que uses, como la pintura, sean todos respetuosos. Me ilusiona cantidad. Eso es mi sueño. Me veo por la mañana regando mis plantas y dando de comer a las gallinitas. Luego me veo en el porche recordando viejos tiempos sentados en una mecedora. Hay tantas historias… qué curioso, pues antes las historias las vivíamos y ahora empezamos a vivir de historias pasadas. Pero eso tampoco lo quiero, prefiero que siempre haya presente.

Elvira Edesia tiene sesenta años. Nació y vive en Barcelona. Se le diagnosticó el VIH en 1997. Descansa sentada en un sofá envuelta en una manta de ganchillo que ella misma hizo hace años. A su alrededor hay varios cojines con fundas bordadas por ella en muchos colores. Las paredes están decoradas con mandalas de diferentes tonos y simbolismos, todos creaciones suyas. Sus piernas largas descansan separadas con comodidad, sus pies firmemente plantados en el suelo como si buscaran encontrarse con la tierra y su vestido de verano, color trigo, la envuelve con suavidad. Habla con voz clara, precisa y rítmica.

Elvira Edesia

Yo era una niña muy tímida, muy introvertida. Vivía en la calle de aquí detrás, iba al colegio aquí al lado. Sacaba muy buenas notas y tenía que luchar con las niñas de la escuela para que no me tuvieran manía. Había muchos bandos y enseguida me di cuenta de que lo que me convenía era estar en un sitio más o menos discreto. Era lista.

En casa vivíamos: mis padres, mi hermana y yo, mis tíos, mi primo y la dueña de la casa, que nos la tenía alquilada a todos. No teníamos ducha ni agua caliente ni calefacción; hacía mucho frío en invierno y me salían sabañones en las rodillas y en los dedos de las manos. Era una infancia muy triste, mis padres se peleaban constantemente y yo tenía que compartir cama, habitación y todo con mi hermana. Mi forma de escaparme era a través del colegio, pues allí me divertía, estudiaba, me gustaba dibujar y todo lo relacionado con hacer cosas con las manos. Ya con 12 años me gustaba el teatro: siempre que había alguna función en

el cole me apuntaba y me daban los primeros papeles. Era mi forma de evadirme de la tristeza de la casa, muy claustrofóbica.

En todas las fotos de mi infancia tengo cara de tristeza. Es lo que sentía, no había nada más. Creo que tenía mucha rabia al pensar. "¿Qué hago aquí con éstos que no paran de gritar y de tirarse cosas?" Lo único que recuerdo así agradable es cuando hacíamos la función del cole y de repente empezaba a brillar, o cuando dibujaba, o cuando jugaba en la calle, que me inventaba historias. También de esa época recuerdo con cariño el movimiento de jóvenes que había en el barrio, en la iglesia. Había un caldo de cultivo de gente joven, los primeros curas que iban con *clergyman*, música en la iglesia y ahí empecé a formarme en crecimiento personal, a desarrollar lo que yo era, a intuirlo un poquito. Y también empecé allí a hacer teatro de aficionados.

Recuerdo que me enamoraba de los chavalines que había por allí, escribía diarios que quemé hace muy poco después de releerlos y ver que ya podía deshacerme de ellos. Me enamoraba de uno o de otro pero no me hacían caso, llevaba unas gafas gordas, era más bien desgarbada y desde luego no llamaba la atención por guapa. Había guateques y se bailaba, pero siempre me quedaba poniendo los discos. Las demás bailaban y yo me quedaba allí como una fleuma. Hubo uno que sí me hizo caso, era excursionista y cuando íbamos de excursión me cogía de la mano, pero yo tenía 18 años y empezaba a intuir que no tenía ningunas ganas de quedarme en el barrio de Sants y casarme con un mecánico porque quería ver mundo pues tenía mucha curiosidad. Así que, cuando este chico me pidió si quería salir, lo que hice fue salir corriendo.

Siempre he querido ser la eterna estudiante, me gusta mucho aprender y aún ahora estoy estudiando. Empiezo a sentirme adulta porque ya no necesito muchas cosas y comprendo bastante, y escucho. Porque ya no me enfado con la gente que es diferente, porque empiezo a comprender el mundo como algo único, como soy yo. Porque me siento parte de todo y porque influyo de alguna manera. Incluso acepto mis enfados y los de los otros. Y porque ya no doy explicaciones. Porque puedo vivir sola, sin sentirme sola, pues es una decisión tomada. Porque ya no siento rencor por los que me han abandonado cuando he sufrido. Porque ya no deseo casi nada. Porque estoy en el día a día y en el momento. Para mí, esto es ser adulta.

En realidad soy la misma pero con corteza. Era un árbol muy… sin embargo ahora tengo corteza y raíces, y sobre todo un tronco muy rugoso.

Antes corría detrás de cosas, tenía que abarcarlo todo, y ahora no tengo ganas de viajar, viajo desde aquí. Me he quedado como clavada, hasta que no me salieran unas buenas raíces no podía moverme. Ha pasado la época de sentirme mayor, sentir que el cuerpo envejece. Hubo una época en que no podía ver mis fotos por la nueva cara que se me había hecho, pero ahora ya me da igual y estoy con curiosidad en ver cómo me cambia el cuerpo, la cara, todo. Veo que soy transparente en el sentido de que no me miran; antes me indignaba porque quería estar ahí a toda costa pero ahora no, me divierte ser invisible. También hablo menos. Hoy porque toca hablar pero en general escucho más y me doy cuenta de lo que siento y lo que pienso, y es muy interesante tener esta conciencia. Me veo bien, como una señora de 60 años; no sé cómo estaría físicamente si no tuviera VIH ni tomara antirretrovirales; es más, no sé cómo estaría si hubiera continuado la carrera imparable que llevaba… supongo que hecha polvo, porque empezaba a entrar en el mundo de las operaciones para mantenerme y estoy muy agradecida al giro que ha dado mi vida en el año 97.

Estaba embaladísima en la vida, literalmente, pues haciendo bolos íbamos en coche de un lugar otro: carretera y escenario, carretera y escenario. Con mucha inconsciencia pero mucha diversión también, y una noche empecé a deshacerme en la carretera, todo negro, me encontraba muy mal pero como estaba acostumbrada a no hacer mucho caso a mi cuerpo pensé que había comido algo que me había sentado mal. También estaba muy acostumbrada a hacer la función encontrándome mal, había pasado muy malos momentos y los había superado, pero éste no lo podía superar. Recuerdo que estuve un mes haciéndome todo tipo de pruebas, mientras seguía trabajando, y a nadie se le ocurrió, ni a mí ni al médico, hacerme la prueba del VIH. Al cabo de un mes había adelgazado casi 20 kilos, me dieron el diagnóstico y me dejaron ingresada porque tenía unos 20 T4. Fue algo tan de sorpresa que creía que no podía ser, pero yo sentí que me moría. Fue un antes y un después en mi vida, totalmente. El impacto fue tremendo, me obligó a parar todo y aquí estoy.

Ahora, por las mañanas voy a la piscina con mi madre, tres o cuatro veces por semana. Estudio inglés por la tarde, he estado haciendo un curso de cocina natural, por las noches hay teatro; dibujo muchísimo, sigo bordando y haciendo muchas labores de creación, punto de cruz, cortinas para la familia, las amigas y leo, medito, bailo, y también el ordenador es una parte importante. Estoy traduciendo al catalán una obra que hice hace años para dirigirla en el teatro del centro. Me dedico

también a mis plantas, me gusta mucho la jardinería. De cuando en cuando veo alguna película pero no voy mucho al cine, alquilo alguna película en casa. Voy a ver a mi padre, que está en una residencia, dos o tres tardes por semana. No me queda tiempo para mucho más.

Creo que todas las personas con las que me he relacionado han sido importantes. Unas más, otras menos; unas por una cosa, otras por otra. Tengo un recuerdo para todas. En el hospital estoy en un estudio sobre Papilloma en mujeres seropositivas, y el otro día me hicieron una encuesta: "¿Cuánto hace que no tienes relaciones sexuales?" Respondí: "Once años" Lo siguiente fue: "¿Y cuántas relaciones has tenido: de una a cinco, de cinco a…?" Y respondí: "¿Y ahora quieres que las cuente?" Me propuso: "¿Ponemos de diez a 20?" Y yo: "Sí, por poner algo". Al salir empecé a contar, me acuerdo perfectamente de todos y eran 30, me refiero a las relaciones íntimas. Pensé si volvía atrás para corregirlo pero me dije que no importaba, de todas formas ya habrá pensado que soy una pendona. Las relaciones en general me aportan aprendizaje. Cada persona es una experiencia diferente; y un espejo. Cuando no me entiendo con alguien pienso desde dónde estoy mirando o sintiendo o escuchando. Antes el mundo se dividía en las personas con las que me entendía y las que no, y me perdía muchas cosas. También tenía mucho miedo a la oscuridad y a las cosas densas. Ahora no, creo que hay un caldo de cultivo que es muy negro y muy denso, y que sin la noche no existe todo lo demás.

Por mi parte, soy una persona con mucha vitalidad, a veces quemo por la vitalidad que tengo, y por eso creo que aporto básicamente alegría y a veces un poco de desconcierto porque no acaban de entender por dónde voy. Estoy aceptando que soy como soy, ni mejor ni peor sino diferente, y estoy viendo mi diferencia como algo valioso desde hace muy poquito tiempo. Aporto esa diferencia, no sé muy bien lo que es pero hay algo de hiperactividad, de expresividad, que a lo mejor puede apabullar, pero así soy. Y aún no he descubierto todo. Me doy cuenta de que cada vez que cambio, hay personas que no entienden ese cambio y se van quedando, y la vida me trae otras nuevas que me aceptan como soy ahora. Me duele que se rompan las amistades pero así es. Ahora estoy en otro cambio, no se acaba nunca esto. Por eso digo que madura del todo todavía no estoy, sólo lo estaré cuando muera; claro, una madura del todo y se cae del árbol, pero mientras tanto está cada vez más jugosa. Aparentemente, más seca, pero nosotras sabemos.

En mis relaciones he sido muy cuidadora, muy madre, ahora lo veo. Primero aparecía como devoradora y después, cuando se calmaba un poquito esto, salía una madraza… como no tengo hijos, todo era de cuidadora, protegía, y no recuerdo ninguna relación en la que haya dejado que me cuidaran. Fíjate lo que me he perdido. Durante mi infancia aprendí no sólo a jugar y a perderme cuando tocaba, sino que en mi casa yo cuidaba a mis padres porque ellos estaban peleados, mi madre estaba enferma y deprimida porque se había peleado, mi padre venía borracho y entonces yo era la que mediaba, cuidaba y consolaba. Cuando iba de gira y era una *star*, seguía cuidando de mis compañeros, me ocupaba de los hoteles, reservaba mesas en los restaurantes... Es el papel que había aprendido y ahora estoy desaprendiéndolo.

Es una putada pero de las experiencias que he aprendido más fue de las dolorosas. Porque te tiran por el suelo, te llenas de tierra, de barro, y cada pajita que te sacas, cada motita de polvo que te vas sacudiendo, cada granito de arena que vas observando, el daño que te ha hecho esto y lo otro… con el tiempo es con lo que se aprende sobre una misma, sobre la vida. Creo que hasta que no pasamos una experiencia tan dolorosa y traumática, la mayoría de las personas obviamos los sentimientos llamados "negativos". Sólo queremos ser felices y vivir de la manera más placentera posible, es inherente al ser humano. Pero cada vez que he tenido que afrontar un duelo, un dolor, una pérdida, de repente descubría que hay muchas cosas más ahí debajo. El dolor, el abandono, la pérdida y la enfermedad son las experiencias de las que más he aprendido porque o bien me quedaba con mi dolor, mi pérdida y mi rabia, y ahí me quedaba, o buscaba ayuda, una salida. Empecé a buscar salida, a buscar ayuda, a buscar, y el mismo hecho de salir y empezar a buscar me fue devolviendo otras cosas y empecé a conocer y a conocerme.

Después del diagnóstico, recuerdo la primera vez que fui a una psicóloga, carísima, muy moderna. Yo tenía la cara llena de pupas y me dijo: "¿Ves esas pupas de tu cara? Eso es que está saliendo la culpa, estás llena de culpa". Me levanté, me marché y no volví más. Luego me llamó su secretaria: "Usted no ha vuelto, pero necesita mucha terapia". Y le dije: "Sí, pero no necesito una persona que me diga estas cosas. En caso de que sea verdad, ya lo descubriré yo, pero no necesito que nadie me riña". Entonces una amiga me dijo que conocía a alguien, que estaba yendo a un sitio… El primer día que aparecí por allí vi a 25 mujeres, sentadas en círculo; unas doce tenían las mismas pupas que yo en la cara. Me senté y

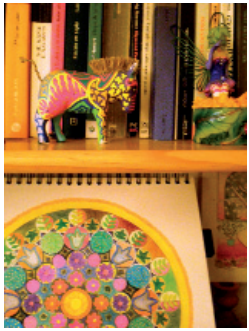
empecé a hablar, y creo que ahí empezó mi nueva vida. De repente olvidé todo lo que había sido en los últimos veinte años y empecé a ser lo que era en ese momento, una mujer enferma, con miedo de morir. Me dije: "Éste es mi sitio ahora", y lo fue durante años. Luego, como recibí tanto, quería dar y seguí, seguí y seguí, hasta que alguien me hizo darme cuenta de que no necesitaba pagar, que la vida no es un banco y que me podía ir tranquila por el mundo otra vez con todo lo que había aprendido.

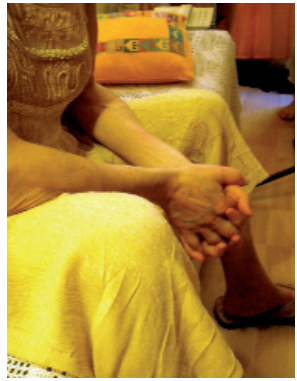
Una decisión importante en mi vida fue la de empezar a tomar medicamentos, porque no quería tomarlos; quería seguir viviendo de una manera natural… no tomaba ni aspirinas. Yo era una mujer que confiaba mucho en la vida y me sentía protegida, hasta que la vida me dijo: "Vete a la mierda, guapa". Ahora vuelvo a confiar en la vida pero desde otro lado, con un pilotito, porque resulta que en lo que hay que confiar es en una misma, no en la vida. La vida soy yo, no es alguien de fuera; soy yo.

Otra decisión muy importante, que ya no recordaba, fue la de separarme de mi marido. Me casé y a los seis meses me separé, cogí todo y me marché. Me fui a vivir sola, era la primera vez que hacía una cosa así y me fue muy bien. Lo de seguir viviendo sola ahora es una decisión y es una necesidad, tener mi espacio y estar yo conmigo misma. No depender de nadie creo que es muy importante.

Cuando pienso en mi sexualidad me viene a la mente que ya he conocido quizás a todas las personas que tenía que conocer, esas veintinueve o treinta personas. En una época pasaron todas y ahora… soy yo, no tengo la obligación de ser ni muy femenina, ni sexy, no tengo que jugar ningún rol y lo que necesito es estar tranquila y no siento necesidad de sexo. Cuando me diagnosticaron era miedo a relacionarme pero ahora estoy instalada en una comodidad, en un punto en el que estoy muy confortable, muy bien conmigo, que no tengo ningunas ganas. Me doy cuenta de todo lo que pasa alrededor, gestos, cosas que me hacen decir: "No, no". Ya he tenido amantes casados, ya he tenido todo un abanico, no necesito nada, pero si fuera tendría que ser un compañero, nada más. Ahora necesito respeto, respetar y ser respetada. Necesito ser escuchada y escuchar, y compartir. Yo creo que vivía una sexualidad pobre y superficial pero tampoco sabía que había nada más, ahora lo sé y lo pido. Si no hay nada más, no me interesa.

En las relaciones me enamoraba y me apasionaba muchísimo y después se me pasaba de golpe; o la rutina me aburría y entonces rompía él





o rompía yo. No sabía cómo se construye una relación. Iba un poco a ciegas, guiándome por los impulsos y después del primer fuego se iba todo a hacer puñetas. Ahora sé que las relaciones se hacen día a día y hay que mantenerlas. Quizás lo que buscaba en las relaciones es lo que encontré ahora conmigo, y lo buscaba en el reflejo de la otra persona, y no me lo daban, porque es imposible que nadie te dé todo esto porque está dentro. Me siento muy feliz y muy llena con mi vida pues más importante que la relación con una pareja es la relación con uno mismo.

Yo no escuchaba a mi cuerpo, vivía en la mente y el cuerpo me servía, era como un muñeco que yo mandaba. Yo no estaba aquí, estaba como por delante siempre. Estaba fuera del cuerpo y ahora estoy en mi cuerpo. Siento que tengo mucha fuerza interior, como tiene todo el mundo, lo que pasa es que hay quien la ha descubierto y quien no. Cuando estaba fuera de mi cuerpo, yo era muy mística y muy espiritual pero estaba en las estrellas, estaba ahí arriba. En cambio, cuando he hablado de oscuridad es conectar con abajo, con la parte oscura que somos. Eso me da fuerza, conectar con mi parte oscura, con los sentimientos que no me gustan. Cuando de repente quiero pegar a alguien, eso es mi fuerza

también, y me doy cuenta y le doy la vuelta sabiendo que puedo usar esa fuerza por otro lado. Es descubrir esa libertad.

La salud no consiste en no estar enferma sino en sentir esa fuerza a pesar de que estés pasando una fiebre, una neumonía, saber que pasará y saber leerlo de otra manera. Mirar para dentro qué está pasando sin dejar de tomarme el antibiótico, el antiinflamatorio o lo que toque, pero combinándolo con la otra medicina, no sólo la de pensar y sentir que es una cosa natural lo que está pasando sino investigar qué otras cosas me van bien, qué comida me pide el cuerpo, qué líquido, qué hierbas… y no falla. Siempre hay un camino por donde salir y es mi camino en ese momento. La salud para mí es eso. Me gusta sentirme sana y fuerte.

Un reto importante en mi vida fue subirme a un escenario, vencer la timidez, los miedos, la vulnerabilidad, y expresar allí mis sentimientos. Otro reto fue quitarme la máscara. Lo empecé a hacer ese primer día que vine al grupo de mujeres: empezar a hablar sin máscara, completamente desnuda de personaje. Después se creó otro personaje que es el de "soy seropositiva", pero en ese primer momento estaba desnuda, no había donde agarrarse, sólo: "Tengo miedo. ¿Qué me pasa? ¿Por qué a mí?" El reto ha sido, y sigue siendo, ser sin caretas, y no vale ningún disfraz, a mí que me ha gustado tanto disfrazarme.

Otro reto ha sido ir a ver a mi padre y no quedarme allí pegada al deterioro, a la decrepitud, a la muerte en vida. Voy a verle sin expectativas, estar con él, cogerle la mano, observar a los otros, las otras, entablo relaciones con ellos, me comunico con la risa, con la mirada, con caricias, y muchos días ellos me dan a mí. Hay días que salgo de allí fatal, pero otros salgo limpia, como purificada. Es estar sin palabras, con mi padre no se puede conversar pero hay una relación, hay algo; es no salir corriendo pero tampoco dejarme engullir por lo que significa. Y también limpiar la relación y poder darle cosas que antes no podía darle. No sé si es de alma a alma, pero hay una comunicación diferente y un poner paz en una relación que no ha sido buena pero que ahora se está creando.

Un reto más pequeñito es que hace sólo tres meses que estoy colaborando con el teatro de aficionados. El primer día no me atreví a subir al escenario después de once años; no sabía qué sentiría y, poco a poco, no sólo he subido sino que ha salido la directora que llevo dentro, de repente, con lo que me gusta a mí mandar. Tú no sabes lo que disfruto. El reto está en no ser más ni menos, hacer mi labor, integrarme en el grupo.

Ahora mismo aporto al mundo mi experiencia de la vida, de todo lo que he vivido, mi manera de ser, y creo que todavía tengo mucho que aportar. Estoy empezando con 60 años a aportar lo que realmente soy. Es una buena edad para tener experiencia, no digo madurez ¿eh? No, porque sigo estudiando y mientras siga estudiando no estaré madura… experiencia y cuanta más edad más. Me veo que con 80 quizás habré aportado algo importante; ahora estoy empezando sólo.

Los principios que me guían en mi vida son el ser honesta conmigo misma y seguir lo que me dice el corazón. Vivir con simplicidad y con toda la ligereza que me permite mi complejidad. Y en el día a día, intento estar aquí. Y dentro de estos principios está el no traicionarme nunca más. Quizás lo de vivir sola es esta fiereza de defender lo que soy, porque me he dejado invadir demasiado tiempo por lo que los demás querían que yo fuera.

Para mí, la vida es formar parte de la red, del tapiz. Ser un punto diferente a todos, sin el cual no hay vida. Aportar esa diferencia, esa pequeña o gran diferencia. Eso me conecta con mis dos abuelas, siento que soy parte de esa gran cadena y ellas son eslabones importantes. Y yo soy un eslabón más, pero mi ADN es diferente, tiene todo lo de ellas y lo de millones que están detrás pero mi ADN es único. Eso es lo que aporto.

No creo en la muerte, creo en el cambio de vida, de una vida a otra. Un traspaso. Me ha costado mucho aprender a vivir en el mundo físico y lo aprecio y lo quiero muchísimo, y no creo que después de la vida se acabe el sufrimiento. En otros planos de existencia también hay oscuridad y luz, quizás menos oscuridad y más luz, no lo sé. Me ha costado echar raíces y estar muy en mi cuerpo, y estar muy viva aquí y ahora, ése es el objetivo: quiero estar aquí porque ya estaré allí cuando me vaya.

No me quiero ir hasta que no haya hecho lo que tenía que hacer. Ser plenamente yo, brillar con todos mis colores, tenga la edad que tenga, y sin miedo. Creo que cada uno cuando se muere se va a un sitio diferente, según sean sus creencias. Todo lo que crea no sirve de nada, porque cuando ocurra será una experiencia y no sé lo que voy a sentir. Todo esto que estoy diciendo son creencias, pensamientos, incluso sentimientos de cómo es la muerte pero hasta que esté allí no lo sabré de verdad, así que vamos a vivir la vida de momento.

La primera vez que oí hablar de sida estaba en un restaurante, cenando con un amigo y me dijo: "Tengo el virus del sida". Y yo le comenté: "Bueno, pero estás sano. Puedes vivir muchos años con él, ¿no?" "Sí, parece que ahora han salido unos medicamentos". Yo ya estaba infectada pero no

lo sabía. Era algo lejano que sólo le podía pasar a los gays y a los heroinómanos. Además era algo que pasaba en América. Aquí empezaba a pasar a estos amigos míos, pero a mí no me podía pasar.

Era una epidemia mortífera, la epidemia del siglo XX y XXI, no había cura, era una maldición para los homosexuales, como un castigo divino y sólo pasaba a gente extraña, marginales. ¡Cuánta ignorancia!, pero yo también era ignorante. Y de repente me sentí metida en un mundo que creí que no me iba a tocar, no era para mí, era para otras personas. Incluso me enfadé porque tenía amigos heroinómanos y a ellos no les pasó. El mensaje que yo tenía no era ése: no sabía que las mujeres se podían infectar por transmisión sexual. Era como si el mundo estuviera compartimentado. Están los gay pero ellos no se mezclan con los hetero y por tanto la epidemia sexualmente no puede pasar. Craso error. Si me pongo a pensar, soy la primera que estuve seis meses casada y mi marido era gay. Fíjate tú cómo la mente hace absurdos, si fui la primera que transgredí esta posible norma.

Yo pensaba que a mí no me podía pasar, son los mensajes que recibía. Y la verdad tampoco me informé porque no iba conmigo nada, no me ocupé de investigar ni de informarme. ¡Ay!, no tenía tiempo para eso, era demasiado desagradable, yo estaba en otro mundo.

A todo el mundo le pasan cosas y a mí me ha pasado esto. Vivir con VIH en este momento, donde estoy viviendo, es una suerte, tener medicamentos, haber salido adelante. Ahora lo vivo así. De todas maneras, no lo pregono, igual que tampoco pregonaría si tuviera cáncer o cualquier otra cosa. No es por miedo sino porque es algo íntimo y también porque no quiero que haya lástima o sobreprotección, quiero estar libre de los prejuicios de los otros.

Hace doce años, cuando me diagnosticaron, fue terrible, no sólo porque estaba deteriorada sino por lo mal que me sentía y porque no entendía nada. Me abandonó todo el mundo que me rodeaba, unos sabiendo y otros no sabían y no querían saber, cosa que entiendo porque yo también estaba en ese mundo de no querer saber. Fue como un vacío total y me di cuenta de que el dolor no lo queremos.

Estaba sola en Madrid, en un pequeño apartamento que había alquilado porque estaba siempre de gira. Cuando salí del hospital no podía ni bajar las escaleras. Era un segundo piso y alguna vecina me traía pan, y alguna amiga que venía a traerme algo se iba corriendo. Tenía el sentimiento de indigencia, de abandono, y para mí era pasar de lo más alto a

lo más bajo. Estaba en el escenario un día, rodeada de gente y al cabo de un mes estaba muriéndome sola en mi cuarto. No quería decir nada a mi familia para que no se asustaran. Mi hermana venía cuando podía los fines de semana, me llenaba la nevera. La sensación era de soledad, de rabia, de tristeza, y de no entender nada.

Una vez vino un amigo a verme, visita rápida. Recuerdo que le dije: "Por favor, quédate un rato conmigo. Necesito compañía". Se lo agradecí muchísimo. Había una ventana cuadrada encima de la cocina y ese día había una paloma, parecía un cuadro, como esas de la paz que pinta Picasso, y me quedé mirando la paloma y dije: "Voy a salir de aquí".

Solamente lo sabía mi hermana, esta amiga que vino una vez, y poca gente más. Yo no lo decía. Entre la gente de mi profesión se corrió la voz de que había desaparecido del mapa porque estaba en una secta, y a mí no se me ocurrió desmentirlo porque pensé que para qué. Vino a verme una compañera con la que estaba trabajando en ese momento y no sabía lo que yo tenía. Y me dice: "Es que en esta planta le hacía masajitos en los pies a un director teatral que murió de sida aquí". Y fui incapaz de decirle que yo también tenía sida, lo dejé en el aire. No me salían las palabras.

Ya de vuelta en Barcelona se lo comuniqué a mis padres un día. Vine a verles y les dije: "Os tengo que decir algo". Mi padre me dijo: "Yo ya lo sé. Yo trabajo en un hospital y veo que te tomas muchos medicamentos que no venden en la farmacia. Entonces he ido a preguntar qué medicamentos se dan ahora que no sean los de la farmacia y me dijeron que los antirretrovirales". ¡Yo sentí un alivio…! Sentí que tenía padre, se había preocupado por mí. Sólo le vi llorar cuando nació mi sobrina y esa vez.

El VIH ha dejado de ser un enemigo para mí, ahora es un aliado. No estoy luchando contra él sino que estoy intentando y haciendo que mi vida sea cada día más llena, más feliz y más consciente. No puedo sentir más que agradecimiento por todas las personas que han pasado por mi vida desde el diagnóstico, por todo lo que he vivido y no le pongo adjetivos, ni bueno ni malo, porque creo que todo ha servido. Yo diría que he ganado profundidad de vida, conciencia, sabiduría. Me ha aportado conocimiento de la vida, de las profundidades, de la oscuridad, de la otra parte de la vida, pues no se entiende la luz sin pasar por la oscuridad. No se ama la luz sin amar la oscuridad, y ahora también amo la

oscuridad. No sé cómo hubiera sido mi vida sin el VIH, pero como es ahora, mirando hacia atrás, me gusta. Está bien.

Me gustaría pensar que el VIH ha cambiado algo en nuestra sociedad. Lo han incorporado a los dramas cotidianos de las series de televisión y eso está bien. Creo que ha cambiado a las personas que lo hemos vivido muy de cerca, tanto a las que lo hemos vivido en propia piel como las que se han dedicado en cuerpo y alma a trabajar, luchar, informar, pero todavía hay una parte de la sociedad que está como yo estaba antes, anestesiada. No quieren saber porque no va con ellos. ¿Qué ha cambiado? Pues eso, un poco. Para la sociedad no lo sé, pero para mí sí.

La epidemia sólo se puede parar con conciencia. Se parará cuando deje de haber hambre en el mundo, cuando deje de haber guerras. Yo lo pongo en el paquete de estas cosas grandes que hay en la humanidad que no se podrán terminar hasta que cambie el corazón de las personas. Si quiero que cambie el mundo primero tengo que cambiar yo y estoy en ello. Pienso que si cada persona hiciera un trabajo a conciencia no cambiaría sólo esto, cambiaría todo. Es un proceso.

En un futuro me veo más sabia, más madura y seguro que haré cosas que todavía no me puedo ni imaginar, viendo como ha sido mi proceso en los últimos once años y lo rápido que estoy yendo ahora… fueron nueve años duros, el décimo de celebración, el año pasado celebré los sesenta y mis diez años de vida nueva, y éste es el once, es como nuevo. Es como la pista de salida de algo que no sé aún a dónde me va a llevar pero intuyo que va a ser muy importante.

Me parece que lo más importante en esta vida no es tener un hijo, plantar un árbol y escribir un libro. Lo más importante es ser uno mismo, conocerse y vivirlo. No creo que escriba ningún libro, hijos no voy a tener y el árbol, con mis plantas me basta, pero si me quedo viendo las injusticias, las guerras y todo lo que ocurre sin mirarlo, me estoy perdiendo la mitad de la vida. Entonces, ni quiero salvar a los que sufren ni quiero no verlos; me siento arte y parte de todo lo que está pasando en el mundo y lo que soy forma parte, por tanto, si crezco y tengo paz y conciencia, y en mi terreno me estoy expresando, ya estoy contribuyendo.

Araceli tiene cuarenta y seis años. Nació y vive en Pamplona. Se le diagnosticó el VIH en 1986. Está sentada delante de una pared de color verde lima, su piel bronceada y su camiseta de verano sin mangas iluminan el espacio a su alrededor. Su cabello es una mezcla de rojo rubí y burdeos con rizos naturales que le caen sobre la cara. Sus ojos de un color azul verdoso brillan como piedras preciosas. Unas ondas de energía recorren su cuerpo mientras cuenta episodios de su pasado. El leve movimiento de sus hombros y la forma de sentarse al borde de la silla parecen ayudarle a recordar y dar forma a las palabras que derrama por la habitación.

Araceli

De niña yo era muy chicazo. Tengo tres hermanos y yo soy la única chica. En mi pueblo no había parques y había una chatarrería enfrente en la que me gustaba jugar. El día de mi comunión me vistió mi madre monísima de la muerte y no se le ocurrió otra cosa que soltarme media hora antes. Me metí con el vestido en la chatarra y me lo rasgué entero toda la parte de atrás. Me gustaba mucho jugar a las cosas de los chicos, a los clavos, al hinque, al fútbol; lo de las muñecas y esas cosas no me iban. Pero por otra parte siempre he sido muy sentimental, muy emocional. A veces quería ser maestra, a veces peluquera y luego hippy. Los hippies me llamaban mucho la atención y de hecho mi vida ha estado rodeada de hippies y mis dos parejas más fuertes eran hippies natos. Me gustaba mucho vivir en el campo. Podía haber optado por haberme ido a vivir con las gallinas en el campo, pero si la vida me demora y voy a morirme de viejita igual contemplaría irme a vivir a una casa, con bichos.

Me gusta el pueblo mucho y de mi infancia recuerdo una infancia normal, muy de broncas porque me gustaba mucho la calle; era coger la merienda y arrancar a la calle a jugar con toda la gente.

Cuando yo tenía quince años, mi madre se puso muy malica. Éramos una familia media, normal, mi padre un trabajador nato y me tocó hacer un poco de madre demasiado joven. Recuerdo que antes de irme a la escuela tenía que hacer todas las cosas de la casa mientras que mis hermanos iban a por leña o algo así, pero lo de mujer recaía más sobre mí. Así estuve desde los catorce hasta los 16 años, los estudios no los dejé pero tampoco estaba centrada en estudiar y añoraba la libertad. A punto de cumplir 17, un día subí a Pamplona y vi a un hippy guapísimo de la muerte en una manifestación, porque además he sido muy revolucionaria como vasca que soy. Tuvimos que correr, me metió en su casa, escondidos hasta que pasara la marabunta y allí, tan guapo, asturiano, me enamoré. Yo estaba estudiando y sacando buenas notas, pero aquel hippy me trastocó del todo. Mi familia no quería ni verlo. La verdad es que físicamente era una pocholada, pero era vago como él solo. Mi padre cuando lo vio, con los pelos aquellos largos que llevaba, casi le da algo. Se negaron a que saliera con él y me encerraron en el pueblo de mis padres, pero me escapé.

Lo que tenía muy claro era lo que había aprendido de mis padres, trabajar. Cada vez que salía de mi casa era para trabajar, me daba igual, ama de casa, de limpieza, hostelería, a currar… el hippy no curraba ni queriendo, claro. Además, yo siempre he sido muy de mi familia y el hecho de haber optado por mi libertad pero no tener la opción de volver a mi casa me corrompía, sobre todo en Navidad y fechas así. ¡Uf! Trabajé en casa de una familia y ellos se pusieron en contacto con mis padres; me echaron un capotazo para volver. Rompí con el hippy pero además por entonces él también se había enganchado y la cosa se empezó a complicar. Yo ya veía que por allí no iba a pasar, aquello no era futuro. Luego empecé a salir con el que luego sería mi compañero y ya me quedé embarazada de mi hijo mayor.

Fui diagnosticada de VIH en el año 86 y eso influyó mucho en mi vida, porque estaba recién casada, con un niño de año y medio, con la vida por delante. Había dado a luz y no recuperaba el peso, tenía un hijo sanísimo y guapísimo pero había algo ahí que me empezaba a dar vueltas: ¿Por qué no acababa de encontrarme del todo bien? Decidí hacerme la prueba de VIH, aunque el médico quiso convencerme de que

no podía tener VIH porque no entraba en los mal llamados grupos de riesgo, no había sido toxicómana, etc. A los 15 días volví a mi casa con un diagnóstico de seropositividad y lo primero que me venía a la cabeza era mi compañero y mi niño, lo viví con una angustia terrible. Al cabo de 20 días supe que ni mi hijo ni mi pareja eran seropositivos, pero pasé los siguientes cinco años con la sensación de que me iba a morir y a dejar a mi hijo. No sabía nada de este tema y lo viví muy mal, tenía mucha angustia. Tenía amigos que eran seropositivos que venían a merendar a casa y, desde el desconocimiento, como todos, iba corriendo con la lejía a desinfectar cuando se marchaban; nunca rechacé a ninguno pero tenía mucho miedo antes de saber que era seropositiva. Después, cuando la pelota vuelve, empiezas a revivir esas sensaciones con tu entorno.

Al principio para nada compartí mi diagnóstico, porque me daba una vergüenza terrible. Sólo lo compartí con mi compañero y con mi hermano del alma que siempre ha estado y estará ahí conmigo. Fue un palo terrible, hicimos como una negación, no pasa nada, como que no va conmigo y nada de nada. Me costó mucho asumir el tener que ir al hospital; estoy hablando de los peores años del sida, en los que era ver a gente que se estaba muriendo en la sala de estar, ver mucha gente toxicómana, y yo decía: "Mira, ellos se lo han buscado pero yo no". Muy mal pensado pero era lo que yo pensaba. Viví esos cuatro o cinco años muy mal.

Mi primer novio era seropositivo; era el chico con el que me había ido de casa durante mi adolescencia y le había querido muchísimo. Había desaparecido de mi vida pero al cabo de un tiempo le volví a ver y me contó lo que tenía. Le había rechazado toda su familia, no le dejaban ni comer en casa y durante casi un mes estuvo viviendo en nuestra casa, con el consentimiento de mi compañero, y le ayudamos a que retomara su vida. Luego se marchó y no volví a saber de él hasta casi el final. Entonces fui al hospital, estuve con él hasta que murió y allí las únicas personas que lo cuidaban eran de Sare, una asociación de VIH. Aquello me impactó muchísimo: personas con esa generosidad, que sin cobrar y sin nada dedicasen su tiempo a cuidar a personas que se morían… Fue la primera persona con VIH que murió conmigo y fue duro pero muy bonito, un poco retomar esa parte de amor y de entrega, y de despedida también. Al mismo tiempo fue un acto de gran generosidad por parte de mi compañero que me permitió estar ahí hasta que murió.

Me metí en Sare de cajón. Estuve de voluntaria durante mucho tiempo, hice toda la formación, todos los cursos; el grupo de relación de ayuda me ayudó muchísimo. Estuve haciendo voluntariado en el hospital durante tres años cañeros, cañeros, porque fueron años en los que no había tratamiento y la gente se nos iba. Era estar constantemente perdiendo gente, pero a la vez era muy gratificante el haber tenido la suerte de compartir todo eso con la gente, porque yo creo que hasta la hora de morir uno siempre escoge. Cuando mis compañeras me preguntaban de dónde sacaba la fuerza para acompañar a la gente que se estaba muriendo yo respondía: "Pero, ¿tú sabes la fuerza que a mí me dan?".

A mí me han enseñado mucho; tanto que tengo que decir que me ha dado el sida mucho más de lo que me ha quitado. Aprendí que era igual que el yonqui, aprendí que no era más que la gente que estaba en la calle, aprendí que esa gente me daba mucho más de lo que yo le podía estar dando y aprendí que el VIH me daba una unión y una fuerza que quizás no la tenía antes o no la había sabido sacar. Fueron momentos bonitos, de discusiones, de peleas en el hospital… recuerdo, por ejemplo, que nos marcaban los papeles de los análisis con círculos rojos. Lo del hospital era insólito, una pelea continua; cada cosa que veíamos que no era para nosotros un derecho sino una imposición y un rechazo, pues teníamos que ir peleándola un poco.

En Sare tuve la oportunidad de ir creciendo mucho, de ir formándome. Después de un tiempo dejé el hospital y me dediqué a la prevención. Estuve haciendo radio con una compañera: todas las semanas hacíamos dos horas en una emisora libre de aquí donde intentábamos que la opinión pública, la gente, desdramatizara un poco el tema del VIH, le diese la importancia que le diese pero desde un punto de humor. Hacíamos muchas bromas, hablábamos mucho de sexo, sorteábamos hasta cosas que no existían, los grupos de rock nos cedían las maquetas… todo era un aliciente. Fueron cinco años muy bonitos que pensamos retomar después de un año en que la radio ha estado cerrada por reformas. La verdad es que nos oía mucha gente y tuvimos muchos invitados, gente importante desde todos los ámbitos: personas afectadas, enfermos, presos.

Todo fue muy bien y yo iba creciendo. Me separé de mi pareja (ya llevo separada diez años), que es una persona excelente con mis hijos y conmigo, pero se acabó la relación de pareja y yo creo que él nunca asumió que yo crecí. Mientras el VIH se quedaba sólo entre nosotros era

como tener una dependencia muy grande hacia la otra persona, sólo tú y yo. Entonces yo fui soltando amarras y a medida que iba soltado iba creciendo; a medida que iba conociendo más gente de Sare, más me implicaba.

Llevaba muchos años de relación con mi marido hasta que me diagnosticaron; llevábamos cinco años sin usar preservativo y él no estaba infectado. Me quedé embarazada y me quedaba la esperanza de tener a mi otro hijo y pensar que eso nos iba a volver a unir. Tuve a mi hijo en el 91 y fue el peor año de mi vida, porque murió mi padre, que era muy significativo para mí, y ese año también tuve muchas sensaciones de rechazo por parte de la Sanidad. Las mujeres seropositivas que decidimos ser madres llevamos esa angustia desde el momento en que quedamos embarazadas y optamos por tener a nuestro hijo. Yo le dí muchas vueltas, asumí que podía ser un niño seropositivo y siempre decía: "Si se va es como si me voy yo, pero mientras viva, mi hijo va a ser querido, es un niño deseado". Dar a luz a mi hijo creo que fue una de las experiencias más duras que recuerdo. Parí en medio de una huelga de médicos, no tuve habitación. Me quitaron a mi niño y no me dejaron bañarme en tres días, así que cogí una infección terrible. Me pusieron un cartel así de grande y la única persona que podía entrar a verme era mi marido. Al final del tercer día salí y me fui al servicio de Atención al paciente.

Yo ya había parido otro hijo, cuando no sabía que era seropositiva y fue una auténtica maravilla, compartía habitación con las demás personas, me lavaban igual que a ellas, al niño lo cuidaban exactamente igual, pero esta vez, no. Al cuarto día, me trajeron a mi niño a la habitación, un niño precioso, chiquitito. Me acuerdo perfectamente que me lo trajo a la habitación el doctor y lo primero que me dijo nada más entrar fue que si era consciente de lo que había hecho. Le dije que la decisión era mía y que yo había tenido ese hijo porque había querido tenerlo y que él no era quien para… Fue muy curioso porque entonces me preguntó cuál era la vía de transmisión por la que me había infectado y cuando le dije que había sido una transmisión sexual, cambió de discurso. Entonces le dije: "Doctor, ¿qué pasa? ¿qué las yonquis o las putas tienen un virus diferente al mío?" Se quedó muy cortado y luego me mandó una carta diciéndome que le había dado una lección que no olvidaría en la vida. Recuerdo que me fui a mi casa con mi niño y la vida siguió. Vivía con mi madre dependiente, estaba separada, con dos hijos, trabajaba 8 horas y encima me puse a estudiar. Estaba contratada de educadora pero

no tenía la titulación, así que al salir una partida para gente que trabajaba en el ámbito social opté por apuntarme para sacar el título. Fue una experiencia muy bonita pero muy agotadora.

La enfermedad la llevaba muy bien, nunca he tenido problemas con los CD4. Los problemas que he tenido han sido con la aceptación de la medicación. La tolerancia ha sido muy mala y cada vez que tocaba un cambio… ¡uf!, desastre. Pero bueno, he tenido mucha suerte en que mi virus no parece ser muy agresivo o por lo menos me ha dejado vivir todos estos años. Pero en esa temporada creo que fue pedirle al cuerpo más de lo que podía pedirle y entonces hizo ¡crack! Lo pasamos todos muy mal, el equipo de trabajo, mi familia, mi gente. Salí muy malita del hospital, me retiraron toda la medicación y me diagnosticaron fibromialgia, ¡lo que me faltaba! Apenas podía andar y fue un momento muy duro porque soy muy buena cuidadora pero muy mala enferma. Pasé de ser una persona super activa, a todo llego, para todo valgo, a todo voy y muy bien, a "no valgo para nada". Tuvieron que venir del servicio a domicilio a ayudarme a mi casa, lo cual no aceptaba para nada. No es que no aceptara a las personas que venían sino que no aceptaba mi situación.

Estuve una temporada grande intentando remontar, un año y pico. En ese tiempo me he sentido muy apoyada, soy una privilegiada por tener tantos amigos y tanta gente que si necesito algo sólo tengo que llamar. No me gusta mucho pedir pero los he tenido durante todo mi proceso de manera incondicional. Luego fue empezar a dar pasitos muy despacio, a ver que te recuperas, el intestino empieza a no generar más úlceras, desaparecen las diarreas, el sistema inmunológico se empieza a estabilizar y empiezo a decir: "Ahora ya no me muero". Es importante para mí el haber afrontado eso. Me planteaba qué va a ser de mis pequeños, porque todos nos creemos imprescindibles; ahora ya no, quizás porque son un poco mayores o porque la edad te va enseñando que si tú te vas ellos van a seguir adelante.

La primera diferencia en mi vida con respecto a como era antes es en la madurez que se adquiere y la segunda es que ya no tengo miedo, por ejemplo, a morirme… que he arrastrado un miedo terrible. Vivo un poco como que estamos aquí de paso y nos vamos a morir todos. Me veo mucho más serena. Durante toda mi vida he priorizado sobre todo a mis hijos por encima de mí. De alguna manera, las personas que vivimos con esta espada de Damocles encima pensamos que vamos a vivir menos y en ese poco tiempo yo quería darles más. Entonces, consciente o

inconscientemente, los he protegido muchísimo. Ahora comienzo a ver que mis hijos son mayores y empiezo a priorizar el yo, el darme tiempo para mí, el empezar a decir "no". Intentar aprender a vivir con alegría es algo que me ha acompañado toda la vida pues soy una mujer muy alegre y con entusiasmo: "Bueno, si son dos días, pues son dos días; si son diez años, pues diez años, pero los voy a disfrutar. Le saco chispas a todo".

Las relaciones más importantes en mi vida han sido primero mi familia, luego mis parejas, pues siempre he sido una mujer de pareja, y luego mis amigos. Mi familia me ha aportado seguridad e incondicionalidad, sobre todo porque cuando he estado pendiente de qué va a pasar conmigo siempre he sabido que iban a estar ahí. Mis parejas me han dado a nivel emocional, sexual, de convivencia, a todos los niveles. Además he tenido suerte porque con las personas que han estado cercanas a mí sigo teniendo relación y eso me da buen rollo porque ha quedado buena vibración. He sido una mujer muy querida.

En mis relaciones he desempeñado a veces un papel muy receptor, soy muy madre, no sólo con mis hijos sino también con la gente que ayudo, me sale esa vena que me viene heredada de mi madre. Ella también tenía mucha relación con todos los vecinos, venían a contarnos las penas a casa. Y en la mía pasa lo mismo; no sé cómo me las arreglo, pero no tiene que ver sólo con el VIH, quizás también que soy muy habladora, que me desnudo con facilidad y transmito mis sentimientos de una manera limpia.

Las experiencias de las que he aprendido más son las del dolor, las experiencias más difíciles, más complicadas, más límites. Sacar siempre el lado positivo de las situaciones más límites es lo que más me ha hecho pensar; buscar qué puedo sacar de esa parte. Las experiencias más duras han sido los procesos de la gente que he acompañado a morir, pero también son las más bonitas. Es duro estar ahí pero me ha dado mucha tranquilidad, mucha serenidad. Esa generosidad de alguien que te comparte sus momentos finales, lo que quiere… Para mí es muy importante que la persona cierre, que intente irse lo más limpia que pueda. Cuando alguien se va ya no hay fingimiento, es lo más auténtico que he encontrado.

Decirle a mi madre que era seropositiva fue una decisión muy dura porque era hablar con una persona que estaba enferma. Ella demandaba más atención porque estaba más malita y cuando querías irte de vacaciones decía: "Ya te irás cuando yo me muera". Entonces decírselo me supuso mucho, porque salió desde la rabia del momento decirle: "Mamá,

yo no sé cuando me voy a morir". Fue un batacazo muy serio pero le sirvió para entender cosas. Su muerte, hace ocho años, fue difícil, porque ambas hemos estado siempre muy unidas; mi madre ha sido mucha madre para mí. Estuve un año y pico sin poder asumir esa muerte. Cuando ella estaba mal me echaba en su cama y al lado de mi mamá se me quitaban todos los males. La sigo echando mucho de menos. La muerte de mi padre también me influyó muchísimo. Fueron momentos difíciles porque se fue sin haberle yo podido transmitir todo lo que le quería. Él siempre ha sido muy recto, las normas tapaban o camuflaban el cariño y te sentías como demasiado dirigida, era demasiado impositor. Pero todo ese afán por trabajar que tenemos los cuatro hermanos y por ser honrados, eso lo hemos mamado. Mi padre para eso era sagrado.

Me gusta mucho ir a los cementerios, donde tengo mucha gente enterrada, amigos sobre todo, pero desde la serenidad, recorrer el cementerio y pasarme muchos ratos hablando con las tumbas. Estar con los míos; un día llevo flores o fumo un cigarro allí. Me gusta esa parte del otro lado. Y luego está el cruzar, esa idea que tengo de la muerte que cada día estoy más segura de que hay algo más. Quizás es una parte mía que busca consuelo pero estoy convencida de que me voy a encontrar con todos. No desde un ámbito cristiano sino que es una sensación, sueño muchas veces con la gente que ha muerto. Yo no soy creyente pero mi madre creyó toda la vida en la Virgen de Ujué y esa virgen nunca me ha dejado. Estuvo en el proceso de muerte de mis padres y en el nacimiento de mis hijos, es la misma estampa que ha ido a todos los sitios y ahora está en mi cuarto, en el espejo. Es una sensación de que siempre he estado protegida. En cambio no voy a misa, no me gusta toda la parafernalia de la Iglesia, pero sí creo que habrá algo y en esa virgen creeré toda la vida; es un poco la virgen de los imposibles.

Yo me cuido mucho. Tengo un serio problema por culpa de las medicaciones, que me quitan la gana de comer y pierdo mucho peso, y por eso cuido mucho mi alimentación, mis horas de sueño, llevo una vida muy ordenada. Pero también procuro que no me falte nunca la parte lúdica, el irme al cine y echarme unas risas. Me río muy fácilmente, esa parte es para mí primordial, o sea la alegría, el motivar. Ahora mismo me estoy aplicando mucho lo que mi cuerpo me pide, porque durante muchos años me he dedicado a los demás. En cambio ahora tengo la suerte de poder disfrutar de tiempo y físicamente estoy en uno de los mejores momentos porque estoy eufórica y me como el mundo otra vez. Noto mi

fuerza interior desde la tripa, desde la matriz, desde dentro. Viene conmigo, como que siempre la he tenido.

Ahora vivo mi sexualidad con mucha normalidad, aunque no siempre ha sido así. En los primeros años fue muy difícil porque para mí fue una vía de transmisión así que al principio no quería tener sexo. Todavía me sigue influyendo en sentido negativo el miedo a la transmisión. Me influyó mucho la negación de mi marido a ponerse preservativo y ahí se me generó bastante lastre. Luego tuve un compañero que era seropositivo, un preso que no veía a nadie y del que me enamoré, y las relaciones con él eran diferentes porque no había miedo de transmisión, eran mucho más espontáneas, más fogosas. Nunca tuve problemas para usar el preservativo. Mi pareja actual es seronegativo y las relaciones son buenas, siempre con preservativo. Le dije que era seropositiva desde el principio, a los dos días de estar con él, cuando parecía que la cosa prometía. Yo prefiero ir de frente, por mí misma, no ya por la otra persona, porque las angustias que me podría llegar a generar el compartir parte de mi vida y mi sexualidad, no sabría llevarlo. Si la cosa va bien, bien y si no me quieres, adiós, tú te lo pierdes. No tengo ninguna queja emocional de cómo me han cuidado o cómo han sido las relaciones con mis parejas. He tenido suerte; si ahora tuviera que volver a empezar creo que lo haría igual porque nunca lo he ocultado. Sí que lo he ocultado al entorno; por ejemplo, mis vecinos, mi gente de colegio. Hay una parte que es para proteger a mis hijos y otra es protegerme a mí. No quiero, no estoy dispuesta a que nadie me prejuzgue ni me juzgue. Yo creo que cuando te sientes segura en un espacio es cuando tienes la libertad de poder decirlo. Bueno, son riesgos que corres pero allá cada uno. Si me lo preguntan directamente lo voy a decir. Hay personas que tienen en su vida la necesidad de decirlo, otras que se mueren sin decirlo y yo me voy acercando cada vez más a la normalidad.

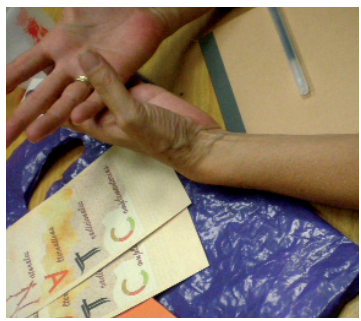
Aunque el mundo se me hace muy grande, creo que aporto mi vida como una persona más. Una parte de alegría y muchas ganas de luchar. Y honradez, porque honrada también soy. Además, soy transparente: a quien le gusto, le gusto pero también hay gente a quien no le gusto. No me gusta fingir, soy muy como soy; no me gusta intentar aparentar una cosa que no soy. Siempre me he sentido muy de la calle, menos los primeros años que era un poco pija, señorita engreída. Pero luego ya me dieron para aterrizar bien y ya descubrí que soy igual. Eso sí me lo ha dado el VIH y la experiencia de haber vivido con todo el proceso de la

vida, todo el conocimiento y ahí sigo, pensando lo mismo y sintiendo que soy igual que cualquiera.

Sobre todo, lo que me guía en la vida es el corazón. Soy una mujer que se guía por la percepción que siento desde muy adentro, desde mi yo. Aparte de lo que me digan, que por supuesto es importante, creo tener una gran intuición y eso es mi pilar. La parte emocional es lo más importante para mí y lo que más me ha influido en todo y también en la salud. Lo emocional es primordial, el trabajar las emociones, el saber aceptar tus tristezas, disfrutar de tus alegrías. Si te dejas impulsar mucho por el corazón te das cada galletazo que no veas, pero son apuestas de vida: "Bueno, pero ha merecido la pena". Y como de lo que más aprendo es de las leches que me ha dado la vida pues bienvenido sea.

El sentido de la vida es la propia vida. El vivir lo más serena o lo más tranquila que pueda conmigo misma. Estoy enamorada de la vida, me gusta vivir, creo que es bonita y que tiene muchas zancadillas, pero sigo ilusionada y creo que hasta el último suspiro querré vivir. Cuando la muerte es un proceso final, es una liberación. Cuando las muertes aparecen de una manera repentina, cuando alguien se te muere sin poder despedirte, me impactan, me impresiona el no poder cerrar. Me daría algo no haber tenido ese espacio pues me gustaría irme con todas las cosas muy cerradas. De hecho, como algunas veces me ha parecido que me iba a ir, hay partes de ese trabajo que ya tengo elaboradas. Luego, si es un proceso final, de dolor, es una liberación y cuanto antes mejor. Yo, más que miedo a la muerte lo que tengo es miedo al sufrimiento. He estado con gente muriente que se agarra a la vida, pero cuando llega el final, lo mejor es dejarte, soltar y ya, porque no veo sentido a que para morir tardes tres meses; no querría eso para mí.

La primera vez que escuché hablar de sida fue en la televisión en el año 85 o así y sentí miedo porque no se definía nada ni se sabía nada más que la gente empezaba a morir debido a un virus. Hablaban de los grupos de riesgo, las tres "h" dichosas, y sentí miedo porque algo me decía que había tenido prácticas de riesgo. Se relacionaba con la heroína y mi compañero anterior había sido toxicómano, lo primero fue miedo a estar infectada. Era lo que me transmitía la palabra sida, en principio por desconocimiento porque tampoco había más y no era que hubiera aparecido una enfermedad sino que estaba muy relacionada con la muerte. Ya se hablaba de la transmisión homosexual, o sea que ya estaba implicada una transmisión sexual. Se hablaba también de heterosexuales infectados



y ahí es donde yo empecé a ver que yo tenía ese riesgo. Era consciente de que había tenido prácticas sexuales desprotegidas y de que había un riesgo. Ahí es donde me empezó a asaltar la idea de que yo también podía serlo, aunque en mi interior había una parte que decía "no". Cuando fui al médico lo hice para descartar y me alegré mucho cuando el doctor me hizo sentir más convencida de que no era seropositiva al decirme: "Mira que hijo tienes, acabas de dar a luz, no has tenido nada…" Y yo le decía: "Sí, pero la prueba…". Él me alentó a irme a casa a esperar esos quince días sin sentir esa incertidumbre tan grande que sentí ante los análisis que tuvieron que hacerse después mi marido y mi hijo, porque ahí yo ya era seropositiva. Eran unos tiempos de descubrimiento para todos, porque no se sabía tanto. Ahora, vivir con VIH, lo vivo con normalidad. Quizás el transcurso de los años me ha hecho ver esta normalidad, el seguir estando viva, el ver que, afortunadamente, con unos tratamientos la gente sigue viviendo. Estábamos todos preparándonos para morir en los grupos de apoyo, alguna gente hasta donó sus cosas preparándose para cerrar su vida, y de repente aparecen los tratamientos y no nos morimos.

Creo que he ganado mucho por tener VIH. La amplitud que me daba Sare me fue enriqueciendo y me fue dando mucha parte de mí, ir creciendo mucho y se lo debo a la asociación a la que pertenezco, a la gente con la que he trabajado y a todo ese entorno. Es lo positivo. La parte negativa fue el haber vivido con una espada de Damocles encima, me habría gustado tener una niña, el poder tener la libertad sexual de no tener que usar siempre condones, el no tener que decir a nadie "soy seropositiva". Todas esas cosas que cuando las vives, cuando las has superado y sobre todo cuando has tenido la suerte que yo he tenido de que la gente no te rechace, se vive de otra manera. Pero yo no sólo tengo mis vivencias sino las de otra gente que ha vivido conmigo y lo he vivido desde muchos otros lados. Es negativo el rechazo, el que esta enfermedad no se viva como cualquier otra. Recuerdo una enfermera que decía: "Es que se lo han buscado". ¿Cómo que se lo han buscado? El drogadicto habrá buscado el colocarse, el otro habrá buscado tener una relación, pero nadie ha buscado tener esta historia.

"¿Cómo habría sido yo si no hubiera estado infectada?". Y me digo: "Pues debería haber tenido una fuerza impresionante", pero a la vez me digo que la fuerza me la ha dado el VIH. Es como entrar en contradicción: "Pero si cuando más he crecido es cuando he estado aquí y cuando he estado dentro de este proceso y de esta movida". Pero no me quita de pensar que habría crecido de otra manera.

Yo creo que la epidemia sí ha cambiado algo en nuestra sociedad. Quizás donde más ha cambiado es en el colectivo implicado o la gente más solidaria o los de siempre, porque al final siempre somos las mismas personas rulando y hay un alto porcentaje de mujeres. Ahora me da mucho miedo el relajo que hay porque es un arma de doble filo y me duele mucho seguir viendo personas seropositivas recién infectadas. Quizás es muy fácil decirlo y luego, con las medidas sexuales, cada uno con su calentón y con su historia hace lo que puede o lo que quiere, pero ahora no se debería infectar la gente. Se están relajando porque se vende, y sí es cierto, que es una enfermedad crónica, pero lo que no se sabe es lo que se está encontrando la gente. Me preocupa mucho que desde Sanidad y los medios de comunicación, las campañas se centran en el 1 de Diciembre y luego te venden normalidad. Me preocupa, de cara al mañana, que no se esté dando una educación para la salud desde los colegios, los centros, las familias. Porque sí habrá algunas personas que tengamos más facilidad para hablar de sexualidad con

nuestros hijos, pero para otras sigue siendo un tema tabú. No se habla, no se dice…

Sobre todo habría que incorporar dentro de la educación reglada y obligatoria mucha más información, pero no como te dice aquí la gente: "Pues que no tengan sexo". Es absurdo decir a la gente joven que no tenga sexo porque todos van a tenerlo más tarde o más temprano. El sentido es el de educar y que se tenga una sexualidad más responsable. Por ejemplo, yo le decía a mi hijo que utilizara siempre preservativo, porque además si descubres el sexo así te va a encantar, lo metes dentro de tu sexualidad, como yo tengo incorporados los preservativos dentro de mi sexualidad, dentro de mi juego, del estar con mi compañero. Es lo que me encantaría que llegase a mis hijos o a mi gente, a la gente joven sobre todo.

Me gustaría añadir que uno de mis objetivos sería que el rechazo desapareciese para siempre. Me gustaría que no hubiera discriminación, que todas las comunidades fueran iguales, que los recursos que hay en Barcelona o en Pamplona, por ejemplo, fueran a nivel mundial, a poder ser. Me preocupa mucho toda la zona subdesarrollada y me parece que no es justo lo que estamos haciendo porque es responsabilidad nuestra, muy nuestra, acordarnos del otro lado. Eso clama al cielo. Y me gustaría que mi Navarra fuera un poco más liberal.

A veces pienso que voy a llegar a vieja y voy a ir con bastón, pero no me planteo tiempos. Vivo hoy y pienso despertarme mañana, pero no me hago retos. A veces sí hago planes; por ejemplo, hace poco estábamos en Asturias y veíamos una casa y me encantaría vivir en un pueblo. Pero en realidad no acabo viéndome ni dentro de cinco ni de diez años porque no sé si voy a estar. Hasta hace poco he ido poniéndome metas yo misma, pedía tiempo para llegar hasta que mis hijos fueran mayores de edad. Ahora me considero afortunada porque ya son mayores, pero sé que si les faltara lo iban a pasar muy mal, pero también sé que están hechos y lo que tienen dentro es de ellos, no es de su madre. Es una sensación de que ya no me necesitan tanto, ya pueden volar. Es una parte de la relajación que siento ante la muerte. Claro que me queda vida, y seguiré peleando hasta que me quede el último respiro, pero si me llegara pues ya está.

Vicky tiene cuarenta y dos años. Nació y vive en Madrid. Se le diagnosticó el VIH en 1988. Sus manos pequeñas y sus dedos bronceados se mueven suavemente por el aire mientras habla. Se mueven sin esfuerzo, como las alas de un pájaro. Está sentada en un sofá beige. El aire de verano es caliente y el sol se filtra por las cortinas y proyecta sombras en la pared en forma de pequeños círculos. Un ventilador zumba constantemente al fondo, moviendo el aire por la habitación. Mientras cuenta su historia, sus palabras llenan el espacio con la riqueza de sus imágenes, recuerdos y emociones. Durante un rato, se olvida del calor.

Vicky

Yo guardo muy buen recuerdo de mi infancia. Fui una niña bastante feliz. Recuerdo el momento en que vi por primera vez el mar: a mi padre le tocó la lotería y el hombre dijo: "Bueno, pues este año vamos a ver la playa". Somos cuatro hermanos y esto era para nosotros un boom tremebundo, pues éramos de una familia obrera, nunca salíamos de vacaciones, sólo la piscina, y claro aquí en Madrid no hay playa. Fue un momento para mí estupendo. Me lo pasé muy bien y es algo que siempre recuerdo, sobre todo cuando estoy así, tristona, me acuerdo de esa época y no sé… algo me bulle por dentro, me da felicidad.

Me recuerdo como una niña bastante posesiva de cariño y bastante enfermiza también, con un asma muy fuerte, que necesitaba oxígeno y hospitalización cada dos por tres, así que mi madre vivía pendiente de mí. Quizás por eso, cuando veía que prestaban más atención a mis hermanas

porque yo estaba mejor de salud, yo en seguida decía: "Eh, eh, que estoy aquí, que me volváis a hacer caso otra vez".

Yo era una niña a la antigua y mi sueño era casarme y tener muchos niños, encontrar mi príncipe azul, maravilloso y guapísimo, porque yo era muy fantasiosa, para bien y para mal. Siempre era muy de contar historias y contar cuentos y eso era lo que tenía, no ambicionaba nada más, no me planteaba nada más de pequeñita. De adolescente era una persona muy miedosa, muy insegura aunque mostraba todo lo contrario, parecía que me comía el mundo. Dejé de estudiar a los catorce años porque me dio la gana: quería trabajar para ganar dinero, quería vivir, me creía muy mayor y en casa no me pusieron ninguna pega. Después de la niñez tuve una adolescencia cortísima y luego pasé a otro estado que no sé cómo llamarlo: con catorce o quince años conocí al padre de mi hijo y en seguida me metí en el mundo de él, un mundo de gente adulta que recuerdo como una época divertida muy al principio, a pesar de todos esos miedos. En definitiva, la adolescencia es lo que es, una especie de locura, pero luego la recuerdo como una época triste, gris, pues estaba muy perdida, sin saber por dónde tirar porque realmente eso del príncipe azul no me acababa de encajar. Las cosas empezaron a tirar por otros derroteros más oscuros y todo lo recuerdo como un pozo negro. Con el padre de mi hijo empezamos a fumar porros, luego la coca y la heroína, en fin esa historia tan contada ya. Yo me enganché muy jovencita, con 16 años, y luego son ya recuerdos inconexos. Bueno, tengo recuerdos muy claros pero no tengo una idea clara de cómo definir aquello. Tampoco es que haya estado enganchada a la droga durante mucho tiempo, fueron dos o tres años a intervalos, pero lo suficiente para hundirte en la miseria más absoluta.

A partir de aquella época, la relación con mi familia empezó a cambiar. Yo era una persona adulta con la que había que hablar pero mis padres eran unas personas muy introvertidas y nunca me hablaron de sexo, ni de drogas o chicos. Cuando me vino la regla yo pensé: "¡Ay, Dios mío!, esto tendré que decírselo a mi madre". Yo imaginaba que tenía que decírselo, aunque ella nunca me había hablado de eso, y recuerdo que, cuando se lo dije, ella tenía casi más vergüenza que yo. Empezó un poco la distancia y noté que esa relación de niña que tenía con mis padres ya cambiaba y no sabíamos muy bien, ni ellos ni yo, cómo llevarla a cabo, y yo echaba de menos tener una persona adulta con la que pudiera hablar de ciertas cosas. En aquel momento lo asumí sin más, era así y ya está, y

quizás por eso siempre buscaba relacionarme con personas más mayores que yo. También porque había estado muy protegida cuando era pequeñita, muy querida, y de repente fue como ¡hala! me soltaron de la mano y búscatelas.

En aquel maremagno, realmente no sé cuándo se deja de ser adolescente y se pasa a ser otra cosa, me quedé embarazada de mi hijo. No viví bien el embarazo porque no sabía lo que iba a venir después, lo que significaba ser madre, así que al principio me puse muy contenta, pero cuando nació y vi las demandas que tiene un bebé, comer, dormir, cuidarle, se me vino el mundo encima. Tiré mucho de mi madre, me crió el hijo hasta los tres o cuatro años porque aunque yo ya no andaba con las drogas sí estaba muy perdida, buscándome todavía. No hubo ni un día de tranquilidad, creo.

Todavía me estoy planteando si he llegado a ser adulta pues tengo una parte muy adulta desde muy joven y una parte muy niña incluso ahora. También es cierto que maduré muy rápido: tuve a mi hijo muy pronto y el tema de las drogas te hace madurar cuando sales. Entonces yo me separé del padre cuando el niño tenía un mes y me hice adulta de golpe. En el impase de las drogas estás que ni creces ni avanzas ni nada, estás metida como en otro sitio extraño así que pasé de la adolescencia a de repente tener que ser adulta por las circunstancias. Me fui a vivir con mis padres; ellos pusieron sus normas y eran lentejas: o las tomas o las dejas. Era durísimo porque tampoco tenía a nadie con quien hablar de nada, ni de lo mal que me sentía por el tema de las drogas, del vacío que me habían dejado, de cuando me comunicaron lo del VIH, de todas las inseguridades que tenía respecto a mi hijo porque no me veía capacitada para ser madre. Pero mi madre me ayudó a criar a mi hijo aunque me decía: "Tienes a tu hijo y es tu responsabilidad". Y en eso se puso seria, lo cual le agradezco porque ahí me hice madura de golpe y me convertí en una persona seria, responsable.

Me hice muy crítica, tanto conmigo como con los demás. Iba a cuchillo conmigo pero también con la gente, así que tenía un círculo de amigos muy reducido porque era muy exigente con la gente con la que quería mezclarme. Ahora he vuelto a ser más pasota, relativizo todo mucho más y si las cosas salen, salen y si no, pues ya saldrán. La edad te da unas cosas y te quita otras. También ha cambiado el hecho de que mi hijo ha dejado de ser un niño y el mes que viene va a cumplir 22 años. Ante todo, mi afán era que creciera y que yo viviera para que no se

quedara solo en el mundo, así que ahora es mayor y yo tampoco veo la muerte a la vuelta de la esquina. Me he quitado muchos fantasmas en estos últimos tiempos y vivo más feliz, más tranquila; sobre todo más tranquila, porque no sé si feliz es la palabra, pero más tranquila, sí.

Desde hace un año estoy pasando una crisis "gordita", de las peores que he pasado. No sé muy bien a qué fue debido pero se manifestó en ataques de pánico muy fuertes, todo el día llorando, me daba pavor montar en metro, me daba pánico quedarme sola y también estar con gente. Y en ello estoy, buscando a ver qué me pasa, porque lo que noto es que llevo gran parte de mi vida así. Mal con cosas, desde aquella adolescencia, como con un poso de tristeza, de inconformismo… rememoro y esta sensación es la misma que cuando tenía trece años, y ahora tengo 42. Han cambiado cosas, pero la sensación que me queda dentro de mi cuerpo o dentro de mi cabeza es exactamente la misma. Quizás me veo más segura, más capaz, con más armas para combatirla o para que me acompañe de alguna manera.

En estos últimos tiempos he hecho un poco de todo. El año pasado me he dedicado a estudiar porque para mí era como un plan que nunca salía, unas veces por el trabajo o por el niño… Además, me lo impuse como un reto, porque como me daba tanto pánico coger el metro decidí elegir un instituto en la otra punta de donde vivo para obligarme a desplazarme en metro. Entre los miedos, los ataques de ansiedad, los exámenes, los estudios… ha sido un año caótico. Caótico pero feliz, pues me he sentido plena y me ha encantado estudiar, tanto que voy a continuar el año que viene. A mí me encanta escribir; me ha ayudado muchísimo y, si no he tenido a nadie con quien hablar, escribir me ha salvado de hacer auténticas locuras, ha sido una herramienta fundamental en mi vida. Así, cuando me pidieron que escribiera algo para final de curso me sentí como una escritora, grande, como una Cervantes pero en mujer.

Hace unos ocho o nueve años que no trabajo de forma remunerada y he dedicado mi tiempo a varias cosas; he colaborado con asociaciones, de VIH sobre todo, como voluntaria y luego el azar hizo que conociera a unas amigas con las que he colaborado en la creación de una asociación de mujeres viviendo con VIH. Fue una época muy bonita. Aunque sólo fuera por el hecho de haberlas conocido a ellas ya ha valido la pena, y a muchas más mujeres que conocí. Yo creo que hay cosas que cierran un círculo y aquello cerró un círculo: empezó, fue maravilloso, acabó. Luego he dedicado mi tiempo a cosas pequeñas normales, a vivir,

a estar con mis amigos, a leer, a escribir, no creo que haya hecho nada extraordinario. A buscar temas de mi salud también, porque tengo una enfermedad que es la fibromialgia, con la que estuve muchos años sin saber lo que me pasaba y eso me ha ocupado los últimos diez años, que son muchos. Y a eso he dedicado mi tiempo libre y todo. Y a cuidar a mi hijo, y en fin…

He tenido parejas, varias a lo largo de mi vida, pero no destacaría ninguna por estupenda, maravillosa o porque me haya dejado huella. No me he llegado a entender realmente bien con ningún hombre. Sólo he estado enamorada una vez, lo que sea que es estar enamorada, que no sé lo que es. Tenía 21 años, me enamoré locamente de una persona y hubiera muerto por ella. Es importante vivir esa sensación porque es algo que no puedes vivir casi nunca porque realmente te mueres, pero era un cabrón, que quede claro, un cabrón. Realmente lo que me ha marcado es mi relación con las mujeres, con mis amigas. Con ellas he vivido las grandes alegrías de mi vida y las grandes penas, es con las que realmente he sentido que he compartido.

Yo soy una persona que necesito de la gente, me gusta estar con gente; no siempre, porque también tengo mis épocas de soledad en que me encanta estar sola, pero creo que estamos aquí para relacionarnos y eso es para mí muy importante, fundamental. El calor que te da una persona, que te dé una palmadita en la rodilla, te eche una mano por el hombro… o que te mande a la mierda. Es el relacionarte, de la manera que sea. A veces te hacen sufrir, a veces te hacen llorar, pero bueno, el saber relacionarte bien es lo que busco en la gente, aunque no sé bien qué les aporto yo. Soy una persona que soy básicamente muy hombro y muy oído, siempre estoy ahí para lo que haga falta. Procuro ser una persona que no juzga y la gente lo valora, y el escuchar… es algo que me sorprende mucho de las mujeres porque siempre he tenido más amigas que amigos y es lo que yo creo que ven en mí.

Cuando mi hijo nació yo tenía 20 años y durante el embarazo tuve hepatitis B por eso, estuve muy controlada. Me hacían pruebas del VIH y no era seropositiva. Cuando nació le vacunaron de hepatitis B: son tres dosis, una al nacer, otra a los seis meses y otra al año, o algo así. A mí me hacían más pruebas tanto de la hepatitis como del VIH , y una de las veces me llamaron a la semana siguiente para decirme que tenía que repetir los análisis porque los habían perdido. Cuando les pregunté si pasaba algo me dijeron que sólo querían hablar conmigo, me atendió una enfermera

que me preguntó si me dolía algo, si me pasaba algo, si tenía pérdidas de memoria… era el año 87-88. Le dije que no me pasaba nada de eso y le pregunté por qué me hacía esas preguntas. Entonces me explicó que en los segundos análisis habían visto que tenía anticuerpos. Yo no sé si pregunté algo, pero desde luego no fui explícit. Antes se utilizaban muchos eufemismos y eso daba lugar a muchas dudas, pero lo que sí que recuerdo es que ella tenía casi más miedo que yo, estaba encantada de que no le preguntara nada y yo de no tener que preguntarle nada más. Le pregunté si tenía que hacer algo y me dijo que no, de lo único que tenía que tener cuidado era de no compartir jeringuillas. Y no me dijeron nada más.

Yo volví a mi casa y estuve como si no me hubieran dicho nada; nadie me llamó nunca, ni me dijeron nada, ni nunca supe nada más de aquello. Al principio es verdad que no tenía ni idea de lo que era, en aquellos tiempos no sabíamos ni torta, pero luego, al pasar los años, sí que sabía lo que era y yo siempre tenía la duda de que… bueno, la duda no, yo sabía en mí que lo que me había dicho era eso y a medida que fue pasando el tiempo aquello fue cayendo sobre mí como una losa pesada. Sabía que yo nunca me lo reconocería, pero yo sabía que era seropositiva, lo sabía. Yo no se lo decía a nadie, jamás fui a un médico ni se lo comenté siquiera a aquellas amigas a las que les contaba todo, a nadie. Yo lo vivía como algo completamente mío, que no se podía decir pues si lo hacía iba a derrumbar todo mi mundo. Yo sabía cómo se transmitía y que te morías y poco más. Al pasar los años me observaba, me empecé a documentar, malamente, claro. A ver si tenía algún indicio de que esto se iba a empezar a desarrollar de alguna manera, porque yo ya sabía lo que era ser seropositiva, lo que era la enfermedad, ya tenía alguna idea, no mucha pero algo más. Y pasaron unos diez años y yo no me moría ni enfermaba ni pasaba nada, pero mi cabeza ya no aguantaba más. Tenía problemas con las drogas, con el alcohol. Tuve problemas con la comida, todas las adicciones que hay por la vida las tenía; tuve adicción con las personas, con los chicos, todas las he tenido. Hasta que un día me planté, dejé todas las adicciones y fue cuando me vi ante mí misma y ante mi VIH. Y fue cuando empecé a experimentar crisis de ansiedad, ataques de pánico porque yo quería realmente saber, explicar y verbalizar todo esto que me estaba pasando desde hacía una década y no sabía nadie porque cuando me lo habían dicho era una niña y además me lo habían dicho de mala manera.

Empecé con la fibromialgia y como me habían hecho un montón de pruebas y no me encontraban nada le dije a mi médica de cabecera que

quería hacerme la prueba del VIH. Y dio positivo, algo que yo intuía, claro. Pero para mí fue como si me lo acabaran de decir en ese mismo momento y todo aquello que no pude experimentar aquel primer día, llorar, patalear, rabiar, salió entonces. En la consulta lloré como una… es que me descompuse completamente. Lloré durante horas y horas. Para mí fue como una liberación porque además fue decirme que tenía el VIH, saberlo claramente, y empezar a pregonarlo a los cuatro vientos, enterarme de todo lo que pasaba y no pasaba, decírselo a todo el mundo.

Las experiencias que más me han hecho aprender en mi vida son aquellas que he vivido con los demás, con las mujeres en este caso. Me han ayudado mucho, porque he compartido cosas, otros puntos de vista, intercambio de información de cualquier tipo, y eso enriquece mucho. Mis experiencias con las drogas, el alcohol, la comida, las diversas adicciones, también me han hecho cambiar. He aprendido que era una forma de autodestruirme, esconderme, y que hay que estar en la superficie porque no te queda otra, de la mejor manera que puedas, pero estar aquí. El hecho de haber sido madre también es una experiencia *heavy*, la verdad. Al principio no lo llevé muy bien pero después, aunque parezca un tópico, es una de las mejores cosas que me ha pasado en la vida. Mi hijo me ha aportado muchas cosas, y sólo el hecho de pensar en él y que me alegre así la vida ya es importante. Y vivir en sí mismo ya es una experiencia, con todo lo que conlleva. Yo creo que puedes aprender de todo y si no, no aprenderás de nada; es algo que decide uno y también cuando uno está preparado para aprender ciertas cosas, porque no siempre lo estás. Es decir, puedes pasar experiencias muy gordas, como a mí me pasó con el VIH, que me cambió la vida, pero todo te aporta en función del cómo y el porqué.

He tenido que tomar varias decisiones importantes en mi vida. La primera que me viene a la cabeza fue la de cortar la relación con el padre de mi hijo. Era mi marido además, y cuando decido de la noche a la mañana que no quiero estar más con él a todo el mundo le sorprendió mucho. No sé si le quería o no pero era la única persona con la que podía contar. Soy una persona de decisiones drásticas y el mismo día que lo decido cojo a mi hijo, me voy a casa de mis padres, les pregunto si me admiten y se acabó, ya no hubo vuelta atrás; por más que él a veces insistió yo nunca di marcha atrás. Esa decisión fue dura, la verdad. Y el dar el paso de volver a hacerme las pruebas fue también muy duro porque estaba pasando una etapa mala por otros aspectos, pero decidí que tenía que

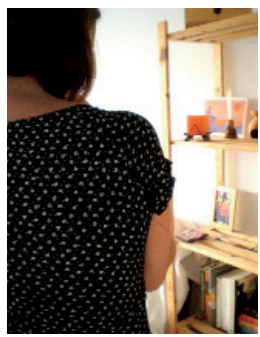
hacerlo en ese momento, ya no esperaba más y ya no quería más excusas. Vivo mucho más tranquila, más feliz desde que lo he hecho público y desde que soy consciente de lo que me pasa, desde que no me engaño, que lo miro de frente y pienso que es una parte más de mí, y tampoco me agobia más que cualquier otra cosa.

También fue muy duro, muy duro decirle a mi hijo que yo era seropositiva. No encontraba nunca el momento: cuando era pequeño porque era pequeño; cuando era adolescente porque tenía muchos problemas de adolescente; cuando era más mayor porque no sabía por dónde meterle mano. No había nada en la vida que me diera más pánico que aquello. Hasta que un día, cenando, le dije: "Bueno, es que pasa esto, que yo soy seropositiva. No sé si sabes lo que es ser seropositiva". Se lo expliqué y todo el tiempo notaba que él me escuchaba y se reía, yo estaba alucinada de por qué se reía tanto y al preguntarle me respondió: "Es que no me parece tan importante, todo ese cuidado que pones para que yo no me sienta mal. Yo no me siento mal, ni me parece una losa que tenga yo que llevar a cuestas". Vamos, me estaba diciendo que me tranquilizara. Aquello fue para mí… ¡Ah, lo bien que dormí aquella noche! Luego pregunté a otras mujeres que tenían hijos qué podía hacer y me decían que si él tenía algo que preguntar lo haría cuando llegara el momento. Y así ha sido. Aunque no es muy hablador, cuando ha querido saber algo me ha preguntado. Yo le insisto con los preservativos… ¡soy una pesada! Creo que igual que todas las madres que somos VIH positivas.

En general no he tenido problemas para decírselo a otras personas. He de confesar que mucha gente lo sabe. Lo sabe mi familia y fenomenal; además yo tengo un hermano seropositivo, con lo que la seropositividad no les ha pillado de sorpresa, ya saben de qué va el tema. Con mis amigas y amigos, ningún problema; con las parejas que he tenido después, ningún problema, nunca. Con quien estoy teniendo más problemas es con la pareja actual porque es bastante hipocondríaco, aunque hemos ido a mil médicos y estamos en un programa de parejas serodiscordantes, pero él tiene miedo y el miedo es libre y ahí creo que no hay nada que hacer. Él es la única persona con la que he tenido problemas.

Nunca me he sentido discriminada y lo he contado a gente que he conocido… bueno, no es que me presente diciendo: "Hola, me llamo Victoria y soy seropositiva", pero cada vez que surge, por lo que sea, no lo escondo. Yo creo que ese tema del estigma hay que currárselo muchísimo y a mí me sale natural. Si he tenido algún problema ha sido en



el ámbito médico. Recuerdo una vez que fui a hacerme un citología y se pusieron dos pares de guantes, una escafandra de ésas, se mantenía como a tres kilómetros y cuando me bajé de la camilla vino una auxiliar a limpiar con agua y lejía, y fue hace unos cinco años. Me quedé alucinada. Mi pareja, es enfermero, ámbito médico otra vez. Son las únicas situaciones en que me he sentido discriminada. Pero con las personas de a pie, jamás, nunca, nunca. Y en las relaciones sexuales al revés, que hay personas a las que tienes que ponerles el freno porque si no, tiran para delante.

Mi sexualidad ha cambiado para bien, antes la vivía muy encorsetada. Yo no he dejado de tener relaciones sexuales nunca, lo que no quiere decir que fueran sanas. Después del diagnóstico he tenido relaciones sexuales esporádicas más que parejas y ahora no me siento capaz de mantener relaciones con alguien sin decírselo, me siento más cómoda diciéndolo. Y no me ha puesto nadie ningún problema. Con mi pareja actual es con quien tengo más problemas, porque tengo una sexualidad muy limitada con él, cuanto más información tiene, más cúmulo se le hace en la cabeza y tenemos una sexualidad bastante pobre, la verdad. Pero de momento he elegido estar aquí porque todavía merece

la pena aunque no sé hasta qué punto voy a aguantar porque para mí la sexualidad es algo importante en mi vida, algo de lo que quiero disfrutar. Tengo 42 años y ahora es cuando más disfruto de mi sexualidad porque me lo paso muy bien, sé lo que realmente me gusta y lo que quiero, sé pedir sin que me de vergüenza y no renuncio a tener una vida sexual plena. Hombre, al principio me costaba mucho. Cuando salió a la luz lo de mi seropositividad hasta que mantuve relaciones con alguien… me lo impuse como una tarea: "Tienes que follar", porque había pasado un año largo y yo no echaba un polvo ni de casualidad, porque yo estaba muerta de miedo, es que no podía. De hecho, la primera persona con la que me acosté era un seropositivo, alguien con quien te sientes como más segura. Pero bueno, pasado este trago ya vivo mi sexualidad bien. Además, yo soy muy facilona con la sexualidad, ya de jovencita recuerdo que la primera vez que un chico me dio un beso casi tengo un orgasmo, quiero decir que no hace falta que me hagan algo muy espectacular. Y también tengo estas manitas y mis abalorios que me van muy bien cuando hay sequía por lo que sea.

Curiosamente, aunque me considero una persona muy dependiente de los demás, cuando quiero buscar la fuerza interior sólo la encuentro en mí. Hay algo que bulle dentro de mí, en el corazón, en el estómago y en la cabeza; algo muy emocional pero muy racional también que encuentro dentro de mí, que sé que sólo tengo yo y que nadie me va a dar. En las épocas de bajón, también me ayuda pensar que la fuerza está ahí, a lo mejor se ha perdido en algún recóndito lugar de mí pero está. Sólo hay que buscarla, y a veces tarda pero ya aparecerá.

El saber perdonarme ha sido el reto más difícil de todos. El saber perdonar todas mis imperfecciones y todo lo que haya podido hacer mal en la vida, porque perdonar a los demás no me cuesta tanto, la verdad, pero perdonarme a mí me ha costado muchísimo y todavía no me he llegado a perdonar… bueno, quizás con la boca, verbalizándolo sí, pero interiormente quizá no. Y para identificar momentos de transición tengo que volver otra vez al VIH, que fue una transformación muy importante en mi vida. Fue un yin y un yang, fue pasar de vivir de una manera oscura, sola, aterrada, a salir del cascarón, vivir informada, rodeada de gente, ver otra vez la vida con luz, lo que yo creía que era muerte era vida… Fue una transformación de gusano a mariposa, muy importante.

En cuanto a lo que yo aporto al mundo, me veo muy pequeñita y puede que tenga en ese sentido un poco de complejo de inferioridad. A

la gente que me rodea le aporto compañía, diversión, puntos de vista diferentes. Hay una amiga con la que igual estamos un mes que no nos hablamos pero entonces hacemos fin de semana de cojín y bla, bla, bla, nos ponemos al día de todo, nos aportamos las dos mucho. Las mujeres seropositivas sí que es verdad que tienen una relación entre ellas, ni mejor ni peor, pero saben más específicamente lo que te está pasando porque ellas también lo están viviendo, aunque cada una lo viva a su manera y aunque en definitiva del VIH hablemos poco. Hablamos de cualquier otra cosa pero nos entendemos muy bien y yo creo que nos aportamos compañía también.

Yo soy de la máxima de "salud, amor y dinero" por ese orden. La salud es para mí lo más importante; el amor también y el dinero dentro de unos límites normales, tener lo básico para vivir, tener un techo, un plato de comida. Cuidar la salud para mí es cuidarte internamente, estar bien contigo; es un proceso muy largo y a veces mal entendido, es algo integral que tiene que ver con lo emocional, contigo, con los demás, con lo que comes, con lo que dices, con lo que haces. En el amor no me puedo quejar… bueno, me gustaría tener más amor del que tengo ahora. Y en cuanto al dinero pues no estoy en una mala racha. He conseguido esta casa hace un año, pago un alquiler bajito para como están las cosas en Madrid, tengo para comer, para si un día quiero ir al cine...

Creo que el sentido de la vida es que cuando llegues al final digas: "Pues bueno, mi vida ha tenido sentido porque he hecho esto que creo que es mi misión y además que me siento en paz. "Y el día que me muera, que lo haga con los deberes hechos". He hecho dos cosas y me siento a gusto, me siento en paz con la gente que quiero, de la que me rodeo. Creo que he tratado todos los temas con las personas con quienes los tenía que tratar y me voy feliz". La muerte me asusta bastante. He visto morirse a mucha gente, a gente muy joven y siempre me ha parecido algo muy injusto. Recuerdo cuando se murió mi abuela, que era una persona muy importante para mí, pero se murió con 90 años y no solté ni una lágrima porque pensé que ella había cumplido su misión en la vida. Me parece un proceso natural. Pero que se muera una persona con 20, 30, 40 años me parece algo antinatural, devastador por la persona que se va, por las que se quedan y por todos. Siempre he vivido con la espada de Damocles detrás desde que tengo uso de razón, siempre he vivido con un pavor horrible a morirme, a la manera de morirme, a cómo sería y sobre todo al proceso, porque una vez que te mueres… yo no soy creyente y después de la muerte no

creo que haya nada más, se acaba y se acabó, volvemos a formar parte de la energía del Cosmos y poco más. Es algo de lo que hablo a pesar de que me asuste y le voy teniendo menos miedo. Dicen que forma parte de la vida y así es, pero es un tema bastante peliagudo y, por mi parte, que llegue cuanto más tarde mejor; me gustaría vivir todo el tiempo que haga falta.

Recuerdo perfectamente la primera vez que escuché la palabra sida porque estaba de luna de miel en una granja de desintoxicación (¡es que mi vida ha sido de un glamuroso!) y dijo alguien: "Rock Hudson se ha muerto de sida". Y yo dije: "¿Sida? ¿Qué será eso?" Alguien dijo: "Sí, es algo de lo que se mueren los gays". Fue el primer contacto con la palabra, que me parecía muy lejana, en el año 1985. Me pareció algo remoto, como cuando te dicen que alguien va a la luna. En principio se decía que era algo que tenían los homosexuales, pero en muy pocos meses ya eran drogadictos y maricones los grupos que tenían sida. Y luego había los que tenían sida y los portadores. Yo tenía amigos que les habían dicho que eran portadores y les preguntaba el qué portaban pero ellos no sabían qué responder. Les debía pasar lo mismo que a mí, que no sabían nada y tampoco les habían dicho qué debían hacer; me imagino que los médicos tampoco lo sabrían. Lo que sí me ha quedado muy dentro es que se utilizaban muchos eufemismos y eso ha dado lugar a muchísimas confusiones. Además yo no sabía cómo se transmitía y, evidentemente, eso no me ayudó a elaborar un buen proceso ni a saber lo que me estaba pasando ni lo que pasaba en general con el VIH, y creo que me hizo perder un tiempo precioso porque algunas cosas sí se sabían. En el 84 se sabía la manera en que se transmitía y no sé por qué no lo decían. Ni tampoco sé por qué se estigmatizó tanto, porque hasta que se consideró que era una cosa de todos pasó mucho tiempo, me atrevería a decir que pasó una década. De hecho, cuando yo pedí que me hicieran la prueba del VIH, en el año 2000, no me la querían hacer porque yo no tenía pinta de tener VIH.

No sabría decir cómo sería vivir sin VIH porque es algo tan natural para mí como, yo qué sé, como llamarme Victoria. Si hablamos del VIH como enfermedad pienso que no he ganado nada por tenerlo, porque una enfermedad no te aporta nada. Lo que sí te puede aportar es que tú te trabajes, por ejemplo, el valorar la salud. Pero mi vida se destrozó de alguna manera por tener VIH, quizás hubiera sido peor, pero hubiera sido completamente diferente si no hubiera tenido VIH desde tan jovencita. A lo mejor en esto soy un poco básica, pero no quiero darle más vueltas

pensando si el VIH me ha hecho mejor o peor persona y pienso que una enfermedad, ésta o cualquiera, no puede aportarte nada más allá de lo que de una forma coyuntural te aporten otras cosas; no te aporta nada más allá de quitarte la salud que todos deseamos tener y, desde luego, preferiría estar sana. Al pensar en mi vida sin VIH es posible que la idealice, pero creo que hubiera tenido una vida más acorde con la edad que tenía y no hubiera tenido unos problemas tan gordos a una edad que no lo requería. Pienso que mi vida hubiera sido más cómoda y además hubiera seguido siendo yo y mis valores internos no hubieran cambiado. Creo que hubiera tenido una vida con mucha más paz.

Creo que la aparición de la epidemia ha cambiado algunas cosas en nuestra sociedad. Por ejemplo, ha cambiado en cuanto a costumbres sexuales, aunque ha habido varias etapas en la epidemia. Pero ha cambiado de una manera muy silenciosa, sobre todo entre la gente que estamos más implicados y nos ocupamos más de ello, pues en general, los demás siguen viviendo su vida como hasta ahora. No creo que haya habido un gran cambio. En los países donde la gente se muere a puñados nadie se preocupa: igual que se mueren de hambre pues se mueren de sida. Aquí morimos menos. Sigue estando muy silenciado y no encuentro la manera de que esto cambie. Por ejemplo, cuando salieron los cuatro famosos que eran seropositivos lo único que creó fue morbo y no creo que ayudara nada a que la gente tomara más conciencia. Cuando salió Magic Johnson, heterosexual y un deportista de élite, fue un bum, como la espuma que sube y luego se olvida. Me parece que se ha atascado y por eso creo que la memoria es básicamente lo que nos queda para hacernos oír; es algo fundamental porque las voces no se oyen. Pero sí me gustaría recordar a la gente que ha luchado mucho por esta causa y se ha dejado la piel y la vida, gente muy valiente, y les envío besos para todos, donde quiera que estén, por lo bien que lo han hecho. Hay gente que hemos recogido su legado y en la medida que tengamos fuerzas y ganas seguiremos, unas veces con más ímpetu y otras con menos, pero seguiremos adelante.

En estos momentos me veo con futuro, a diferencia de hace unos años que no me veía ni por casualidad. Me veo fuera de Madrid, en una ciudad pequeñita, trabajando en algo que me guste y tranquila al haber encontrado esa paz que busco continuamente, sin ataques de ansiedad y con buena salud para mi edad, los 57 años que tendré dentro de quince años. Y a esa edad no saldré a bailar la samba toda la noche sino un pasodoble, quizás.

Maya tiene cuarenta y seis años. Nació en Barcelona y ahora vive en Sevilla. Se le diagnosticó el VIH en 1986.
Está sentada en un sofá negro, lleva pantalones de algodón blanco y una camiseta sin mangas del mismo color que el sofá. Su piel ha cogido un tono dorado bajo el sol penetrante del verano del sur. Su mirada es tímida, sus ojos grandes y su sonrisa juvenil. Mueve las manos para ayudarse a describir o puntuar sus recuerdos. Su pelo, una mezcla de diferentes tonos de rubio, es sedoso como su mirada, pero detrás de este exterior suave se percibe fuerza y firmeza en cada gesto, en cada palabra.

Maya

Nosotros somos siete hermanos y yo soy la segunda. Yo nací cuando mi hermana tenía trece meses y al cabo de un año y pico nació mi otro hermano, con lo que perdí la poca atención que yo podría haber pillado, y en seguida vino otro niño y luego fueron viniendo un poco más espaciados más niños, hasta siete. Tengo un recuerdo feliz de mi infancia, con todo ese montón de niños. Yo enseguida asumí el papel de cuidar a mis hermanos pequeños y me sentía bien jugando con ellos. Mis padres nos transmitieron valores importantes, como el hacer las cosas entre todos, un sentido de clan muy fuerte y de ayudar todos en casa. Aunque vivíamos en la ciudad teníamos mucha relación con la naturaleza y era muy importante para mí y mis hermanos ir al campo. Hay una parte también de niña muy tímida, con una timidez horrible que hacía que me costara mucho relacionarme, sobre todo con los adultos. A veces no sé si mis recuerdos de infancia son cosas que me han contado o son míos. Tengo un

recuerdo de una nevada que hubo en Barcelona, en el 62, me veo mirando por la ventana y pienso que es mi primer recuerdo.

A mí me tocó vivir una época en que las drogas estaban muy presentes, con todo el boom de los 80, tan terrible. Antes de eso, algo que también me marcó en positivo es que fui a una escuela bastante libre, un tipo de escuela que llamaban "activa", de mucha participación, mucha implicación de los niños en todo el proceso. Esto lo enlazo con el tipo de instituto al que fui, que también seguía esa tónica y que también era producto de la época, con muchas huelgas y muchos encierros. Y entonces vino mi relación con las drogas.

Mis primeras relaciones sentimentales tuvieron lugar en el cole, en el instituto. Me acuerdo de mi primer novio, que fue una historia bonita pues tuvimos nuestra primera relación sexual juntos; para ambos era la primera vez y era bonito iniciarnos juntos sexualmente. Me encontraba con él cuando podía, teníamos relaciones sexuales cuando podíamos, compartíamos ratos de escuchar música, de hablar, con los amigos, todo con mucha ilusión. Yo soy una persona de tener relaciones largas en el tiempo, es decir, que soy monógama pero cada cierto tiempo voy cambiando. Tengo buenos recuerdos de esa época aunque las relaciones humanas son complicadas y yo tenía la fantasía de encontrar un hermanamiento espiritual, una unión más de almas que otra cosa. Esa era mi fantasía.

Luego tuve otra relación más larga en la que empecé a entrar en el mundo de las drogas y ya se mezcla todo el mogollón. Ésta fue una relación de casi diez años y era una relación muy potente pero cuando entran las drogas se complica, con otra gente implicada que también se ha ido muriendo. Pero salí de esa relación habiendo dejado previamente las drogas.

A mí me ha costado bastante convertirme en adulta. Me fui convirtiendo en adulta pero conservé una gran parte de mi mundo infantil, incluso creo que todavía conservo ese punto de niña, por lo que no lo veo como una ruptura. Ahora me veo diferente porque mi relación con el mundo ha cambiado mucho porque me relaciono desde una posición más segura de mí misma, y eso con todo el tema de la timidez que me costaba tanto… sobre todo eso sí que ha ido cambiando. Ahora tengo un proceso bastante importante de lo que se llama crecimiento personal y he aprendido a verme, a ver mis dificultades, me pongo frente a ellas y precisamente una de ellas es verme a mí y estar conmigo, porque antes estoy

con los demás y me lío a hacer mil cosas. Mi relación con el mundo o con la vida es la de hacer muchas cosas diferentes, aunque por suerte me he metido en el mundo del yoga, de conectar con mi cuerpo y estar dentro de mí. Estoy viéndome e intentando avanzar en mi proceso.

A mí me han gustado siempre mucho los niños. Siempre he tenido una parte de mi vida relacionada con los niños, con el mundo del arte, como profesora de plástica. Luego, en relación a la profesión, estudié imagen y sonido, estuve algunos años trabajando en televisión y fue cuando empezó todo el tema del VIH, la gente se moría, todo eso que pasaba antes. Era un trabajo que me gustaba, tenía una parte atractiva, pero en un momento dado decidí dejarlo: pedí la baja, que entonces se daba más fácilmente por el hecho de ser seropositiva, y me convertí en pensionista. Es una situación extraña cuando me preguntan: "¿A qué te dedicas?", porque lo que está reconocido es por lo que cobras y yo trabajo sin cobrar y eso es un poco complicado. Tengo unos ingresos que me permiten trabajar en otras cosas sin cobrar y estoy implicada en diferentes proyectos a nivel voluntario.

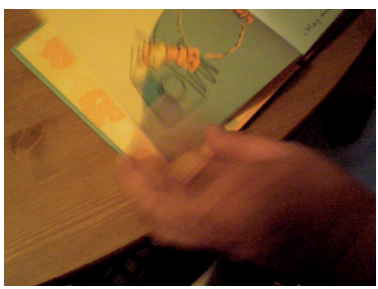
En Sevilla no había ninguna asociación relacionada con el VIH y con un grupito de chicas decidimos empezar una, así que una parte de mi vida y mi energía está ahí. Luego, como me gusta mucho y me siento muy implicada en el tema de los hijos, de los niños y el colegio donde estoy da mucha cabida a que la gente participe, también estoy implicada en el AMPA, en el consejo escolar, haciendo muchas actividades relacionadas con la educación, porque veo muchas cosas que hay que cambiar desde la infancia. Por eso me apetece estar muy metida, viendo lo que pasa e intentando que cambien cosas en la medida en que puedo.

En todo el tema del yoga, donde empecé hace algunos años, es muy importante el contacto con el cuerpo para parar la mente, salir un poco de la verborrea mental e ir un poco más allá, tener una vida espiritual. He hecho una formación de yoga que he terminado ahora y me gustaría hacer algo; no empecé con esto como una salida profesional pero sí te lleva a querer seguir formándote y luego a transmitir lo que has aprendido. Aunque no quiera dar muchas clases, he empezado ya a dar algunas a personas seropositivas porque como tengo mi propia experiencia de cómo he vivido mi relación con el VIH, con una mayor conciencia y trabajando el cuerpo a través del yoga, pues quiero profundizar un poco en ese trabajo y transmitir lo que he ido aprendiendo y seguir investigando.

Mis relaciones importantes son las de amigos que están ahí, porque las relaciones con mis ex novios las he seguido manteniendo como amistades, y me vienen mucho a la cabeza amigos y amigas que se han mantenido a lo largo de los años. Pero también me doy cuenta de que sigo haciendo nuevos amigos. Tengo una relación sincera con mis amigos y eso es muy importante para mí porque me aportan la confidencia, el poder compartir cuando tengo algún problema, eso es básico para mí, poder contarles lo que me está pasando y lo hago mucho. Tengo un amigo con el que hemos vivido una gran parte de nuestra vida siendo amigos, que hemos pasado diferentes etapas, desde compartir borrachera y noches de acabar tirados a ir madurando, teniendo hijos, compartiendo una visión del mundo, un querer entender el mundo desde un nivel filosófico. Ha sido muy importante para mí poder hablar con él a este nivel, de cómo nos sentíamos en el mundo, desde un nivel muy profundo. Me encanta el hecho de poder ver cómo transcurren nuestras vidas, lo terrible y dramática que es la vida. Y estamos ahí, seguimos llamándonos y viéndonos cuando podemos. Es dramático porque a él le han transplantado el corazón, le han quitado un riñón, todo esto en muy poco tiempo y comparto con él una gran parte de mi vida con todas las cosas que han pasado, buenas o malas. Hay un punto de confianza y hermanamiento que es lo que yo busco. También tengo ahora gente que aporta nueva frescura a mi vida, gente un poco más joven, y me apetece un montón. Claro, he tenido a mi hija con 40 años y hay padres en la clase que tienen igual diez años menos que yo y ahora me estoy relacionando con ellos.

También ha sido importante el padrino de mi hija, alguien que conocí al principio de mi implicación del mundo del VIH en asociaciones. Empezó con muchas ganas, formando grupos en los que yo también me metí y desde entonces, ya hace años, hemos seguido siendo amigos. Ha sido un apoyo muy importante hasta el punto que decidí que fuera el padrino de mi hija. Son relaciones que igual no son de cada día, pero el tiempo es raro… una cuestión mental, así que te das cuenta que igual te ves una vez al año, pero eso es lo de menos. Él también ha sido importante en todo el tema del VIH, poder consultar o tener un punto de apoyo en este tema ha sido importante para mí.

Creo que a estas personas yo les aporto el saber que pueden contar conmigo, y la transparencia, que es algo que últimamente me están diciendo de mí, y la fuerza de la vida. Y después también, como me



gusta mucho estar por la gente, saben que si necesitan algo me llaman y yo estoy ahí, la disponibilidad.

También mi familia tiene un lugar importante en mi vida. Tengo bastante conexión con ellos, me llaman, les llamo. Yo no vivo en Catalunya, pero cuando llega el verano hago como un paréntesis y me voy hacia allá. Me gusta hacer un corte en el año y cambiar totalmente de historia, me parece fantástico y me encuentro afortunada de poder hacerlo. Es muy importante decir que para ellos el hecho de que yo sea seropositiva se vive con completa normalidad. Mi madre de vez en cuando me pregunta qué tal los análisis, pero ya de un modo rutinario. Hay una historia muy de clan. Le doy vueltas al tema de la pertenencia a un grupo, ahora que hablo del clan, y creo que la cosa más terrible del VIH es el miedo a que te expulsen del clan, de la tribu, el miedo al rechazo, porque es algo muy básico y es uno de los primeros miedos cuando la gente se entera de que es seropositiva, es un miedo muy ancestral.

Yo tardé unos años en decírselo a mi familia. Lo supo una hermana y luego otra… pero al principio, cuando yo me infecté, no se sabía casi nada y tardé tres o cuatro años en decirlo. Un día tuve una iluminación

y pensé: “Hoy es el día, se lo voy a decir a todos”. Les dije que tenía algo que comunicarles y quería que estuviesen todos. Se reunieron y les dije que era seropositiva. Fue fuerte pero muy importante porque había una parte de mí que no sabían, que no acababan de entender y esa pieza del puzzle encajó. También pasa eso con mis amistades, es como una pieza que falta y sin ella es muy difícil que me vean a mí entera. Cuando pongo esa pieza, para ellos es como entender todo y la imagen se vuelve nítida.

Yo intento decirlo a mucha gente porque además estoy viviendo que lo más terrible del VIH ahora mismo es el problema que hay con la visibilidad y hay que empujar un poco por ahí. Este fin de semana mismo se lo he dicho a unos cuantos, sin ir más lejos. El mundo del yoga es un espacio relativamente seguro, gente que está trabajando a unos niveles de conciencia que no es igual que en cualquier otra actividad. En el cole muchos padres de amigos de mis hijos lo saben, lo voy diciendo cada vez más. Todavía me cuesta un poco por mis hijos, porque cuando eres madre se piensan más las cosas, en otras repercusiones. Por otra parte, yo no he tenido problemas de rechazo con nadie incluso cuando las parejas que he tenido siempre han sido seronegativas.

Yo no soy una persona de cosas muy marcadas, es más un proceso. Es muy importante el desapego, el dejar partir, la muerte, las rupturas… eso me hace crecer porque es dejar cosas atrás mientras tú sigues emergiendo. Claro que en el momento que te pasa algo dramático lo pasas mal pero forma parte de la vida, y vivir tan cerca de la muerte me ha ayudado, ha sido una gran lección. Es algo para agradecer a la vida, el ponerte al lado de la muerte, porque son dos caras de la misma moneda. Como en esta sociedad parece que la muerte no exista, que seamos inmortales, es de gran ayuda ver que la muerte está ahí y la vida se acaba. Te ayuda a discernir y enfocar la atención en lo que realmente quieres. Yo tengo que agradecer mucho este contacto, ir de la mano con la muerte, está ahí y es así. Es algo que valoro mucho. A nivel de crecer y evolucionar, caigo tanto en los mismos errores que pienso que no ha habido evolución, aunque poco a poco sí voy creciendo, es una evolución en la que voy pasito a pasito.

Una de las decisiones más importantes de mi vida fue irme de Barcelona. Conocí a mi marido cuando él acababa de adoptar a un niño hacía unos meses y se produjo un triple flechazo, una cosa un poco diferente a lo normal, muy bonita, y tuve que decidir muy rápidamente si dejaba a toda mi familia, la ciudad donde había vivido siempre y me iba

a vivir a otro país y a ser madre. Yo no podía decir: "Ya me lo pensaré, dentro de unos meses", porque el que ahora es mi hijo, que fue mi hijo desde muy pequeño, era un niño de meses y entonces tomé la decisión y me fui. Fue una decisión importante porque además dio un cambio brutal a mi vida. Mi recién ex marido vivía en Bruselas y me fui a vivir con él y dejé todo lo que tenía. Lo que pasa es que afortunadamente (teniendo en cuenta que para el carácter español, mediterráneo, es complicado vivir en países con muy poca luz) nos mudamos aquí, a Sevilla.

Algo también muy importante para mí fue ver la posibilidad de ser madre. Me abrió todo un campo que yo me había cerrado por el hecho de ser seropositiva. La visión que había antes es que la progresión de la enfermedad era diferente y entonces te lo planteabas por ti, por si ibas a vivir, por si ibas a infectar al niño o la niña… era un poco todo. Yo vivía la imposibilidad de ser madre como algo traumático en mi vida. En el momento en que empecé a ver la posibilidad de ser madre fue una ventana que se abrió muy luminosa, realmente de apuesta por la vida. Coincidió toda la evolución de los avances con los fármacos a la vez que se abrían las posibilidades de vida. Eso sí fue un punto de inflexión importante. Desde una posición de madre ya, decidí tener un hijo biológico y yo animaría a las mujeres a que no tengan miedo por el hecho de ser seropositivas. Yo en ningún momento tuve miedo de que mi hijo se infectara, porque desde el momento en que decidí ser madre es porque estaba segura de que no se iba a infectar. Los miedos típicos de cualquier madre ante el embarazo, de que todo salga bien, son miedos que están pero incluso en mi caso tampoco fueron muchos, fue mínimo.

Esta enfermedad es muy rara porque es una cosa fantasma que hay por ahí. En el caso de la gente que no tenemos complicaciones o no hemos tenido enfermedades oportunistas es como un fantasma, tú te vas cada equis tiempo a hacer analíticas para chequear al fantasma. A la hora de explicar a mis hijos por qué me tomo pastillas tengo dificultad porque si vieran que estoy enferma podría explicarles que me duele la cabeza y por eso me tomo una pastilla. Pero es que yo me tomo pastillas para prevenir una posible enfermedad, es complicado: "Las tomo porque si no el virus se replica… tengo un virus que…" Bueno, yo se lo explico a su nivel. A mi hijo mayor, tiene doce años, hace dos que se lo expliqué porque me lo puso en bandeja. Él veía que yo tomaba pastillas pero nunca me había preguntado el porqué. Yo estaba esperando el momento, una mínima madurez, porque los niños saben mucho más de lo que pensamos

y captan sin palabras. Estaba mirando un programa sobre el VIH en la tele, en ese momento él se dio cuenta de que podía ser eso, así que yo se lo dije y quedó así. Con mi hija fue igual. Es esperar el momento en que ellos sepan o les haya llegado la información para acabar de completarla. La reacción de mi hijo fue como decir: "¡Ah, vale!. Ahora sé un poco más. Tengo esta información." Vi un poco el miedo porque en el programa salían unas imágenes bastante terribles de niños muriéndose en África y le expliqué que no era así en mi caso, que si yo tomaba las medicinas, no pasaba nada.

Hace poco, hablando sobre el sida, me vi diciéndole a mi hijo: "Bueno, pero no lo digas mucho". Me di cuenta de que había dicho algo terrible, que no me gustó, y tuve que rectificar pues no quería darle un mensaje de que era un secreto, un peso muy fuerte para él. Rectifiqué y le dije que si lo quería decir a algún amigo podía y que era algo personal mío que no tenía por qué decirlo a la gente y así le quité el peso del secreto que le había transmitido al principio.

En este momento me siento muy bien conmigo misma. Es un momento complicado por una parte, porque es el inicio de una nueva vida o hay una pérdida de la vida anterior, pero la separación es una decisión más que madura, había que tomarla y en el primer momento fue una liberación aunque ahora estoy encarando un poco más las dificultades que comporta. Pero lo vivo con mucha ilusión, con ganas de crecer y, ya sin ese peso, florecer. Veo la dificultad de encontrar una pareja como cualquier mujer de mi edad, aunque todavía no estoy en esa fase. Yo sé muy bien que el VIH es algo más que nos enfrenta a la vida, pero no lo vivo como que voy a tener especial dificultad porque soy seropositiva. Ya veremos. En mi caso, la sexualidad es un tema chunguillo porque al estar en una relación deteriorada durante bastante tiempo las relaciones sexuales han sido prácticamente nulas. Es una carencia importante y no sé qué pasará, pero no sé hasta qué punto también está relacionado con el VIH o los fármacos.

Mi imagen corporal, el tema de la lipodistrofia o lipoatrofia, es algo que tengo pendiente para trabajar. Lo llevo bastante mal y tengo ganas de aceptar más el cuerpo que tengo ahora; todavía mi nuevo cuerpo es un poco como un intruso, o sea yo soy la que era y ha venido un intruso, se ha metido en mi cuerpo y ahora tengo este cuerpo, pero no soy yo. También he vivido estos últimos años con muy poca autoestima y de estima por parte de mi pareja en una relación mala, lo cual

tampoco ha contribuido a que tuviera una imagen corporal buena, porque no era reflejada en nadie. Esta aceptación de mi cuerpo como es ahora llegará pronto, pero todavía no lo acepto. Porque yo sé que si hubiera evolucionado con mi cuerpo antiguo lo habría hecho hacia unas caderas grandes, hacia un culo… pero no me habrían crecido las tetas porque no crecen así. O sea que mi tendencia evolutiva natural habría sido otra, pero yo soy la que soy y estoy viajando en este cuerpo.

Noto que tengo fuerza interior en el impulso que tengo hacia la vida, en la capacidad de superar momentos críticos, en las ganas de entrar en nuevos proyectos, en las ganas de evolucionar como persona. Y en poner ese impulso para ir un poco más allá y hacer avanzar la sociedad y el mundo que me rodea. Es la misma fuerza que hace que el mundo gire y el universo se expanda y creo que tengo la capacidad ahora mismo de conectar con esa fuerza pero para eso tengo que tener conciencia y estar presente. Tener conciencia de mí y de lo que me rodea. Intentar no quemarme mucho en esa reactividad en la que nos perdemos, no gastar energía en esas actividades del tipo: "Mira ese, a ver qué va a pensar…", no gastar mi energía sino en conectar conmigo, parar un poco para verme y ver a los demás. El yoga es una gran herramienta en mi vida para renovar esa energía, para moverla, pues me ayuda a ser consciente de los bloqueos que me producen las situaciones estresantes o conflictivas y a través de esa conciencia hago que esa energía circule, fluya más. Fue muy revelador, cuando empezaba una clase de yoga y de golpe empezaba a llorar y llorar. Eso hizo darme cuenta de que tenía bloqueos en el cuerpo, cosas que me habían dejado una huella y un nudo físicamente y al mover el cuerpo y los músculos esos nudos se deshacían y empezaba el llanto.También la pertenencia a un grupo de gente que me ayudan a enfrentarme a los problemas, a mis carencias y limitaciones, a mis posibilidades y aportaciones, me ayuda mucho a renovar esa energía. El poder canalizar esta energía y hacer que sirva para otros proyectos hace que siga fluyendo.

La salud para mí significa ver mi cuerpo globalmente, tener en cuenta la alimentación, el descanso, el ejercicio, la estabilidad emocional, el parar un poco la mente. Y a nivel llamémosle espiritual, mi conexión con el todo, la conexión con el universo, es la manera de vivir un poco armónicamente y de manera sana. Ahora mismo mi reto es apostar por mí, por estar más conmigo, estar en mi casa, volver a mí y a mis hijos.

Yo tengo mucha facilidad para encontrar herramientas que me ayuden a superar las dificultades y en seguida busco lo que me puede ayudar a superarla, aunque a veces no sea suficiente. No quiero decir que la resuelva en un plis-plas, pero por medio del autoconocimiento puedo ver lo que me lleva a hundirme y lo que me lleva hacia la luz, y yo me voy hacia la luz, no me dejo hundir fácilmente. Si yo sé que lo que me puede sacar de eso es irme un día a la playa, pues lo hago. A la que yo veía un agujero por el que escaparme hacia algo luminoso, me escapaba y me iba a hablar con alguien por teléfono, un amigo, o no sé… este tipo de cosas. Sé que he vivido muchos años horribles, y me emociono porque ha sido terrible, pero estoy aquí. Tampoco me quiero dejar arrastrar por el llanto porque soy consciente de que he superado cosas.

Un momento de cambio en mi vida ha sido el aceptar primero la muerte y luego el aceptar la vida. Aceptar la muerte fue algo más dramático y rápido, como algo que era así, impuesto desde afuera; pero luego fue más complicado, ya no me iba a morir, tenía que pensar en proyectos de futuro. De alguna manera era una simplificación de la vida, como decir: "Como me voy a morir, no tengo que tener proyectos de futuro". Y entonces el aceptar que no era así, hubo un tiempo en que era incapaz de pensar en el futuro. Fue un cambio importante ver que ya no tenía que aprender a convivir sólo con la muerte sino que había vida. También me ha ayudado mucho el tener hijos, porque eso te abre un camino largo pues ya no eres tú sino también tus hijos, sigue el hilo de la vida por ahí.

Creo que al mundo aporto mi fuerza para mover las cosas, para cambiar. Siempre me he visto en momentos de cambio. Por ejemplo, en el tema del VIH me ha tocado estar en el inicio de la historia. También aporto una cualidad mía que es la ecuanimidad, el saber ver diferentes partes de la historia.

La primera vez que vi algo relacionado con el VIH se anunciaba una charla sobre *Vivir con el VIH* y pensé: "Pues allí que voy". Mi sorpresa fue que no había gente afectada, eran todo médicos. En el turno de preguntas me identifiqué como seropositiva y ahí estaba un hombre que iba como médico y afectado. Al final se acercó a mí y me dijo: "Mira, yo también soy seropositivo y estoy con un grupito de gente que queremos empezar algo". Empezamos a reunirnos en su casa, era muy gracioso porque el grupo de apoyo era en su futón. También me metí en Act Up Barcelona y allí en el inicio yo había planteado que me gustaría estar en el

tema de tratamientos alternativos/complementarios. A raíz de la conferencia que hubo en Berlín en el 92, había unas conferencias satélites sobre tratamientos alternativos y allí me metí. Hasta que me fui a Bruselas en el 97, todos esos años, desde el 89-90 hasta el 97, todo ese tiempo lo dediqué al activismo a tope.

La honestidad conmigo misma y con los demás es un principio que guía mi vida. El trabajar por el bien común también es algo que he aprendido de pequeña, con la familia numerosa, que hay una parte que tengo que hacer por mí pero es igual de importante la parte que tengo que hacer para propiciar el bien común. Lo que intento transmitir a mis hijos es el respeto por el otro y también me gustaría transmitirles el poder expresar lo que quieren libremente, cualquier cosa, buena o mala; que se sientan libres para expresarlo. La capacidad de hablar las cosas. Yo intento que vean que las cosas tienen un porqué y es más importante que sepan el porqué no pueden hacer algo que el propio hecho de que no puedan hacerlo. Principalmente el respecto por el otro y que a veces tienen que dar la prioridad a la otra persona, que no son siempre ellos los que tienen que ir primero. Por ejemplo, cuando viene un invitado tiene el derecho a elegir cosas y ellos tienen que ceder. Ahora lo hacen naturalmente y yo encuentro que es bonito. Tener en cuenta al otro.

Yo creo que he venido aquí para vivir esta experiencia de la vida y quiero que me sirva, que no sea una cosa plana sino que haya una evolución y un camino en esta vida. No sé el sentido que tiene, quizás está en cada momento intentar vivir con autenticidad y dando lo mejor que tú crees para esa vida. Y la muerte es una parte de la vida, es la otra cara de la moneda. Hay muertes continuamente. Yo intento ir aprendiendo de la muerte en cada momento que tengo que desapegarme de algo, dejar algo, todo los cambios… he sido muy consciente de que he dejado una casa para irme a otra e intento que estos momentos me sirvan para que el desapego final no sea tan traumático. Intento practicar el ser consciente de que toda la vida es una cambio constante en el que mueren unas cosas y nacen otras. El apego a las cosas, a la vida, está ahí, pero intento relativizarlo para poder afrontar lo más serenamente posible cuando llegue el momento.

Yo tuve una hepatitis y el médico que me controlaba me dijo después de que yo pasara una hepatitis B: "¡Ah!, también tienes la no-A no-B", que era como se llamaba entonces la hepatitis C. "Te voy a hacer también esta otra prueba, la del VIH". Y entonces fue cuando me dijo que

era seropositiva, que tenía el VIH y no sé, tuve un poco de shock. Fue mi primer enfrentamiento con la muerte, me puso de cara a la muerte y plantearme la vida como algo… la importancia que realmente tiene la vida e intentar ir a la esencia de las cosas y dejar la superficie. Al cabo de poco empecé a relacionarme con más gente afectada, eso facilitó mucho la aceptación y por eso creo que es importante ver a otra gente que está en tu mismo lugar. Vivir con VIH ahora es para mí algo completamente integrado en mi vida, como algo más. No tiene más importancia que cualquier otra cosa más que completa el mapa de mi vida. Es algo que me enfrenta a mi realidad como otra dificultad que pueda tener, pero nada más. Yo soy una persona adulta que ya he pasado casi la mitad de mi vida con VIH. Prácticamente mi vida adulta ha sido con VIH. Entonces, he ganado muchas cosas. Ese "problema" que tengo delante me ayuda a enfrentarme a miedos míos, a situaciones, a aprender de los demás, cómo conviven con esto. He perdido otra vida que podía haber sido de otra manera. En mi caso, he tenido hijos, he tenido parejas, dejé el trabajo en un momento porque así lo decidí pero tampoco veo que haya perdido tanto por tener el VIH.

A mí me diagnosticaron en el 86 y el mensaje que se daba entonces era que la gente se moría. A mí me quedó muy grabado lo de los cinco años de vida. Estuve al principio resistiéndome a tomar el AZT en monoterapia y no fue una decisión tan descabellada; seguí mi intuición y la verdad es que me fue bien. Los médicos me amenazaban, me decían que me iba a morir y aunque a mí me cuesta mantener mi postura, allí tuve que apostar por esta decisión. Tenía claro que no iba a encabezonarme sino que cuando lo viera más claro ya tomaría tratamiento. Desde el principio tomé bastante las riendas y si veía que con un médico no me entendía pues me cambiaba, hasta que encontré uno que podía tolerar que yo no me medicara, y en un momento dado decidí empezar con doble terapia; todavía no había llegado lo de los tres fármacos.

Creo que para la sociedad, el VIH es un reto. Es aceptar y no excluir. Es enfrentarse al miedo a la muerte, a la enfermedad. Es necesario aprender a integrar el VIH en la vida social y espero que no tarde mucho, porque es un rollo. Lo veo como el cáncer, que al principio nuestras madres, hace años, apenas se atrevían a nombrar la palabra y poco a poco se ha ido integrando, aunque esto es más difícil por toda la connotación que tuvo al principio con los grupos de riesgo. Un poco

hay que hacer ese cambio: primero era algo que no tenía mucho que ver con gran parte de la gente y aceptar que sí, que es algo que está dentro de la sociedad, que forma parte de ellos.

El hecho de que siga infectándose gente en el primer mundo es algo que da que pensar. ¿Cómo puede ser que sigan llegando chavales jóvenes infectados? Es evidente que a nivel político no se está haciendo suficiente para la prevención así que primero habría que hacer un ejercicio de ver qué se está haciendo y por qué lo estamos haciendo mal. O ¿por qué no le importa a la gente? O no tienen suficiente información o no les importa asumir el riesgo, ¿qué está pasando? Cuando yo cuento a alguien que soy seropositiva desde la normalidad, lo cuento como una parte más de mí, esa persona ya tiene la referencia de alguien, conoce a una persona seropositiva y ve que no pasa nada y entonces normaliza. Igual antes no conocía a nadie y lo veía como algo lejano que no sabía muy bien cómo era y a partir de que yo le doy esa información tiene una referencia: "Ah, es seropositiva y es normal y podemos ser amigas, no pasa nada". Y cuando alguien hable del sida de una manera despectiva esa persona puede decir: "Ah, pues yo conozco a alguien seropositiva y no pasa nada". Eso puede generar una cadena que ayude a que sea integrado en la sociedad y aceptado.

En diez o quince años me gustaría trabajar en algo relacionado con el yoga, tener algún centro, podría estar bien. Igual también la posibilidad de volver a Catalunya. Me imagino mejor que ahora, siempre a mejor, y para ello necesito seguir dando pasos en mi camino.

Elena tiene cincuenta y cuatro años. Nació en Madrid y ahora reparte su tiempo entre Madrid y Mallorca. Se le diagnosticó el VIH en 2002.
Está sentada con las piernas cruzadas en un sofá marrón claro. Sus brazos, fuertes y bronceados, están realzados por la blusa negra sin mangas. Sostiene un kleenex en la mano derecha, le da vueltas, lo dobla y lo desdobla, y de vez en cuando se seca los ojos que se humedecen con lágrimas por un breve instante. Se ríe, llora y habla con pasión de su vida. De vez en cuando, se abraza acariciándose los brazos. Su pelo rojizo brilla en la luz de la mañana.

Elena

Yo nací en 1954 y cuando tenía dos añitos me fui a vivir a Lisboa durante ocho años que marcaron toda mi vida; eso hizo que fuera una persona bilingüe y europea, porque España estaba menos abierta en aquella época. Marcó mi educación, mi infancia y, de alguna manera, hasta el día de hoy sigo viviendo de esas rentas. Mis primeros recuerdos de infancia son Lisboa. Estupendos recuerdos: colegio inglés con mi uniforme y mi gorrito, mis libritos, siempre la primera de la clase y también en deportes, pero muy buena y muy dulce, no me recuerdo una niña con maldad. Estudiosa pero no empollona. Lisboa era un sitio estupendo para vivir, al lado del mar, una vida que ahora la pienso y era maravillosa. Aprendiendo a hablar inglés, portugués y español a la vez, lo cual creo que hizo de mi vida la que es.

Recuerdo que en mi entorno se esperaban cosas de mí porque yo generaba cosas. Era una niñita bastante especial en cuanto a que era lista,

buena, alegre, y se esperaban cosas buenas, positivas y alegres y quizás yo soñaba con cumplir esas expectativas porque eran buenas. Luego vuelvo a Madrid, voy al Instituto Británico, que no era la educación clásica de la época, y empiezo a nadar en serio a los once o doce años. Hay una carrera de deportista además del estudio, lo que tampoco era muy habitual. Salgo del colegio a las siete y a las ocho me voy a entrenar, nadar y volver a casa para empezar el colegio a las ocho de la mañana otra vez. Empiezo a nadar en campeonatos, ganar medallas, batir récords y a tener la disciplina del deporte de competición, estar en la selección nacional, ir a campeonatos fuera…

Mi adolescencia era de estudio y seguía sacando muy buenas notas, lo cual nunca me costó mucho esfuerzo. Quizá una constante en mi vida es que las cosas me han salido con mucha facilidad. Aquello lo veo ahora como una maratón, pero en el día a día me era muy llevadero. En el colegio tenía amigas y todo, no era una niña rara. Luego, a los catorce años ya se hizo un poco más raro porque entraba a entrenar a las seis de la mañana antes de ir al colegio así que llevaba el pelo cortado al uno, y entonces ya empecé a darme cuenta de que mis amigas se daban rimel verde, llevaban pelo rubio largo, iban a guateques y creo que empecé a ser la rara, aunque no con mucha conciencia. Un poquito solitaria, porque esa actividad no coincidía con la de los demás y porque había una diferencia abismal en cuanto al entorno social e intelectual en que yo me manejaba. Iba a un colegio bastante pijo, con niñas muy aristócratas, millonarias, y luego nadaba en Moratalaz, manejaba dos ambientes con nada en común, salvo yo, que iba de un lado a otro. Eso era una semilla de mi formación interna, personal, que siempre ha estado ahí: el manejarse en dos mundos, en dos idiomas, en dos tipos de sociedad.

Yo era enamoradiza y mis primeras relaciones eran la búsqueda del otro como persona, el conocimiento. Por supuesto que te lo pide el cuerpo, te vas descubriendo a ti misma, pero siempre fue buscar al otro, como lo que te acompaña, lo que te es complementario, la caricia, el beso, la mirada. También un poco el jugar al escondite, tenía mucha gracia y formaba parte del ritual, porque las cosas no podían ser abiertas. Los primeros contactos con los chicos no fueron en el colegio, aunque siempre he ido a colegios mixtos, sino en los viajes, nadando y, bueno, en el contacto cuerpo a cuerpo, porque no se nada desnudo pero casi. Es otra forma de mirarse. Me imagino que para la época he sido muy precoz, creo que perdí la virginidad a los 16 o 17 años. Mi primera vez fue un

chico aquí en Madrid y no fue excesivamente emocionante, pero justo después me fui a Nueva York en un intercambio de estudios con una familia estupenda y me dije: "Esto sí es el despiporre, no tengo a papá, no tengo a mamá, no tengo al entrenador ni al colegio, nada". Fue una libertad… una sensación de que no estaba controlado nada de lo que hacía y pensé: "Ésta es la mía." Además, debió pasar también que florecieron las hormonas y me di cuenta de que era una niña de 17 años, nadadora… tenía que tener un cuerpazo… no sabéis qué éxito. Fue un verano que no paré. Fue genial y sobre todo qué sensación de libertad tan estupenda. En el año 1972, España era un poquito más oscura y sin embargo yo estaba más abierta al mundo y a la información que te da el vivir esas experiencias, sola pero con muchas ganas de enterarme de todo.

A la vuelta fue cuando empecé a tener una relación con una persona mayor que yo y además con una vida complicada. A pesar de que era absolutamente lo prohibido, no había nada más prohibido que aquella relación, me encontré con un hombre con el poder, la personalidad y la fuerza para acompañarme en algo que yo pensaba que era una forma de vida: eran mis sentimientos, mi forma de expresarme, que me gustaba leer y enterarme de las cosas, siempre he sido curiosa. Había una gran diferencia de edad pero sin embargo fue la persona con la que se estableció esa relación de comunicación y luego descubrir a un hombre que me adoraba, que me quería tantísimo y al que yo quise tanto. En un suspiro pasé de relaciones infantiles a una relación muy adulta, teniendo en cuenta que él era amigo de la familia: le conocía desde que tenía 11 añitos y como yo era una niña tan entrañable pues él jugaba conmigo, hacíamos competiciones de natación y yo le ganaba. A él le sobraba capacidad de seducción por todos sus poros y me decía: "El amor es así, es esta barbaridad, es esta explosión de sentimientos, es esta explosión de necesidades, es esta explosión de vida". Pues claro, pasar de la piscina y del cole a que te hablen así, pues no había manera de frenar aquello. Era imparable.

Saltábamos en paracaídas, formaba parte de lo extraordinario del asunto: me tuvo que firmar mi padre un permiso para hacer mi primer salto en paracaídas porque era menor, y el pobre no se daba cuenta que aquel permiso era para saltar y para el polvo. Era imparable por la actividad pero también porque era todo el tiempo con sentimientos altísimos, desde la adrenalina de los saltos en paracaídas hasta la adrenalina de lo prohibido, y unos sentimientos entre nosotros que eran una explosión.

También los negativos pues él era terriblemente celoso, posesivo y controlador y de alguna manera intentaba que no escapara de ese redil; sabía que yo era joven y me podía ir en cualquier momento. Y entonces yo me iba y después volvía, no me quedaba más remedio porque me lo decía mi corazón, y mi cabeza también, a nivel intelectual y de conversación… ya no me podía relacionar con chicos de mi edad, aunque siempre intentaba buscarme otro novio que me sacara de aquello porque no podía ser. Pero siempre volvía, es la historia de mi vida, es el padre de mi hijo, con lo que significa tener un hijo en común. Y también fue una parte muy importante de mi sexualidad pues entré en los brazos de un hombre experto y sensual, con muchísima capacidad de seducción que marcó seguramente mi comportamiento sexual respecto a los hombres a lo largo de mi vida; siempre me han visto como una mujer con la sexualidad a flor de piel.

En el 1980, ya había nacido mi hijo. ¡Explosión! Ya soy mamá, es estupendo… no puedo hablar de mi hijito sin llorar. Mi hijo es lo más grande del mundo y ahí está, sigue siendo mi compañero, mi cómplice, mi amigo, mi hijo del alma. La muerte de mi padre, en el 1988, también supone un gran cambio en mi vida. Mi vida se transforma en otro tipo de vida; adquiere otra forma porque además conozco al que sería mi marido. Me caso en 1992 con un vasco guapo, listo y estupendo, pero duró poco, me divorcié en 1994 y me fui a Nueva York con una maleta y un niño de la mano. Yo vivía en Nueva York y él estaba en un colegio interno en Connecticut. Para él también fue una experiencia estupenda, ambos éramos independientes y vivíamos una relación de complicidad y de apoyo, estábamos los dos solos. Allí tuve una vida muy intensa y activa, pude ir a la Universidad con 40 años, me encontré a mí misma, la persona que yo era, alegre, que vivía intensamente, tenía la sensación de estar rodeada de cosas interesantes, de poder compartir con personas que no había encontrado a lo largo de mi vida, el tipo de relación con el mundo que yo quería tener. Fue mi primera relación directa con el mundo del arte, un mundo de pintores, actores, artistas, pero también de empresarios y de amigas.

A través de la Universidad tuve la oportunidad de trabajar en una agencia de publicidad importante y un estatus profesional que desde España no creía que pudiera alcanzar. Trabajaba en San Francisco y pasaba los veranos en Maine. Me traía a mi madre y mi hijo disfrutaba muchísimo por las calles de Nueva York. Se sentía el amo del mundo y le contagió una forma de ver el mundo y la vida mucho más cosmopolita, sin

fronteras, sin las limitaciones del idioma o del pensamiento único; esas cosas que te intentan meter constantemente: que si no estás dentro de lo que está bien, entonces estás fuera y estás mal. Lo que pasa es que había que volver, porque uno siempre vuelve. Yo creía que volvía para bien, reforzada y con mucha seguridad; yo era la neoyorquina, y aquello que parecía que iba a ser una gran ayuda para recomponer mi vida en España resultó a medias porque cuando te vas, vuelves sin pandilla, sin equipo, sin entorno. Yo tengo una familia muy pequeña: un hermano, mi padre ya había muerto y sólo tenía a mi madre. Ese sentimiento de familia pequeña me ha acompañado siempre. Efectivamente, me incorporé a la vida y a la sociedad, con amigas y amigos, pero siempre teniendo la sensación de que no encajaban del todo.

Una de las primeras relaciones que tengo, una relación apasionante, que viví con mucha ilusión y creía que formaba parte de esa integración que buscaba al volver, fue con la persona que me contagió el VIH. Yo no lo sabía y no me enteré hasta varios años después. En aquel momento no lo tenía presente, ni siquiera como posibilidad, de que me ocurriera a mí. Realmente yo no lo estaba viendo porque ahora que sé más, aquella persona que vivió en mi casa, al lado de mi hijo, no sólo era de un grupo de riesgo sino que ya se estaba medicando. Pero entonces yo no lo sabía y seguí con mi vida hasta que en el año 2002 me hacen el diagnóstico seropositivo. La sorpresa fue monumental, primero porque sorprende en cualquier caso y segundo porque tenía que buscar el origen, esto de dónde ha salido. Es cuando rebobinas y te das cuenta que aquello que le pasaba era esto, aquello que decía era por esto, aquello que hacía era por esto, y sin embargo yo, en la generosidad del amor pensaba que tenía que ayudar a una persona que estaba saliendo de unas crisis brutales, que había tenido una relación con las drogas intensa pero la había superado. Yo creía que se estaba medicando homeopáticamente para superar la adicción a las drogas, un engaño absoluto y una traición enorme. Le acompañaba al médico pero nadie me decía que estaba acompañando a un seropositivo, su médico no estaba autorizado por él a decirme nada.

A mí me lo dicen el seis de abril, lo recuerdo, fue una sorpresa enorme. En mi ingenuidad, siendo fiel a un pensamiento mío de que si alguien me dice que es seropositivo le acojo y le abrazo, le acompaño, pues lo comuniqué a la gente más cercana, amigos míos: "Fíjate, qué putada, cómo ha podido pasarme esto". Pero yo no le daba el matiz del estigma, el drama o lo que podía suponer; pensaba que aquellas personas que me

acompañaban y me querían hasta aquel momento lo seguirían haciendo. Yo no había cambiado, se me había metido un virus pero seguía siendo la misma, pero no funcionó así y hay una reacción generalizada pero que tú no controlas porque no es evidente, porque hay mucha falta de coraje para mirarte a la cara y decirte las cosas, o para mirarte a la cara y abrazarte, y se pone en marcha un runruneo: "Qué habrá hecho, se lo habrá buscado… Claro, Nueva York, quién sabe. Qué habrá pasado, qué habrá hecho". Directamente cuestionan sin más tus principios, tus valores, tu vida.

Desde el año 2000 yo tenía una relación estable con una persona con un proyecto de vida en común y, al enterarse, su primera reacción fue: "Esto me pasa por relacionarme con indeseables". Y yo pensaba: "¿Qué indeseables si anteayer te ibas a casar conmigo?" Entonces me transformé en otra cosa para él. Es cierto que para terceros es difícil de asumir pero en él se instaló un miedo horrible y un sentimiento horrendo hacia mí, no sé si de decepción o como una persona marginal, alguien que "no pertenece a mi grupo, a mi estatus, a lo que yo considero una persona de bien. Pertenece a otro grupo, al mundo donde están los malos, los que no tienen valores…". Eso por supuesto te afecta porque si las personas que más te quieren consideran que debes estar al otro lado de la valla, imagínate los demás.

Ahí entra un período de mi vida de absoluto aislamiento. Me voy aislando cada vez más y realmente quería estar con muy poca gente. Primero te abres y quieres que te acompañen y te apoyen, pero cuando no lo encuentras dices: "No quiero que me acompañe nadie, no quiero que me apoye nadie. Es más, si es posible, no quiero que me vea nadie". Y me fui alejando hasta que tomé la decisión de irme a vivir a Palma, porque seguir viviendo en Madrid, la proximidad de la gente de la que me rodeaba, es más doloroso y más triste. En el mismo año en que me diagnostican de VIH, en febrero, habían diagnosticado a mi madre con comienzo de Alzheimer, o sea que no fue un buen año. He pensado muchas veces que en el fondo estoy muy agradecida por la oportunidad de cuidar a mi madre que me necesitaba tanto en el comienzo de una enfermedad degenerativa que los tiene muy descolocados, desorientados y solamente el cariño les orienta un poco en lo que les está pasando. Yo estaba allí para eso y a lo mejor estaba allí para bien.

En el 2006 me voy a Palma porque tengo una crisis laboral tremenda, vaya, que perdí la compañía, el trabajo y lo pierdo todo. Mi madre

está en una residencia con unos gastos impresionantes y reaparece mi hermano en nuestra vida, decide que en Mallorca estará bien, más asequible y ella se va a Palma. Yo me doy cuenta de que se vive mejor allí, con mucha más luz, ese mar, esa naturaleza, me veía a mí misma iniciando una nueva etapa, mientras en Madrid siempre me veía terminando algo doloroso que nunca acababa de acabar. Fue una buena decisión y allí vivo. Mi hijo había terminado la carrera y decide irse a vivir a Londres y a mí, que me gusta zascandilear, me encanta pensar en ir visitarle, el contraste entre ese Mediterráneo fantástico y la vida cosmopolita y mundana londinense, el callejeo, el metro arriba y abajo, y hasta aquí hemos llegado.

Ahora me veo igual pero distinta. Me veo en lo mejor que puedo sacar de mí. Me gusta lo que he hecho; ha sido duro, sacrificado y solitario, sobre todo en los últimos seis u ocho años. En el 2000 empezó a ser dura y solitaria, y a partir del 2002, con el diagnóstico del VIH más aún, pero no porque yo vea el VIH como una limitación que te impida tener, ser y hacer lo que quieras, sino porque me encontré con un entorno que me machacó excesivamente por las condiciones y la situación en que me encontraba.

Recuerdo que trabajaba en una empresa y como tenía que ir al hospital vivía sola todo ese proceso. Salía a las seis de la mañana de mi casa y no volvía hasta las doce al trabajo, y empezaron los rumores: "¡Uy!, no viene. Falta mucho"; no sólo trabajaba sino que era socia de la empresa y seguían: "No hace nada". Y a continuación: "No sabe hacer nada", "Le estamos pagando por nada. Falta. No viene". La murmuración: "Ah, claro es seropositiva, por eso está nerviosa, no atiende, no trabaja…". Si no hubiera tenido que hacer a escondidas todas aquellas primeras pruebas tan dolorosas y tan pesadas… pero yo entendí que las tenía que hacer a escondidas y generó un entorno de murmuración muy complicado que me produjo tener que vivir la maledicencia, la traición, el cambio de manos de acciones de la sociedad, movidas societarias a mis espaldas que me dejaban siempre fuera. Todo aquello me dejó muy mal, sobre todo muy sola, porque por mi forma de ser, si hubiera tenido una sola mano tendida, yo me hubiera agarrado a ella con una felicidad y una alegría increíbles, una sola. Pero al no haberla, ¿qué me quedaba?

En aquel momento sólo me quedaba mi hijo. Todavía no le había dicho nada, porque no le quería hacer daño, pero tenía 22 años y era el momento de que se enterara. Además, él era homosexual y creía que le

podía dar una ayuda para que tuviera mayor conciencia sobre las cosas. Cuando se lo dije a su padre, al principio noté: "Qué penita, está enferma". Pero con el tiempo noté una frialdad muy grande, otra vez una sensación como que yo me lo había buscado. Nunca levantó el teléfono para preguntar cómo estaba. Probablemente le pregunta a mi hijo cómo estoy, pero no ha habido un gesto directo y me imagino que es porque hay una negación del hecho. Se lo niega a sí mismo porque estoy casi segura que para él ser seropositiva es un sinónimo de haber estado en el lado de los malos. Piensa que a él no le habría pasado, porque está en el mundo del orden. Fue una época en la que me sentí muy castigada y traicionada, y sola.

Ahora estoy intentando llenar más mi tiempo pues el aislamiento me llevó a estar muy pasiva respecto a mis actividades. Sin embargo, al buscar una alternativa encontré que la podía desarrollar a través de participar en proyectos de mujeres seropositivas, de organizaciones e instituciones, y para ello yo tenía un valor personal y profesional, un bagaje intelectual y rico, con muchos conocimientos, podía servir. En el 2008 empiezo a brujulear, interesándome por ver si hay más personas, más mujeres como yo y si les pasan las mismas cosas. Estoy sola en el mundo, me pongo a buscar por Internet, encuentro a ICW, una asociación de mujeres seropositivas, y llamo a la contacto de Barcelona. Me doy cuenta de que hay una voz al otro lado del teléfono que me dice: "Querida, lo que a ti te ha pasado nos ha pasado a muchas, a todas. No estás sola, hay compañía". Y entonces me vi a mí misma en la necesidad de aportar a ese mundo para no quedarme así. Empecé a ver la cara de esas mujeres que estaban detrás, es importante poner cara y ojos, sino no las identificas, y después identificar los puntos que tienes en común y los que te separan. Creo que empiezo una etapa de mi vida que va a tener un retorno de satisfacción mucho más grande, me va a dar la oportunidad de dar y en esa forma de dar está el recibir. Realmente tengo la sensación íntima y personal que el trabajo que he hecho en mi interior para ser quien soy yo ahora ha hecho que esa pesadilla se acabe y esté preparada para hacer las cosas bien.

Y he vuelto a dedicarme al deporte otra vez, a cerrar el círculo. No cabe duda que el VIH ataca al alma y al cuerpo. La parte del alma la tienes que ir solucionando con unos recursos y la parte de tu cuerpo con otros. Yo he tenido la suerte de que nunca estuve enferma, mi cuerpo era un cuerpo sano y sigo siendo una mujer sana. El nadar, el deporte, el

recuperar esa fortaleza física y una posición de ganadora, estoy haciendo prácticamente las mismas marcas que cuando tenía 17 años, pues te da confianza en tu cuerpo, te da mucha seguridad y además vuelvo a pertenecer a un grupo, ya no estoy sola. A mi equipo de natación no les he contado nada porque nado con ellos pero no es una relación de amistad, no me parece que tenga que comunicárselo, no necesito el riesgo de que me pongan en una situación difícil que me haga enviarles a la mierda, porque no quiero aguantar ni una o que me den palmaditas en la espalda. Mis medallas son suficientes, no quiero más.

Yo he estado casada y por supuesto el haber estado casada con alguien hace que esta persona está dentro de las personas importantes de tu vida. Mi marido me aportó el matrimonio y la convivencia. Quizás había más cosas que nos separaban aunque en un primer momento no lo vimos así. Era la primera vez que me casaba, con 38 años. Esa niña que a los 17 años había tenido una relación con un hombre casado, con cinco hijos, amigo de sus padres, parecía que era una *outsider* y de repente ese matrimonio me convierte en alguien que volvió al buen camino, está en la línea, dentro de lo aceptado. Pero no era eso lo que yo buscaba en la vida; muchas mujeres se hubieran quedado con aquello… pero yo no me casaba por tener un marido guapo e inteligente sino para construir una historia de vida en común que no se dio.

Importantísima para mí ha sido la relación con mi hijo. Una madre no puede aspirar a más en una relación con su hijo que lo que hemos conseguido él y yo a lo largo de la vida. Ha vivido todas mis etapas, mis *ups and downs*. Me siento satisfecha con mi trabajo de madre; nadie es perfecta como madre y no existe el hijo perfecto ni las personas perfectas, pero cuando analizo cómo he llegado a esa maternidad me encuentro contenta. También me encuentro muy satisfecha de haber sido una buena hija para mi madre. Es más fácil ser buena madre que buena hija, sobre todo cuando tus padres te necesitan, se hacen mayores y se sienten débiles, inseguros, solos, y mi madre ha recibido de mí una cantidad de amor, de compañía y de risa; el tiempo que le he dedicado ha sido estupendo y, de otra forma, mi madre se habría muerto sin vivirlo y toda esa buena onda nos la habríamos perdido las dos.

Aprendes de tu capacidad de aprendizaje y no tienen por qué ser las experiencias extraordinarias de las que más se aprende, en absoluto. Tampoco recuerdo que nadie me haya ido enseñando sino que he ido aprendiendo por mí misma. Todas las decisiones que tomamos en la vida

son determinantes, porque van encadenando la siguiente y la otra y la otra. No le doy más importancia a las decisiones extraordinarias que a las pequeñas decisiones, por eso elegir bien en las pequeñas cosas es tan importante o te conduce a elegir mejor en las grandes.

Yo tenía una enorme indignación por cómo había sido contagiada, y la sigo teniendo. Eso es algo que no tengo resuelto y lo quiero resolver en esta etapa de fuerza, ahora es el momento. Me preguntaba por qué aquel hombre había sido tan cobarde, hablaba de su época de las drogas con ligereza, ser un yonqui era aceptable, en cambio ser seropositivo lo calla contagiando a su pareja, sabiéndolo, estando ya en tratamiento. Me parecía lo más aberrante que podía hacer un ser humano, como ir con un puñal entre las piernas. Es de verdad criminal. Pero en el fondo yo tampoco he vivido que el VIH haya sido una condena, un crimen. Lo que pasa es que los demás me han hecho ver que sí, porque a mí me da igual ser seropositiva, yo soy estupenda. Soy estupenda y seropositiva, o soy maestra y seropositiva, o economista, arquitecta y seropositiva. A veces siento que tengo más fuerza de la que desearía expresar. Parece que me voy a comer el mundo porque tengo esa primera entrada, soy efusiva y un poco teatral, pero soy auténtica y me sale del alma. También sé ser una persona calmada y sosegada.Tendría que preguntarle a mi madre de dónde la saco, porque es una fuerza de la naturaleza. Está en mi ser. La fuerza interior me viene de la vida misma.

Creo que lo primero para cuidar la salud es cuidar la salud mental, para poder controlar el cuerpo. Por naturaleza me sale hacer una vida sana: como bien, duermo, hago deporte… fumo, poquito pero fumo. No me privo de nada y eso es una vida sana, un equilibrio de cosas. Y respecto a mi condición, llevar una vida sana es cumplir estrictamente la medicación, porque es lo que nos mantiene en equilibrio.

Por otro lado, en estos momentos vivo la sexualidad como una enorme sequía. Sequía absoluta, pero circunstancial y temporal, aunque creo que también corresponde por edad. Yo he vivido la sexualidad en algunas fases muy activa. He tenido relaciones que desde los hombres han estado muy volcadas en el sexo y quizás eso haya podido perjudicar otras cosas, porque luego cuando quieres retomarlas y que no estén tan volcadas en el sexo dices “Y ahora ¿qué?, ¿qué hay?” Ha sido una sexualidad activa sin muchos complejos. Para mí vale lo que vale, hacerlo bien y no hacer daño a nadie, sacarle gusto al asunto. En los últimos seis años no he tenido relaciones. Cero. Toca este verano. Esto provoca una cierta

inseguridad porque dices: "Llevo seis años sin el contacto, sin el abrazo y sin el entrenamiento… A ver si se me ha olvidado." Veo que no me atrevo, el miedo al rechazo, las pocas ganas de tener que confiarte a una persona respecto a tu estatus. Que no tienes por qué hacerlo de entrada si tomas tus precauciones, pero el tener esta cosa en tu cabecita que te dice que entras al sexo pensando que hay una explicación pendiente me da la sensación de una falta de naturalidad y de espontaneidad que no me apetece. Tampoco se ha puesto ninguno a tiro; si hubiera sido así igual estaría diciendo otra cosa, pero me pregunto si no se ha puesto a tiro porque no lo he buscado o es que ya no tengo cara de polvo, ya no me quieren los hombres… quizás ya me he hecho una mujer mayor para eso. No sé, estoy esperando, en *stand by*.

Yo que soy una retadora nata creo que los retos de mi vida los he superado. El análisis, el pensamiento me han ayudado a tener más conciencia de mí misma. Como uno aprende de sí mismo es pensando en sí mismo, a través de la introspección, saber quién eres y por qué haces las cosas. Y creo que el sentido de la vida consiste en vivirla en todas sus dimensiones, todo ese conjunto de cosas que componen todas las

cualidades del ser humano como individuo. Ese conjunto es lo que forma la vida para engrandecerse a través del contacto vital, pero no distingo entre vida e individuo, persona. Las condiciones del hombre son las condiciones de la vida. En cambio, la muerte quiere decir "no estar", básicamente. De todas formas, yo soy una persona que echa poco de menos las cosas y los seres: no estar es no estar en ese momento en ese sitio y para aquellos que te acompañan; no lo veo una ausencia, una pérdida ni nada de eso. Es un cambio de sitio.

En mi vida ya había tenido una ligera musiquilla debido a que mi primo había muerto de sida, pero cuando me fui a Nueva York en el 94 el sida devastaba sobre todo a la comunidad gay, con la que yo tenía mucho contacto a través del arte y la música. Mi primer contacto fue un pintor que vino a pintar mi casa, un chico de Israel nacido en Marruecos, gay, cuyo compañero tenía sida y que colaboraba en asociaciones que se dedicaban a acompañar a personas con sida. En aquel momento era sida = muerte. Era devastador. Ese fue mi primer contacto, pero como estaba muy compartimentado, yo no lo veía como algo que afectara realmente al resto de la sociedad, al resto de los individuos, y desde luego no a mí. Lo veía desde el dolor y el sufrimiento de mis próximos que me contaban cómo sus seres queridos morían. Tengo en casa un cuadro turquesa grande de ese pintor hecho con cola blanca que se titula *Tears* y que es un homenaje a los muertos del sida. Ése es mi primer contacto. Estos mensajes primeros y verme a mí misma con VIH no tenían un punto de encuentro. No hay una relación con aquello, no podría decirlo así pero era como una enfermedad diferente; en aquel momento era una enfermedad que mataba y para mí, por suerte, donde me encuentro no lo es. No lo identifico con aquello.

Para mí, vivir con VIH ahora es igual que vivir sin él. Me acuerdo porque me tomo la medicación todos los días pero no es una presencia ahí diciéndome: "Ojo, alto, para", porque me encuentro fuerte, sana, capaz y entiendo que además, dadas mis condiciones no sólo físicas sino de ubicación en el mundo, no parece que vaya a morir de VIH, que el VIH atente contra mi vida de una forma tan brutal como ocurre en otros países, en otras circunstancias o a otras personas. Me afecta en el sentido de que he tenido que superar una fase dolorosa pero más en lo social, en el entorno, que por la enfermedad en sí misma. En cuanto a mis relaciones con los médicos y los hospitales, tengo que decir que yo soy hija de médico, psiquiatra, y cuando voy al médico no suelo ser una paciente fácil

porque pregunto. Mi relación con los médicos de VIH no ha sido muy fluida porque hacía demasiadas preguntas o porque cuando he tenido algún efecto secundario, que aquello me estaba matando, me estaba sentando realmente mal, me querían hacer creer que tenía que acostumbrarme y yo veía que no tenía que hacerlo. Además, si tú eres una mujer sana, seropositiva, los médicos te tratan de manera más superficial porque no les estás dando problemas y abandonan una serie de cosas que yo hubiera necesitado: "Esta señora está bien, dadle su medicación y que se vaya. No necesita nada más". No he necesitado más atención pero sí una cierta sensibilidad.

Yo soy una persona positiva-positiva, porque se han quedado muchas cosas por el camino en cuanto a relaciones, trabajo y demás, pero creo que si se quedaron en el camino por esto, están bien en el camino, porque no tenían que estar a mi lado: no quiero a esa gente a mi lado. Esa sensación de pérdida no la tengo muy presente. He ganado mucha fuerza interior, saber mucho mejor quién soy, dónde estoy, por qué quiero hacer las cosas y por qué no. Se me ha quitado mucha tontería, pelusa de butaca, la llamo yo. Y no me imagino cómo habría sido mi vida sin VIH. Lo que ha cambiado lo ha cambiado para bien.

En términos generales, supuestamente el VIH sí ha cambiado algo en nuestra sociedad, pero aquí en Madrid en 2008 muy pocas personas cambian respecto al VIH; a pesar de tener muchos más datos y mucha más información sobre la enfermedad no lo han digerido individualmente para tener una actitud más natural, espontánea o menos estigmatizante hacia los afectados. Parece que no se escucha la información de fuentes fidedignas y sigue la cantinela, el murmullo, de lo que era el sida hace 20 años. No ha evolucionado el concepto individual de la gente, siguen pensando que del VIH se muere, ha calado más aquel mensaje en la sociedad que el de futuro, progreso y esperanza, el que se intenta dar ahora. Y me parece una carencia de una sociedad que, en general, oye pero no escucha y no se genera una conciencia. A veces, las campañas del sida parecen parte de las campañas del verano, de los refrescos, es decir, se hacen en momentos puntuales y cada vez menos, porque en el fondo se prescinde de la idea de que sigue existiendo. Sin embargo, si dices que eres seropositiva se te sigue señalando igual que antes.

Yo creo que cualquier epidemia se acaba con la medicación adecuada. Así que yo no tengo las claves, pero creo que primero sería la medicación y luego la prevención y la sensibilización. Pero claro, como se

aborda un mundo tan diverso, los mensajes son tan diversos como el universo que conforma la pandemia del sida. No hay un mensaje general, universal. Así como la medicación tiene que ser universal, el mensaje tiene que ser enfocado y dirigido a cada comunidad, con mucha más claridad y seguramente con mucha más contundencia y mucho más reiterativo, porque a nosotros las cosas nos entran a través de la redundancia, sino, se olvidan. A lo mejor, la evolución de la epidemia tiene una localización en el espacio y en el tiempo, y el tiempo del sida es uno y hay que esperar a que se acabe porque la medicación y la sensibilización vayan haciendo su efecto. Lo que pasa es que es lento.

Mirando hacia el futuro, me veo campeona del mundo de natación en el 2010. Y ya me estoy preparando, entre otras cosas. Me imagino en cinco años haciendo una labor eficaz y saludable por que se entienda mejor el VIH y sus consecuencias. Que se quede en una enfermedad del cuerpo y deje de ser una enfermedad del alma. Espero que en cinco o diez años, mis logros personales ayuden a que la forma de ver la enfermedad cambie. El cambio es persona a persona, cada uno de nosotros deberíamos cambiar nuestra forma de ver el sida y quizás así conseguiríamos un cambio global, contundente y eficaz. Las leyes deben ir por delante de las necesidades sociales y a mí me gustaría que la legislación de temas tan graves como son los contagios, la exclusión de los enfermos de participar en ciertas cosas y también el derecho a reclamar una cierta protección respecto a aquel que invade tu vida y tu territorio y los cambia para siempre, estuviera mejor definida.

María Ángeles tiene treinta y ocho años. Nació en Alicante y ahora vive en Valencia. Se le diagnosticó el VIH en 1988.
Está bebiendo un café con hielo sentada en una silla metálica. Su cara brilla como la de una chica joven, complementando y contrastando con su cuerpo de mujer. Su camisa de color amarillo narciso está atada a su cintura con un fajín de satén del mismo color. Debajo de su camisa asoman unos pantalones cortos marrón oscuro y de ellos salen unas piernas largas y bronceadas. Mientras habla de su vida, sus manos se mueven y de vez en cuando, un tatuaje azul sale del escondite de sus mangas, revelando sólo una parte de su forma. Después de un rato, cuando abre sus brazos para ilustrar un recuerdo, durante un instante, se le ve todo el dibujo: un corazón en llamas.

María Ángeles

Mi infancia es un poco extraña porque somos ocho hermanos por parte de padre y madre. Mi madre se separó de su marido y luego se juntó con mi padre y él, casado también, tenía otros cinco hijos, en total, trece, y en aquella época eso no se llevaba. Con los hijos de mi padre no tenemos relación y aún así hemos sido felices porque hemos estado unidos y bien, sin la preocupación de lo que es la sociedad que te rodea.

Yo era la pequeña de mis ocho hermanos y era muy traviesa. Me gustaba mucho jugar, de físico era delgada pero muy ágil y les ganaba a casi todo a chicos y chicas. Era una persona muy alegre. Me crié en un barrio de gitanos y en el colegio me marginaron un poquito, pero aún así no me dio problemas porque la verdad es que he sido muy feliz y he estado muy a gusto allí. A la hora de que se metían conmigo me defendía y he tenido un carácter de protección y de que no me hicieran daño. Aún lo sigo teniendo porque si me hacen daño, no me pego, pero sí que

utilizaría palabras para defenderme. Era una chiquilla que quería mucho a mis hermanos y a mi madre, porque mi madre ha estado... bueno, durante veinticinco años mi padre se repartía la semana porque era casado y tenía a mi madre así que, cuando no estaba él, dormía yo con ella hasta que tuve diecisiete años.

Creo que soy cariñosa, buena gente. Perdono si me hacen daño, me siento mal si yo hago daño, que a veces lo haces consciente o inconscientemente, pero no tengo odio a nadie. Luego cuando crecí, cuando me hice adolescente, el barrio en el que vivía se me complicó un poco. Mi padre murió, mi madre quedó con ocho hijos y fue un desastre porque éramos todos adolescentes; yo tenía dieciséis y la mayor tenía veinticuatro y todo eran discusiones y peleas. La adolescencia fue muy mala porque con catorce años empecé a beber y a fumar porros y con quince empecé a consumir heroína. El cuerpo lo destrocé literalmente en tres años, me quedé hecha polvo, no podía casi andar. No me quiero poner como una "tía buena" pero sí que he sido como las chiquillas de ahora que las ves y dices: "¡Qué guapa que es, qué bonita!". Y en tres años destrocé el cuerpo una cosa bárbara. Me destrocé moralmente porque me quería morir, no quería nada con la sociedad y ahora pienso: "Madre mía, que momento más malo, ¿no?" Esa época fue malísima, de querer a un chico y que él no me quisiera; tener relaciones con un montón… En fin, yo no sé si los anticuerpos los cogí… me imagino que con la droga, la heroína, pero también puede haber sido con las relaciones, porque esa época fue descontrolada total y ahora tengo miedo con mis hijas, de que les pueda pasar la mitad de lo que yo he hecho…

En mi primera relación me enamoré de un chico como te enamoras la primera vez y él no te quiere como tú le quieres a él. El no estar estable con una pareja y además la droga, eso hizo que tuviera muchas relaciones. Nunca me prostituí pero me acostaba con el que me gustaba y sí que te arrepientes de eso porque es una edad muy mala para tener tantas relaciones y la recuerdo un poco con vergüenza. Bueno, las relaciones… pues eso, un poco desmadradas, pero por otra parte, también me han hecho madurar y me han hecho analizar a las personas, para mí positivamente. Ahora he madurado, soy más responsable, más consciente del problema que tengo, de lo que viví, soy más positiva… si tengo que valorar cualquier cosa la valoro. Valoro la familia, la amistad, porque yo esto, ya sean tanto las drogas como los anticuerpos, la gente que lo sabe es muy poca pero significa mucho para mí.

A la vida le doy mucho sentido. Para mí todo vale, incluso los disgustos; cuando estoy mal, cuando estoy pasando una crisis, quiero ser consciente de lo que me está pasando. Es la situación en la que estoy viviendo y quiero afrontarla y solucionarla, que algunas veces no se soluciona por lo que sea, pero yo quiero ser consciente de todo lo que me rodea.

Había entrado varias veces con las Adoratrices de Alicante pero no tenía ganas de estar bien, pero con dieciocho años me entero de que ha muerto un hermano mío y ahí me planteo estar bien. En esa época también me entero de que tengo los anticuerpos del sida: nos hicieron unas pruebas en el médico para ver si… y, entonces en el piso era así, un poco familiar, me lo dijeron. La verdad es que me quedé hecha polvo porque creí que me moría, porque hace veinte años no durábamos y la gente que consumía ni te cuento. En realidad era así. Te daban un tope de diez años de vida y todo era superarlo.

Tuve una recaída en la droga, pero con veintiún años ya estaba intentando que lo que me quede de vida lo pueda vivir dignamente y bien, con ganas de que la gente me vea guapa, que yo me sienta bien y feliz, y que quiera tener las inquietudes de todo el mundo como trabajar, tener una familia… Hoy me veo positiva, me veo mayor. Pero mayor de años que hemos vivido. Me veo más dura, me veo bien. Me veo serena y me gusta cómo estoy y no tengo vergüenza de lo que he vivido ni de lo que tengo.

Ahora estoy limpiando, trabajo para el Ayuntamiento. Quise estudiar pero para qué vamos a querer ser otra cosa si no te gusta estudiar. Me gustaría trabajar en otra cosa pero lo tengo asumido, estoy contenta, gano dinero y no me mato. Sí que me maté para conseguir estar estable, si hay que dar el callo pues se da el callo, pero ahora estoy cómoda. Estoy en un parque de bomberos y estoy muy bien. Llevo un año aquí pero he estado limpiando por todos los centros del Ayuntamiento y ahora estoy contenta.

Me gustaría hacer deporte pero como no tengo dinero, no lo hago. Lo primero son las actividades de las chiquillas aunque ahora me estoy acordando un poquito más de mí, de tener cosas que he ido dejando por ellas. Te das cuenta y dices: “Pues esto ahora para mí, un poquito”. Trabajo y vengo muy cansada porque me levanto a las cinco y media de la mañana y vengo al medio día, hago la comida, limpio la casa… ahora estoy enganchada con los sudokus porque me relaja. Y no estoy haciendo nada más, trabajando y criando, que ya es duro.

En mi vida, lo primero son mis hijas. Las Adoratrices fueron muy importantes para mí porque aguantaron conmigo como una madre o más, porque yo necesité muchas oportunidades y es como si me hubieran dado la vida por segunda vez. Luego están los amigos, tengo pocos, la verdad, pero los que tengo es lo que he dicho, son las compañeras de trabajo. Mi marido también fue importante aunque ahora no estemos bien. Él es de Elche y yo de Alicante, no tenemos familia y si tengo que levantarme a las cinco y media de la mañana no quiero dejar a las niñas solas, que vayan al colegio solas, que vengan solas… así que si te tienes que sacrificar un tiempo de tu vida a cuidarlas, porque no creo que sea bueno tenerlas solas, pues está bien, se intenta llevar bien la relación y ya está.

El papel que he desempeñado en mis relaciones ha sido un poco mundano. Las relaciones con los hombres ha sido una época negativa y no tengo buen recuerdo. No sé, yo a veces me he sentido utilizada, aunque también los he utilizado; si me han gustado y luego han dejado de gustarme es que los he utilizado. A raíz de mi marido ya no he tenido más relaciones y tampoco quiero. Eso me viene de atrás y tendría que analizar por qué no quiero tener más relaciones estables. Ahora no quiero tener otras relaciones porque vivimos juntos y sería una historia de esconder, de secreto, y no tengo gana de esconder nada. El día que nos separemos sí que tendré ganas pero ahora, no. De todas maneras, sí echo de menos que me quieran un poco o hacer el amor.

El diagnóstico era como un secreto que tienes y no te atreves a decirlo. Ha habido personas a las que se lo he contado y luego me pregunto por qué se lo he contado, porque en ese momento han sido importantes para mí pero luego ya no. Y entonces lo cuento como algo muy escondido que es mío. No tengo ningún problema en asumirlo, en llevarlo palante, pero si alguien lo sabe y lo utiliza en contra mía me haría mucho daño. Es un secreto y a muy poca gente se lo cuento. Recuerdo que en el Proyecto Hombre te decían que te abrieras, pero yo creo que si para hacer una amistad se necesita tiempo cómo vas tú a conocer a una persona y decirle: "No, es que estoy enferma". Es una contradicción que yo discutía porque creo que es mío y que para contárselo a una persona necesito tiempo, conocerla, quererla como amiga, porque forma parte de mí, es mío. Es como las drogas, una época mala de tu vida que tienes asumida pero que es tuya.

En mi familia lo saben todos, lo entiendan o no; pienso que si te quieren, porque soy su hermana, pues ellos sabrán el sentimiento que

tienen a la hora de elegir si rechazarme o no. Ellos me han querido, la verdad, lo que pasa que ahora cada uno tenemos nuestra vida, pero tengo relación con casi todos y me quieren y se preocupan. Nunca me han rechazado.

Mis hijas me hacen aprender todo lo que hay que luchar y la enfermedad, aunque sea negativa, te hace aprender a valorar la vida, porque realmente no somos conscientes de que nos vamos a morir. También me ha enseñado madurez y a no ser negativa, y a no estar pendiente de la gente… cuando me cuentan cotilleos, historias, no me interesa. Esas cosas tan triviales y tan normales, no me importan. No les doy importancia porque creo que no pasa nada, son cosas de la vida.

Una decisión importante en mi vida fue salir de las drogas, porque pasan los años y aparece por ahí como yo qué sé. En los malos momentos te viene otra vez y es que la sangre se me pone enferma porque le tengo miedo. Y es que de vez en cuando aparece esa sensación, esa ansiedad que no es sino malos recuerdos. Luego también decidir asumir la enfermedad y llevarla con dignidad, y que lo que tenga que durar que sea con dignidad y la gente que me quiera que esté ahí.

Mi pareja y yo nos conocimos en el Proyecto Hombre, pero él no tiene los anticuerpos. En aquella época se decía que cómo ibas a tener una hija si ibas a contagiarla, ¿no? Yo físicamente me encontraba fuerte, bien, como si estuviera sana y te decían que había un período que a la niña los anticuerpos se le iban. Yo me aferraba a eso porque quería ser madre, pero moralmente me daba mala conciencia tener un hijo voluntariamente enfermo, ¿no? Porque es lo que te decían. Y eso me cabreaba porque me pregunto por qué no voy a tener la oportunidad de ser madre y que el bebé se recupere. Entonces tuve a la mayor, que tiene trece y al cabo de cinco años tuve a la pequeña y lo mismo, nació con anticuerpos pero al año y medio se le fue. Ésos son los pasos, las decisiones más grandes que he tenido en la vida.

Yo me valoro mucho, lo que pasa es que la época de la vida que estoy viviendo ahora de estar mal con mi pareja, económicamente tampoco estamos bien, hace que me sienta un poco infeliz. Muchas veces eres positiva, pero cuando te vienen los malos momentos te preguntas: "¿Esto es lo que me toca vivir ahora?" Con todo lo que tengo ya, asumir aún problemas familiares, problemas económicos… es otro reto que tienes que superar. Como me gusta ser consciente de lo que estoy viviendo, pues lo voy llevando.

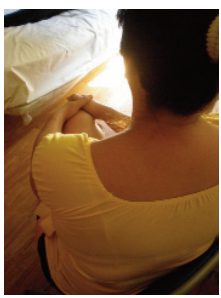
Sexualmente me estoy conteniendo mucho ahora, porque de lo que he sido a lo que soy… estoy controlando mucho. En un trabajo en el que estoy viendo a muchos hombres, que casi todos están de calendario, estoy controlando muchísimo porque no hay nadie que me atraiga. He tenido relaciones con chicas también pero no me ha gustado. No estoy en contra de la homosexualidad pero me gustan los hombres. Lo estoy llevando controlada, hija mía, porque si estoy mal con mi pareja y no puedo tener relaciones porque vivo con él pues no lo estoy llevando bien. Pero bueno, eso es lo que toca. No me apetece tener aventuras y desmadrarme. Me apetece trabajar, criar a mis hijas y estar en casa. El día que pueda, seguramente saldré con mis amigas a ligar y a pasármelo bien, pero ahora mismo no me apetece tener relaciones con nadie. Aparte, no me da apuro contar lo del VIH, porque no lo contaría, lo he pensado muchas veces, pero sí que usaría preservativo. Y si me dijera: "Es que a mí no me gusta", le respondería: "Mira, perdona, pero yo no sé lo que tú tienes. Tampoco sabes lo que yo tengo. Pues vamos a usarlo y arreando". No tendría ningún problema. Tendría problemas a la hora de sincerarme si tuviera una relación. Decírselo a otra pareja, no sé, me da mucho miedo. Me da miedo el decírselo y el rechazo, o que no se lo haya dicho y con el tiempo se lo diga y se ofenda y se enfade porque no se lo dije en su día…

¡Ay, mi cuerpo!… pues antes me gustaba más. Ahora ya no tanto. Me veo michelín, pero me gusto y me siento aún atractiva, aún puedo gustar y no se dan cuenta de que estoy enferma. Lo que he disfrutado lo he disfrutado y no tengo por qué sentirme sucia, como me sentía de joven, ni mal conmigo misma.

Mi fuerza interior es positiva. Soy muy alegre. Yo, todos estos años… voy a hacer ahora treinta y nueve, y hace veintiuno que tengo el VIH, no soy pesimista ni una persona que siente que se va a morir. A mí esto no me afecta. Sé que lo tengo, muchas veces me dan bajones pero a mí en la vida personal con todo, con mis hijas… las hago reír, juego con ellas como una burra, que me destrozan, a mí y a cualquiera, vamos, pero yo me mantengo super positiva y alegre. Muy alegre.

Para recuperar mi fuerza interior a veces me aíslo, porque prefiero estar sola. Soy de poco llorar y cuando estoy muy mal necesito llorar y necesito estar sola. Necesito ver realmente qué me está pasando, y cuando estoy sola no me engaño, no me puedo engañar. Incluso me riño a mí misma: "¿Qué me está pasando?" Pero sobre todo es estar yo sola. Cuando hemos tenido una discusión o una situación en la que me he enfadado






mucho en casa, me meto aquí en la habitación y me aíslo. No quiero gritar, ni pelear, ni echar en cara las cosas, ni que me las echen en cara. Aquí me calmo o me pongo a dormir. Duermo y ya no estoy tan afectada, estoy más relajada. Pero sobre todo la soledad.

Yo intento cuidarme mucho. Mira, yo fumo poco, debería dejarlo del todo, porque no es excusa, pero bueno. No bebo, no trasnocho. Y trabajo mucho, así que tengo que descansar. Me cuido mucho la salud porque quiero estar bien y cuando esté mal será porque ya me toque.

En cuanto a mis retos, ahora mismo son cuidar a mis hijas y rehacer mi vida, no con otra pareja sino cambiar de vida en solitario. Para ello necesito que crezcan las chiquillas pues no quiero dejarlas solas. Su padre las está criando, se porta bien y ellas le quieren mucho. Veo en las noticias esas separaciones malas, de denuncias, de quitarle todo al hombre y yo no quiero eso, no quiero que lo pase mal porque hayamos dejado de querernos; yo le deseo lo mejor. Ahora mismo, lo único que tenemos son nuestras hijas y para mí es importante que estén con su padre. Cuando sean mayores tomaremos una decisión y él ya lo sabe. Ellas… a la pequeña ahora le voy diciendo de mi enfermedad; la mayor lo sabe un poco

más porque está en el Comité y se va enterando. Sobre nuestra relación también, no queremos engañarla: sabe que no estamos bien, que algún día nos separaremos, pero tampoco queremos decirles: "Estamos juntos por vosotras", no queremos que se sientan culpables.

Uno de los momentos de transición más importantes en mi vida fue la madurez. Me fui de casa de mis padres y desde entonces no he pedido ayuda a nadie. Para mí eso es una madurez… haber caído en las drogas, haber estado enferma y no molestar a nadie… eso hace que una madure asumiendo todos sus problemas, afrontándolos y llevándolos.

Con veinticinco años fui madre y eso me hizo madurar más, y ahora que voy a cumplir treinta y nueve ya dices: "Habrá que hacer otro cambio, ya toca". Cambiar de vida, pero no ahora, de aquí a unos años, y que me sienta otra vez mujer.

Yo creo que tengo carácter y simpatía. Soy positiva y suelo llevarme bien con la gente en general, soy servidora: si alguien de la calle que no conozco necesita ayuda enseguida me ofrecería. Cuando hago algo que está mal enseguida lo noto en mí, ya sea una acción o lo que sea… me doy cuenta y eso hace que no esté bien. Las injusticias no las soporto tampoco. El que haya, por ejemplo, esto que se llama acoso, *mobbing*, no lo soporto porque aunque tengan razón no hay por qué tratar a una persona así. Ni estar un grupo en contra de una persona, eso me parece injusto, una cosa bárbara. Si tengo que defenderla y dar la cara, lo haré. Eso no quiere decir que me caiga bien esa chica, a lo mejor no me hace reír, no es una amistad lo que tengo con ella, pero que traten mal a las personas, no lo soporto. Los ancianos, por ejemplo, me dan mucha ternura y lástima, verlos con el cuerpo ese tan débil, que no puedan valerse, que estén enfermos o solos… en lo que pueda ayudarles ahí estoy. Para mí es muy importante ayudar si puedes, porque yo no puedo ayudar económicamente, pero sí puedo echar una mano en lo que sea aunque no conozca a la persona, para mí es muy importante.

Los valores que intento transmitir a mis hijas son la dignidad, la bondad… pero es muy difícil porque intentas transmitírselo pero ellos no ven lo que tu haces, lo que les quieres decir. Y también el orgullo de una persona, el que tenga carácter y no se acobarde frente a la vida, que afronte las situaciones y que se cuide. La constancia, también, ser constante en las cosas.

Hubo un tiempo en que estaba de voluntaria en las monjas y me llenaba, pero con las chiquillas no podía, me las tenía que llevar y no

quería que vieran situaciones… Yo creo que mi misión es vivir, hija mía. Y si puedo ayudar en lo que pueda, pues ayudar. Cuidarme mucho. Ahora mismo puedo ayudar poco. A lo mejor con esta entrevista puedo ayudar a que personas que tengan un miedo puedan decir: "Leche, pues no es tanto". Si en esto puedo ayudar pues bien está, porque es la primera vez que yo me abro como me estoy abriendo. No sé si mi misión en la vida es una en concreto, pero si me necesitan ahí estoy.

El sentido de la vida es el cariño de los demás, es el perdón. Lo que pasa es que a veces te repites tanto… por ejemplo, el otro día estaba en casa una amiga de mi hija y nos pusimos a discutir un poco, y en seguida mi marido me lo dijo: "¿No te podías haber esperado a que no estuviera la amiga?" Y entonces me di cuenta y lo siento de verdad y le pedí disculpas no sé cuántas veces. Porque la vida es pedir perdón y disculpas de verdad. Y ser humilde, y ser bueno… no sé, y ser malo también. Lo que me enseñaron fue la humildad, el saber reconocer y decir: "Oye, discúlpame. Lo siento de corazón". Para mí eso es importante en la vida, que sepas reconocer… Yo intento disculparme con mis hijas cuando noto que me he pasado, porque no me gusta pasarme.

La muerte para mí es algo tiene que llegar y no me da tanto miedo. Me da más miedo que se muera una persona cercana a mí que morirme yo. A eso no tengo miedo, tengo miedo a que mi cuerpo ya no responda y no pueda tirar palante y que note yo que estoy muriéndome. Cuando tuve a la chiquilla me imaginaba en el hospital, grabándome y diciéndole a las chiquillas lo tanto que las quería, que no se preocuparan, que había luchado hasta el final y estaba bien. Ahora se me ha pasado eso, pero me da miedo morirme sufriendo.

Nuestra enfermedad es como si fuese tabú, como una enfermedad no vergonzosa sino que la gente no la tiene asumida aún. Quieren ser tolerantes pero no lo son porque realmente no saben qué enfermedad es y piensan que los vas a contagiar. Por eso no puedes decir qué enfermedad tienes. Yo lo diría encantada: "Pues sí, tengo unos anticuerpos del sida. Me contagié, no sé si por las drogas o por las relaciones sexuales, seguramente fue por las drogas", pero… no estás libre de decirlo. Y me molesta, no por mí sino por la sociedad. Porque, ¡leche! con quince o dieciocho años tú qué vas a saber lo que estás haciendo, en lo que te estás metiendo. O si tienes un novio, que no lo sabías y te lo ha contagiado. O tú contagias a fulanito sin saber… Son cosas que pasan en la vida, no tienes por qué angustiar a esa persona aislándola. Pero te lo

tienes que callar. Amigos míos se han muerto muchísimos y en esos momentos te viene un bajón… gente que ha estado bien, que ha estado luchando... Y joder, resulta que no lo puedes decir. ¿Acaso tú tienes culpa de haberte contagiado?

La primera vez que escuché hablar del sida fue el susto ese que me vino y todo era pasar ese tope de los diez años que te decían que tenías de vida. Y yo todo era estar bien para pasar ese límite que te daban y como había muchas personas que se morían, pensaba que me iba a tocar a mí también y estuve mucho tiempo con miedo. Ahora, no, y muchas veces pienso que me voy a hacer mayor, voy a ser abuela y tener a mis nietos.

Lo que se decía era que no había tratamiento, sólo el retrovir, no había medios para parar la enfermedad. La información que había era muy negativa, se contagiaba mucha gente y era poca la que salía. La información que había era a través de la televisión y era negativa. No había grupos, no había centros, la gente se escondía, no decía nada. Ahora estás un poco más libre y ya conoces a más gente.

En aquel momento me dio miedo, pero al mismo tiempo me dio fuerzas para luchar, porque quería que el tiempo que me quedara lo viviera dignamente, que el cuerpo respondiera ante lo que me pudiera pasar pero por lo menos sabiendo que yo no lo estaba destrozando ni con drogas ni con nada. Fue una pausa de mi vida para darme cuenta de que tenía que cuidarme. Tuve miedo pero lo utilicé a favor mío, y a raíz de enterarme de que estaba enferma siempre he querido estar mejor, que si alguna vez ocurriera algo que fuera porque el virus se despertara y enfermara, pero que en todo ese tiempo yo estuviera bien, cuidándome físicamente.

Nunca me he sentido rechazada. Cuando lo he contado no me he sentido rechazada, aunque es poca gente la que lo sabe. Hay personas ahora mismo que quisiera contárselo y no puedo, porque me parece que no me comprenderían. A lo mejor me equivoco. Seguramente son los miedos que tengo al rechazo. Rechazada nunca me he sentido porque el día que note que me rechazan yo les doy puerta, porque no me interesan.

Mi hija la mayor seguramente sabrá más cosas de las que yo le he contando, porque todo no se lo puedes contar pero tampoco tengo ningún problema en que mis hijas lo sepan algún día. Creo que soy muy fuerte y no me da miedo que las personas me rechacen, no me da miedo que si dejan de quererme me sienta sola y me hunda, porque siempre habrá personas que me quieran.

Hombre, por tener VIH ganas el ser más fuerte, el tú ser consciente de la vida y darle valor a la vida, a tus sentimientos, a tus relaciones. Perder no he perdido tampoco porque sigo teniendo toda esta gente que me ha querido, y que ahora me quieren más porque creen que me pueden perder, no sé porqué, y me tienen como protegida.

Creo que la sociedad ha cambiado en que somos más tolerantes. Creo que están más conscientes de la enfermedad, del VIH. Ya no es el rechazo que había antes, es más el miedo que tenemos nosotros que el que realmente es. Hay más información, hay más centros para que la gente pueda ir y ver que no estás sola. Las familias y los amigos son más conscientes. Creo que ha cambiado para mejor.

También me parece que no somos conscientes de que tenemos el riesgo de coger esa enfermedad y no usamos los preservativos. Ahora hay más medios para que la gente que se esté drogando con heroína no se contagien; antes no era así. Pero creo que no se va a conseguir, la verdad, porque los jóvenes son muy inconscientes, como lo fui yo. Para mí es muy difícil, no imposible; habría que ir a los institutos a hablar con los jóvenes y decirles: "Podéis chingar, pero usando el preservativo porque sino os vais a contagiar de lo que sea, no sólo del VIH sino de sífilis, de lo que sea, pero sobre todo de VIH". Creo que las charlas de colegios serían buenísimas y la información que se pueda dar en todas las provincias, ciudades y pueblos. En las ciudades estamos más preparados que en los pueblos, donde no sé si hay tanta información de grupos y de colegios y todo eso. Es una cosa que habría que trabajar mucho. Lo pienso muchas veces, la verdad.

En el futuro me veo con otra vida si cambio mi situación de pareja, pero igual. Con el VIH, llevándolo, yendo al médico, visitándole, preguntándole, pero me veo igual. No ya en cinco o diez años sino que me veo mayor, de aquí a muchos años, porque para mí ya no es un problema tener el VIH. No es un trauma. Es una cosa que tengo ahí y que tengo que luchar para estar mejor.

El trabajo me da mucha fuerza para tirar para delante. Para mí es como poder responder a mi cuerpo y eso es muy importante porque creo que aún tengo fuerzas y que la enfermedad no me está pudiendo. Porque van pasando los años y me siento mejor, y ya ni me da miedo ni nada. Porque puedo con todo, con mis hijas, con mi relación, con el trabajo, con las crisis de la sociedad, con los cotilleos. El trabajo me da fuerza para saber que estoy mejor.

Mi familia, mis hijas, para mí es lo más importante. Que mis hijas cuando sean mayores sepan lo que yo he hecho, no ya por ellas, sino por mí, es muy importante; eso es lo que me hace a mí estar bien. Que los problemas se solucionen y ser un poquito feliz. Eso no se consigue siempre, pero ya no es por el VIH, porque lo tengo como apartado y ya no es un problema para mí, sino por las situaciones de la vida, los problemas con los hijos, con la pareja, con el trabajo. No quiero que esas cosas me disgusten, porque si ya no consigue disgustarme el VIH, me sienta mal que me tenga que disgustar por esas cosas y por eso no me sienta feliz. Eso es lo que yo quiero, afrontarlo y tirar palante pero que me vean bien.

Espero que los jóvenes sean conscientes del riesgo que tienen, un problema que hemos pasado todos, que está ahí y les puede pasar a ellos. Que pueden contagiarse y que son los que más riesgo tienen porque las hormonas las tienen despiertas y tienen ganas de tener relaciones y tener parejas. Si los chicos dicen: "Bah, esto no me gusta, esto es un rollo, el preservativo…", pues que las chicas tengan carácter y digan: "No, perdona, tú te acuestas conmigo con preservativo". Y que no se corten a la hora de tener relaciones pero que no tengan vergüenza para decir: "No, tú usas preservativo, porque me puedes contagiar o yo te puedo contagiar, chico". Y al hombre que se le quite el rollo ese de que "no me gusta el preservativo", porque se disfruta igual. Hay un momento en que se enfrían un poco cuando te lo pones pero no pasa nada, enfríate que luego te calientas. Si vas a disfrutar igual. Es más, ellos la tienen chica, les viene bien el preservativo, quiero decir, que no les aprieta, no es una cosa incómoda. Es que les entra bien y todas las tallas les vienen. ¡Qué es eso de que no me gusta! Si te viene, si no te aprieta, si no te molesta… Todo eso son chorradas. Ése es el consejo que les daría.

Reyes tiene cuarenta y tres años. Nació y vive en Sevilla. Se le diagnosticó el VIH en 1993. Coge un kleenex para secarse una lágrima, hace una pausa. La habitación queda en silencio y el sol de la tarde hunde sus rayos en su cabello oscuro. Después de un rato, sonríe y sus ojos se transforman inmediatamente en haces de luz brillante. Enciende un cigarrillo y deja descansar su brazo en el sofá, su cuerpo está relajado. En cuanto empieza a hablar, adopta un tono más animado, ladea la cabeza, se encoge de hombros y se ríe. Se mueve como una bailarina. Cruza los brazos un momento y, con un gesto rápido, los levanta y sus manos revolotean por el aire dejando una estela de palabras y recuerdos.

Reyes

Soy la más pequeña de cuatro hermanos y fui un bebé feliz, muy mimada. Mis hermanos eran ya mayores pues mi padre me tuvo cuando era un señor un poco mayor, pero cuando tengo cinco o seis años hay una persona en mi vida que es terrorífica: mi madre. Ella me enseñó a vivir a través del miedo y de la culpa, tanto que la soporto hasta que tengo unos quince años, cuando pego el portazo de mi casa y no vuelvo nunca más. Siempre tengo en mi cabeza la imagen del miedo, del pánico.

Tengo una hermana mayor que ha hecho las veces de madre conmigo y me cuenta muchas cosas de mí cuando era chica. Dice que era encantadora, una niña muy curiosa; apenas sabía leer y ya les contaba cuentos a los demás niños. Era muy imaginativa, muy creativa… y curiosamente eso le molestaba muchísimo a mi madre. Cuando estaba en el patio de mi casa en Sevilla me decía que era una mentirosa, que era todo inventado y me censuraba. Cuando era chica siempre soñaba que quería

ser azafata, primero porque había oído en el colegio que se ponían vestidos de muchos colores y segundo porque ya quería irme y los trenes parecía que llegaban muy cerca mientras que los aviones te llevaban muy lejos, y yo quería irme.

Yo era mucho más atrevida que los chicos que me podían gustar; era mucho más curiosa, tenía más inquietudes, era mucho más temeraria y las relaciones se me quedaban pequeñas, me aburrían terriblemente. Venía de una educación estricta, religiosa, y una sale de ahí como los toros del chiquero, que llevan tanto tiempo encerrados que no saben dónde dar la primera cornada. La adolescencia fue dura, vivir siempre con la impresión, la sensación o el pensamiento de que este mundo no era para mí. No había un sitio para mí, por mi forma de ser, por todo, no me acompañaba nada. A los trece o catorce años tenía la altura que tengo ahora, era más grande que todas las niñas de mi clase, era como un elefante en una cacharrería y encima patosa. El mundo no estaba hecho a mi medida de ninguna manera.

Para mí, la adolescencia es la huida, una huida brutal. La recuerdo como una época fatal y por nada del mundo volvería a tener dieciocho años, ni diecisiete, ni veinte. Los recuerdo tormentosos. Con diecisiete ya era madre y como la vida es tan jodida, tan puta, tan mala, me fui a juntar con un personaje que curiosamente reproducía todo el rol de mi madre. Supongo que en aquel momento pensé que no merecía nada mejor y repetí otra vez: huyendo, huyendo volví a caer en el mismo sitio. Huí de ahí, pero ya no lo hice sola sino acompañada por dos hijas que eran unos bebés. Y ahí vino la ansiedad de tener que sobrevivir con dos niñas. Pero las niñas crecen y una también, y la vida me dio otra oportunidad y me empiezo a encontrar con gente que han marcado mucho mi vida, amigas… la verdad es que la palabra amiga se me queda muy chica en la boca y en el corazón. Amigas, amigos y una persona fundamental en mi vida: un compañero que tengo que vale su peso en oro… ¡y pesa un montón! Por primera vez conocí el respeto, la tolerancia, no sobre el papel sino en la vida diaria, sobre el terreno. Me enamoré de este hombre locamente, y ahí sigo.

Nunca he sabido lo que he querido ni lo que he perseguido. He vivido toda mi vida porque estaba viva, por inercia. Primero porque me habían traído al mundo, después porque qué iba a hacer sino vivir y luego porque tenía dos niñas. Pero no porque tuviese un objetivo en mi vida, nunca he sabido lo que quería y nada en este mundo me ha apasionado.

Es una contradicción porque ahora soy muy apasionada cuando quiero algo. Creía que nunca perseguía un sueño ni nada pero ahora soy consciente de que llevo toda mi vida persiguiendo el sueño de vivir en paz, tranquila. En general, me dedico a aprender cosas, me gusta mucho, y curiosamente me cuesta mucho trabajo aprender, aunque cada vez menos. Había una época en mi vida que era incapaz de aprender nada y ahora estoy empezando a aprender cositas que me gustan. Procuro echarle mucho tiempo a eso, pero no todo el que quisiera porque se impone también el trabajo en el hospital.

También me encanta dormir. Yo soy dormilona una cosa mala. Dormir es mi forma de desconectar. Ante un problema muy gordo me pongo en la cama, con la habitación a oscuras y a dormir. Tengo esa habilidad y debo tener sueños muy reparadores porque me despierto muy *renovaíta*. Además me dedico a ser madre, a ser abuela, a ser compañera, a cuidar de mi casa, a un montón de gente que tengo en el hospital; procuro dedicarme también a cuidar de mis amigos que me necesitan. En fin, estoy ocupadísima.

El padre de mis hijas fue una relación tormentosa y de eso aprendí muchísimo, sobre todo a saber lo que no quería. De ahí saqué que no iba a volver a aquello y no se volvió a repetir nunca más en mi vida. Tuve otras relaciones más o menos importantes, una de ellas muy importante, muchísimo, pero el sida no quiso que continuara y se lo llevó. Me quedé un poco descolocada, fuera de juego, con aquella muerte. Quizás aquella relación no hubiese continuado, o sí, no lo voy a saber nunca. Lo que recuerdo es que fue mucha pérdida, perder mucho. No era justo de ninguna manera y además vi mi muerte ahí reflejada en primer plano.

A pesar de estas cosas que la gente con VIH decimos, "quién me va a querer a mí, con dos niñas, un montón de deudas y un novio que se me acaba de morir"… pues hija mía, tengo una suerte tremenda. Conozco a una persona y en la primera conversación le digo: "Mira, que me gustaría mucho acostarme contigo pero te voy a decir lo que hay para que no sea después una sorpresa: yo soy seropositiva." Este hombre va y me dice: "Bueno, nadie es perfecto". Esa relación va ya camino de los doce años. He encontrado mucho equilibrio, compartir tu vida con una persona que te aporta cosas a nivel humano, te enseña sin querer llegarte enseñar… Estoy donde quiero estar o al menos no quiero estar en ningún otro lugar. Estoy en una búsqueda mía, de mí, muchos porqués todavía sin resolver, muchas incógnitas muy vivas, muy presentes en mi vida diaria, y soy

consciente de que voy por la vida a gatas, de que aún no he aprendido a andar.

En el diario de mi vida hay pocas cosas que señale en rojo, porque tengo la impresión de que la vida me enseña todos los días. De los grandes acontecimientos aprendo poco, sin embargo de la cotidianeidad sí saco muchas conclusiones y me interesa mucho más porque es donde yo vivo, donde me instalo y de donde saco lo poquito que sé. El relacionarme con la gente me ha enseñado a no prejuzgar. No me quedo jamás con la primera impresión de nadie porque luego descubro cosas increíbles. Otra cuestión que sigue muy latente en mí es la de aprender a ser madre. Parece mentira, 28 años de madre y todavía llevo ese aprendizaje. Quizás las demás madres han tenido el referente de las suyas, pero a mí no me servía y he tenido que inventar un referente, acertado o erróneo. o quizás las dos cosas. Eso tampoco es un gran acontecimiento, es día a día intentándolo, no digo consiguiéndolo, sino intentándolo, como casi todo.

Descubro cosas de mí increíbles, que me gustan cosas rarísimas. Por ejemplo, le he propuesto a una amiga que me enseñe a bordar y aquí me tienes, ex yonqui, ex de todo, me ha dado el punto; toda la vida viendo a gente que lo hace y me gusta, y ahora voy yo… Estoy en esa fase de empezar muchas cosas aunque ya no soy ninguna niña, sobre todo a descubrirme como soy, un trabajo duro. Y en ese senderito ando, amiga. Ahí, intentado aceptarme.

Mi sexualidad ha ido por etapas y no ha dependido tanto de mis amantes como de mí misma. Que yo haya tenido una vida sexual variada no quiere decir que tenga una sexualidad estupenda y ahora estoy pasando una etapa que casi paso de la sexualidad. Mucha gente me dice que los retrovirales afectan a la libido pero yo conozco gente que no toma retrovirales y está igual que yo. Creo que la sexualidad está en la cabeza y en ese momento yo sola estoy de puta madre. Me estoy volviendo como egoísta en ese sentido, porque la sexualidad va cambiando con el tiempo. Va cambiando todo, voy cambiando yo, cómo no va a cambiar mi sexualidad. Si ahora tengo una etapa de mi vida que estoy muy introvertida pues eso forma parte de mí, lógicamente, lo que pasa es que parece que una tiene que ser siempre una folladora estupenda; pues no, mire usted, estoy en un momento en que no.

La relación con mi cuerpo también ha tenido etapas. No me gusto mucho, no me he gustado nunca. Quizás le he gustado más a los demás

de lo que me he gustado a mí misma, pero a medida que voy entrando en el laberinto de mí misma y en el conocimiento de lo que yo soy, casi sin proponérmelo voy aceptando en lo que me voy convirtiendo físicamente, porque es una cosa que viene como a compás.

Yo tengo fuerza interior para lo que me conmueve, y me da hasta un poco de susto la fuerza que llego a tener. Pero como no me conmuevan, amiga, no hay nada que hacer. Siento esa fuerza como si me pusieran un chute de cocaína, me da un subidón… es impresionante. Me conmueven las cosas que son de verdad. Lo ficticio es que no y, además, cada vez tiene una más habilidad para detectar lo que es ficción de lo que es verdad. Luego hay muchas cosas que me dan energía. Me da energía la amistad, y estoy hablando de la confianza, que para mí es fundamental para poder vivir, para poder funcionar mínimamente. La tranquilidad de saber con quién estoy pues si no tengo ese punto de unión, ese nexo, no me funciona. No porque yo engrandezca la amistad ni porque tenga nada elocuente que decir sobre ella sino porque necesito sentirme confiada. Necesito tanto la confianza que si no la persigo fallo en muchas cosas. La amistad para mí es fundamental.

Tengo muchas cosas para renovar mi fuerza interior, sobre todo mucha imaginación, y he aprendido una cosa que me encanta: visualizar. Visualizo muchas cosas que quiero y, como tengo esta imaginación, es que las vivo y es como si me echaran gasolina. Luego está el agotamiento físico que te entra, lo sé, yo que soy seropositiva, te agotas antes de lo que debieras. Con la edad que tengo no hay motivos para estar tan cansada y eso me rebela un poco contra el virus, aunque por mucho que me rebele es lo que hay. Pero cuando hay algo que me estimula y que me conmueve, algo en el cerebro debe liberar alguna endorfina o alguna cosa rara que me pone otra vez bien.

A lo mejor lo que yo entiendo por cuidar mi salud no es cuidado. Empecé los autocuidados con cosas que pueden parecer muy triviales, como cambiar el diálogo conmigo misma, y ha sido un comienzo de sanación. Estoy aprendiendo a cuidarme, porque me he maltratado con el lenguaje hacia mí misma, me he maltratado con todo. Ahora tengo otro concepto: he cambiado el lenguaje hacia mí misma y eso es lo que yo llamo autocuidado. Cuando me equivoco ya no soy la peor del mundo entero, la que menos vale, la que menos sirve, todo ese discurso que me ha acompañado toda la vida, ese sentimiento de fracaso continuo que me ha llevado a situaciones de locura. Empezar a sentir que las culpas del

mundo no están sobre mis espaldas también es un proceso de autocuidado. Antes yo sentía que tenía la culpa si en la India había habido un terremoto; puede parecer un tontería pero te garantizo que no lo es. Ése es el camino en el que estoy. Luego tomo yogures desnatados, muchas verduras y voy al gimnasio de vez en cuando.

No he corrido nunca una carrera para ganar nada ni tengo grandes premios en mi vitrina. Los poquitos que tengo son muy valiosos pero son muy pequeñitos. Levantarme cada día y hacer un motón de cosas ya es un reto. Tener una conversación con una hija y que sea fructífera, donde yo diga lo que quiero decir realmente y que a ella le llegue, también es un reto para mí. Esos son mis retos. No persigo medallas olímpicas. Sólo poder llegar a mi casa y sentirme tranquila. O hacer mi trabajo de la forma más tranquila que pueda. Hacerme entender, llegar a decir lo que quiero decir. Reconocerme, conocer mis emociones, ni siquiera mis pensamientos, sino que ahora mismo estoy triste, estoy contenta, tengo miedo, o sea, reconocer las cosas con claridad cuando se trata de mí. Eso es un reto. No tengo grandes momentos triunfales, no ha pasado nunca nada así en mi vida, no soy heroína de nada. Si algo soy es tortuga, con mi casa a cuestas… y muy lenta, muy lenta. Aquí se dice: más lenta que una cofradía.

En el momento en que me entero que tengo el VIH ya sabía que había la posibilidad. No sé si fue inconsciencia o una forma de defensa, pero tengo clarísimo que cuando la directora del centro de ITS me dijo que me había dado positivo, lo primero que pensé fue: "Yo no me puedo morir". Tenía una meta marcada: hasta que las niñas no fueran mayores yo no me podía morir. Físicamente estaba muy bien y afortunadamente lo he estado en estos catorce años. La infección se ha controlado bastante, no he tenido grandes problemas y hasta me he permitido el lujo de estar cinco años sin medicación. En aquel momento, la historia era que la gente se moría, se murió mi novio, se morían los amigos y se moría todo el mundo. Así que tenía que hacer las cosas muy deprisa.

Hubo una cosa especialmente dura para mí cuando mi hija mayor, de 16 años, estaba en el instituto. Un día le digo muy seriamente: "Yo no voy a durar toda la vida, entonces no tienes más remedio que prepararte porque tienes que ser una tía independiente. Y para eso no tienes más remedio que prepararte, así que no puedes dejar el instituto de ninguna manera porque yo me puedo morir en cualquier momento". Y me respondió: "Ya lo sé. Y mi hermana también lo sabe". Y no me habían dicho nada. Lo

había ocultado por no sembrarles inseguridad y porque eran niñas, pero crecieron y ni me di cuenta. Se habían enterado porque me habían visto papeles del médico, Internet ya existía y estas niñas son más listas que el hambre y al sumar dos y dos les da cuatro. Le pregunté: "Pero hija, cómo no me dijisteis nada". Y respondió: "Como tú no decías nada…". Eso fue terrible. Habían vivido las dos con esa historia sin poderla compartir, nada más que entre ellas dos, así que las llevé al Comité pues era el momento de que hablaran con más gente. Luego, el VIH en casa se volvió cotidiano, los amigos tenían VIH, su madre tenía VIH, las pastillas estaban por allí y la gente dejó de morirse; ya era el 97 o 98. Yo seguía estupenda: currando y tirando palante y en casa eso era muy normal y ellas lo asumieron así. Aquello no fue nada fácil, pero también me he preguntado cuándo hubiera sido un buen momento para sentarlas y decirles "esto es lo que hay". Honestamente, nunca hubiera encontrado el momento, nunca, porque una tiene tanto miedo de los hijos, de no joderlos, que los crías sin querer que les estorbe ni el aire.

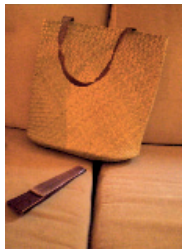
Si algo me ha hecho tener conciencia de mí misma es empezar a tener conciencia de quién tenía enfrente. Es el mecanismo que yo he tenido, la necesidad de entender lo que ocurre y empezar a darme cuenta de que las estadísticas y otras cosas eran papel mojado, lo que había detrás eran personas individuales, una detrás de la otra. La necesidad y la curiosidad que siempre he tenido por entender me lleva a querer entenderme yo. Pero no tengo ni la menor idea de lo que yo aporto al mundo. Siempre me he considerado como un estorbo, aunque ahora me niego en rotundo a creer que soy una piedra en el camino para alguien. He descubierto que soy generosa y eso me gusta un montón, y que tengo la necesidad de no quedarme con nada de lo poquito que sé, hablar contigo y que tú sepas lo poquito que yo sé. Quizás aporte eso al mundo, lo poquito que voy aprendiendo en esta vida.

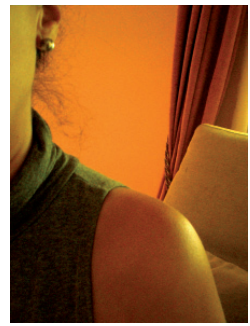
El principio que guía mi vida es el amor. Es lo que más me mueve. El amor entendido de muchas maneras; igual que yo soy muchas Reyes, quiero de muchas maneras. Pretendo amar desde el respeto y por eso el amor es un pilar en mi vida. He tenido otros valores, como el miedo, que, aunque no parezca un valor, lo es. Quizás el miedo me haya sacado de muchos sitios; he sido imprudente, pero si no hubiera sido por esta dosis de miedo lo habría sido mucho más. Como no puedo echarlo de mi vida estoy intentando aliarme con él y lo estoy consiguiendo pues sé que lo tengo a mi lado siempre pero también que lo olvido con mucha habilidad.

No sé cual es el sentido de la vida. No tengo nada de filósofa y para mí si no estás en esta vida amando y amándote, yo me voy. No tengo grandes problemas en irme, no le tengo tanto apego a la vida. Lo que tengo muy claro es intentar estar mejor y si puedo hacer algo para que los demás estén mejor pues eso es lo que le da sentido. En cambio, para mí, la muerte siempre ha sido la paz absoluta. Lejos de asustarme me ha producido tranquilidad: morirte tiene que ser la hostia. Lo he deseado muchísimas veces, con ganas. No quería vivir pues aquí no había sitio para mí, estaba de más, qué hacía yo aquí. La idea de la muerte, el sentimiento hacia la muerte era liberador, la última puerta al paraíso, aunque eso no quiere decir que me quiero morir ahora. Lo que me da susto es la manera de morirme. Quiero ser una vieja jugando a las cartas con las otras viejas y bebiendo cerveza y engañándolas con los dineros. Morirme en mi casa, sobre todo con la conciencia muy tranquila. Es lo que yo quiero. Cuando me llegue la muerte, que me coja en un momento en que pueda hacer balance. No quiero morirme de repente, quiero ser consciente de que me voy. Si al hacer balance me digo: "No he conseguido ni la cuarta parte de lo que me propuse, pero me lo propuse e intenté por lo menos hacer lo que estuvo en mi mano", entonces le daría la mano a la muerte en ese momento.

Tengo un recuerdo clarísimo de la primera vez que escuché hablar del sida. Vivía en Córdoba, tenía un conocido que conducía un taxi y me contó sobre un amigo común: "Ha ido al hospital, le dijeron que tenía sida y nada más decírselo se tiró por la ventana". Nunca antes había oído esa palabra. Pregunté: "¿Por qué, qué pasa con el sida?" Y me respondió: "Que te mueres del tirón". Se consideraba como algo que les tocaba a los demás. Primero era por la aguja, al menos donde yo estaba. Entonces yo me asusto un poco, me hago una prueba y me da negativo. Luego parecía que "follando también se coge". Había unas imágenes de las que me acordaré toda mi vida, de un médico en Estados Unidos vestido como de astronauta y un enfermo con VIH en una cama, así que debía ser una cosa malísima, terrible. Y a partir de ahí se aceleró tanto… se moría la gente, los amigos se iban de la noche al día. Hasta que le tocó a una y tuve la suerte de tener un diagnóstico precoz.

Me da mucha pena de tanta y tanta gente que se ha ido. Luego me ha dado por pensar que quizás el mundo necesitaba de estas cosas, en otra época fue la peste, la lepra… parece que el mundo necesita de estas miserias, que unos tengamos que estar así para que otros se sientan mejor,





que haya pobres para que otros estemos bien, parece que esto funciona así, no sé. Tengo un recuerdo en el cementerio, en el entierro de un amigo, y los que estábamos allí nos mirábamos pensando que el que más canijo veíamos, el que más… parecía que la suerte ya estaba echada. La suerte se echó para mucha gente, unos rapidito y otros tardaron más. Se fue mucha gente, gente que si ahora estuvieran aquí, la vida les hubiera dado otra oportunidad. Pero no se la dio y así son las cosas.

El panorama cambió cuando empiezan a entrar los antirretrovirales, la cosa da un giro importante y empezamos a "no morirnos", cuando parece que ya habíamos firmado la sentencia de muerte. Fue una cosa increíble, todo el mundo tomando pastillas, subiendo defensas, era como una fiesta, y al poco apareció la maquinita ésta que detecta la carga viral, la cantidad de virus por mililitro. Recuerdo una mañana, un querido amigo mío me llama: "No te muevas de casa, te tengo que explicar." Llega todo eufórico y me anuncia que su médico le ha dicho que estaba "indetectable". No pude por menos de preguntarle: "¿Y eso qué es?" Me respondió: "Que no me encuentran el virus". "¿Quieres decir que se te ha ido?" "No, déjame que te explique, que lo tengo en los reservorios." Era

una noticia para celebrarla. Vinieron otros problemillas, pero de momento éramos indetectables. Y eso fue apoteósico. Todos sabíamos que aquello tenía un precio, pero no sabíamos cual. Aparecieron otras cosas y ahora parece que somos víctimas de los efectos secundarios.

Mi relación con las pastillas no es muy buena y hay veces que digo: "No tomo más y ya está". Tengo una amiga muy graciosa que cuando le comentaba: "Qué asco de pastillas", ella me respondía: "Pues yo, cuando me levanto por la mañana y voy al armarito de las pastillas, me digo lo bueno que es el tío que ha inventado esto". La envidiaba por tener esa filosofía en vez de que cuando las veo que se me venga el mundo encima.

No me imagino ya sin el VIH. Cómo sería mi cuerpo, mi cara, si no hubiera tenido que atiborrarme de pastillas. ¿Qué hubiera pasado? Eso me da curiosidad. La gente que me quiere o que quiero lo sabe, lo comparto con mi familia, con mis hermanos y mis compañeros. Creo que hago bien mi trabajo en el hospital, porque lo he integrado en mi vida. Por desgracia conozco personas que lo viven muy solitas, muy aisladas. Pero a mí no me ha tocado eso, tengo amigos, los he tenido desde el principio y los sigo teniendo ahora. Mi compañero no es seropositivo pero sabe de esto tanto como yo; mis hijas y mis hermanos también. No ha habido un terremoto a nivel familiar, de amigos, que me hayan dejado de hablar… Sí me ocurrió que perdí un trabajo e intuí perfectamente por lo que era, me tragué mi suerte y tiré adelante. A estas alturas cada vez entiendo mejor que es más un problema de los demás que mío así que cuando realmente he tenido la necesidad de decirlo, lo he dicho.

También he tenido suerte con los médicos. Tengo el mismo médico desde el principio y de él sólo tengo cosas buenas que decir. Son muchos años y tenía claro que "o nos queremos o nos odiamos. Pues vamos a querernos." A nivel afectivo, a nivel profesional, cuando tengo una queja se la digo, igual que él se queja de mí cuando se tiene que quejar, pero nos llevamos bien.

Cuando fraguábamos la idea de montar una asociación de VIH en Sevilla (Adhara Asociación de personas que convivimos con VIH) y empezábamos a crear estatutos y todo, teníamos la oficina en un coche, nos lo llevábamos todo allí y así íbamos por la vida. Las visitas de soporte emocional las hacía en las cafeterías y luego el ayuntamiento nos cedió un espacio un día a la semana. Tuvimos que empezar desde más abajo creyendo que podríamos hacerlo y para eso había que creer en una misma. Cuando empezamos a coger un poco de seguridad, las cosas

empezaron a funcionar. A mí personalmente, esa conciencia de que es posible y puedo hacerlo me la da una amiga con la que trabajo, abriendo unas vías de comunicación que yo desconocía pero que necesitaba. Sabía que lo necesitaba, pero no sabía cómo se llegaba a la gente y ahí a mí se me abre un mundo nuevo, un mundo de conexión y comunicación… recuerdo las primeras veces que nos decía: "Tenemos que aprender a compartir". Y yo decía: "Compartir, ¿qué es lo que es?" "Pues mira, cada una vamos a hablar diez minutos". Eso era completamente desconocido para mí, pero como yo era tan curiosona y tan dispuesta siempre a hablar y tan necesitada de comunicación, y esta mujer me abría las puertas del cielo pues yo me lanzaba de cabeza. ¿Cómo alguien me podía decir a mí: "Tienes 10 minutos para ti, pero no me hables del tiempo, háblame de ti, que yo te voy a escuchar"? Claro, eso fue para mí…

Los nuevos diagnósticos ocurren porque la gente se siente ajena al VIH: "Esto les pasa a otros, esto no me pasa a mí". Eso sigue ocurriendo y la gente se pregunta: "¿Cómo me ha podido pasar esto a mí?" Pues mire usted, porque ha follado sin condón, más claro, agua. Seguimos con la imagen preconcebida de que el portador es una persona indigente, no socialmente integrada… y cuando nos encontramos con un muchacho estupendo y guapísimo pensamos que ése, no. Pues, sí. Todavía no nos hemos enterado y lo que ocurre es que no hay voluntad política de erradicar esa imagen.

También he descubierto que a pesar de que tanta gente salió del armario, hay que ver cómo tenía que ser el armario en este país, en esta ciudad hay todavía mucha homosexualidad oculta, que se vive con represión, no se vive libremente. Y la bisexualidad está todavía menos aceptada; qué tremendo debe ser eso en una cabeza, qué sufrimiento, ¿no? Y se produce una cadena: este hombre va a sitios de hombres y luego va a su casa y está con su mujer y entonces llega la pobre gran víctima diciéndote: "Es que yo llevo casada desde los dieciocho años con este hombre y no he estado con otro hombre". Además no viene con un diagnóstico precoz sino tardío, ha ido 33 veces al médico de cabecera, que le ha hecho pruebas de todo, pero no del VIH porque esta mujer, ¿cómo va a tener VIH? Esta es la gran tragedia, sin comerlo ni beberlo. ¿Cómo es posible? Yo digo: "Las mujeres somos grandes receptoras y débiles portadoras". Porque tenemos una capacidad de recepción de todo, lo malo y lo bueno, impresionante. Y del sida somos débiles portadoras. Chavalas que no tienen ni veintiún años llevan con el novio tres o cuatro

años y ellos pretenden decirme a mí, a estas alturas de mi vida: "Es que ¿sabes lo que ha pasado? Que yo trabajo en un sitio, un compañero cogió una herramienta y la llenó de sangre y yo cogí la herramienta…" Y pienso: "Esto no me lo cuentes a mí, por favor, porque me ofende. Esto no viene de aquí, es imposible porque tu piel es una barrera maravillosa. Y tampoco pretendas que yo la engañe a ella. Yo no soy quien para decirle de dónde viene esto, pero no la voy a engañar." Él tiene ese doble juego y entonces, ¿quién es la víctima? Él también es víctima pero ella más, porque ella está jugando honestamente.

Desde mi experiencia, para acabar con la epidemia haría falta una campaña bien fuerte, porque creo que la educación es la madre del cordero. No sé por qué las madres nos queremos creer que nuestras niñas y niños, cuando tienen quince o dieciséis años, no tienen sexo. De lo que las madres no sabemos se podría escribir un libro, así que no diga más que su niña, no, y déjeme explicarle a su hija lo que le va a pasar si no se pone el condón.

A veces me da un poco de susto imaginar el futuro por eso de la inseguridad, si soy vieja y no voy a tener dinero, aunque tampoco me preocupa especialmente. Pero puesta a imaginar, me imagino una vieja graciosa, sobre todo muy tranquila y muy gorda, gustándome mucho la cerveza, la manzanilla y los langostinos, con muchas amigas viejas y riéndome mucho. Riéndonos mucho de lo gordas que estamos y del sida que tenemos. Además, tiene que ser una época estupenda, en la que te liberas de un montón de esclavitudes, del cuerpo, de las tonterías, de madre, de cumplir como compañera, de abuela, de un montón de cosas. Vamos, te tienes que reír muchísimo. Me gustaría estar con gente querida, con mis niñas, y poco más. Y muchos libros que leer, me gusta mucho leer; espero que se me conserve la vista, o tener dinero para pagarle a alguien para que me lea. O tu me lees y yo te corto las uñas. Cosas así me imagino. Así me gustaría acabar mi vida.

Cinta tiene cuarenta y tres años. Nació en Reus y vive en Barcelona. Se le diagnosticó el VIH en 1986.

Tiene el pelo rojizo, aclarado por el sol, recogido detrás con una pinza. Le caen algunos mechones sobre la cara. Está sentada en un sillón sobre una de sus piernas y su sandalia yace olvidada en el suelo. Lleva unos pantalones de algodón atados a la cintura que la envuelven y acentúan la firmeza de su cuerpo. Un colgante con un símbolo hindú pende de una cadena de plata que reposa en su cuello. Mientras habla, las voces lejanas de la gente en la calle se cuelan por la ventana y de vez en cuando se mezclan con la suya.

Cinta

Yo era un poco salvaje, muy valiente, muy competitiva, tirando a masculina más bien, pero muy feliz. Tengo muy buenos recuerdos de la infancia: soy de un pueblo pequeño, mi familia es muy tradicional, con pocos estudios, humilde. Mi padre era ferroviario y recuerdo mucho mi infancia en una casita con una balsa donde nos bañábamos, había higueras y yo siempre andaba por los árboles. Mi familia es una familia normal y nunca vi pelearse a mis padres ni nada de esto.

Me hubiera gustado ser médico porque me tiraban las ciencias. O quizás algo de deportes también pues me gustaba ir en bicicleta y era buena en todos los deportes. Pero lo que quería de mayor, lo que tenía claro, es que quería un teléfono y empecé a ahorrar para comprar uno porque mis padres no tenían.

La adolescencia pasó por varias fases. A los doce años más bien era una niña que no salía mucho de casa, me gustaba mucho pintar, no era

muy sociable. A los trece empecé a tener un novio del pueblo y toda la familia estaba implicada, y a los quince ya casi me querían casar. Entonces, el dejarlo me costó mucho pero fue una de las primeras cosas que hice por iniciativa propia y en contra de toda la familia. A partir de aquí tenía mucha curiosidad por lo que había en la vida y como parte de esa curiosidad entró el contacto con drogas. Empecé a salir con otro tipo de gente que fumaban porros, tomaban anfetaminas, comían tripis, y empecé a entrar en ese mundillo.

Hubo un momento en que me fui a vivir a una ciudad un poquito más grande que está cerca de mi pueblo y empecé a estudiar algo que me gustaba, escultura. La experiencia fue muy buena para mí al apartarme totalmente de la línea que estaba siguiendo. Hice mucha amistad con una compañera pero entonces ella se fue a Barcelona y yo me quedé en el pueblo un poco perdida. La adolescencia fue así, más o menos. Salía mucho, iba a discotecas, lo típico de esos años. Era el desmadre, a ver quién la hacía más gorda. No sé qué me pasó en ese momento, a los 18 años, que empecé a tontear con las drogas duras, con la heroína en concreto. En aquel momento no veíamos el peligro y tampoco sabíamos las consecuencias, no teníamos información ni habíamos visto a nadie que hubiera pasado por todo esto. Pero alguien tiene que ser el primero.

Mientras estuve drogándome estuve como en una hibernación y creo que empecé a pasar de la adolescencia a la juventud a los 25 años, cuando dejé la heroína. Empecé a desarrollarme como persona y a descubrir muchas otras facetas de mí y a vivir cosas que no había vivido porque no había tenido tiempo, sólo intentaba conseguir dinero para drogarme y no vivía las cosas que me correspondían por la edad.

He cambiado muchísimo desde entonces pero en esencia creo que soy la misma, mi forma de ser, mis cualidades, mis defectos, mis virtudes, aunque he pulido muchísimas cosas y he aprendido mucho. Y creo que como persona soy mucho más completa y que me puedo desenvolver mejor en esta sociedad con los recursos que tengo ahora. La verdad es que me siento muy bien conmigo misma. Tengo mis momentos, como todo el mundo y mentiría si dijera que todo es de color de rosa. Porque claro, vienen otros problemas por la edad, no sólo de salud, que de momento me siento bien, sino los problemas que tiene toda la gente: tenemos padres que necesitan ayuda y una serie de responsabilidades por las que estoy pasando en estos momentos. Pero bueno, en general estoy contenta por cómo puedo llevar mi vida. Me considero muy independiente

y tomo mis decisiones e intento hacer cosas que me gustan y no dejarme guiar por lo que se debe hacer sino por lo que quiero hacer, claro que dentro del debe; tengo algunos "debes", pero, bueno, entre comillas.

Como hace diez años que soy pensionista es duro organizarte tu tiempo y ser constante y tener esa voluntad de cada día o cada semana… me he dado cuenta con el tiempo de que es necesario tener unas rutinas, y mis rutinas son de cosas sencillas, por ejemplo, dos días a la semana voy a hacer tai-chi o un día a la semana quedo con unos amigos y para no perder el contacto vamos a clases de salsa. He descubierto que el baile me encanta, me hace sentir muy bien y me va bien para el cuerpo y para el espíritu, para divertirme, para todo. Algunas veces voy a grupos de seropositivos pero claro, voy para ver a amigos o si puedo echar un cable también. No voy todas las semanas, porque hace mucho tiempo que vivo con VIH y ya no tengo tanta necesidad.

En mi vida he tenido personas que me han aportado mucho. Por ejemplo, amigas que he tenido, precisamente una amiga que tuve cuando estaba estudiando escultura creo que me aportó mucho. Después, en las granjas, he conocido también gente muy interesante. Y desde luego mi pareja, el 90% de lo que sé me lo ha aportado él. Por supuesto mis padres, a su manera, también aunque quizás lo he descubierto más tarde. La familia, el vivir momentos duros y ver la reacción de la familia y de los amigos sobre todo es muy importante, y a veces te quedas eternamente agradecida de tener esa suerte y esta gente tan fantástica cerca.

Creo que yo también les he aportado cosas. Algunas amistades que no tienen una enfermedad crónica se sorprenden porque no han tenido la posibilidad de conocer a otras personas seropositivas y lo veían de otra manera, y, según me han dicho, al verme a mí, que no me amedrento por nada en la vida y no estoy pensando continuamente que me voy a morir, eso sí lo admiran de mí, me lo han comentado. Y la energía que pongo y cómo he afrontado cosas que me han ocurrido en la vida: lo más fuerte, quizás más que el VIH, fue la muerte de mi pareja. Me costó mucho más afrontarlo, más que el diagnóstico, que me llegó en un momento en que no era muy consciente y poco a poco lo fui asimilando mientras que lo de la pareja fue algo más… era como si en tu vida llegas a conseguir lo máximo que puedes esperar, tu proyecto, tus ilusiones, la persona ideal y de golpe se cortó todo. Se corta el proyecto porque tú sola no puedes continuarlo, pierdes a tu pareja… es una amputación, de alguna manera. Ha sido más duro. Pero bueno, eso es lo que puedo haber

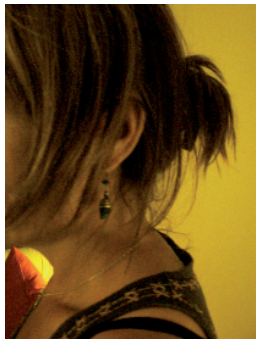
aportado, que hay todavía algo positivo, que hay energía y puede haber felicidad.

En algunas relaciones he tenido un papel un poco dependiente y en otras de cuidadora, sobre todo con figuras masculinas: con mi pareja, con mi padre, ahora con mi madre. Lo típico de las mujeres, aunque estoy luchando para no ser tan esclava como lo fue mi madre y parece que de generación en generación se van transmitiendo los roles. Según el libro que estoy leyendo, he venido al mundo para aprender y no cometer los mismos errores que mi madre, aprender a hacerlo de otra manera, sin hacer daño a nadie, pero que no me haga estar amargada por no conseguir mis metas y sin sacrificar mi vida por las personas que quiero. En otras ocasiones he ido de persona fuerte, quizás porque no me gusta nada que la gente tenga lástima de mí e intento no mostrar mis debilidades, a veces hago un sobreesfuerzo para parecer más fuerte, más feliz. Estoy más a gusto así que yendo en plan víctima.

Ir a granjas de desintoxicación me marcó y aprendí muchas cosas: primero a convivir, porque no estaba acostumbrada a hacer cosas con otras personas, a cocinar, a poner lavadoras, porque no lo sabía hacer; a tener una constancia, a hacer *footing* por las mañanas. Aprendí a estudiar, nunca había tenido el hábito de sentarme a estudiar, y así empecé a estudiar quiromasaje. Para mí era completamente nuevo y eso fue el inicio de aprender a moverme sin drogas y que para conseguir cosas, para que te den gratificación, necesitaba hacer un esfuerzo; antes no lo relacionaba. Y luego me ha servido en mi vida: saber que después de un esfuerzo viene la recompensa.

A veces, si la autoestima no está muy boyante, tus cosas como que no importan, no crees en ellas. Pero he aprendido a creer en mis ideas, dar importancia a mis proyectos, en que lo que digo es importante porque si yo creo que lo es ya cuenta, aunque aprender eso me ha costado años. He aprendido que los sueños se pueden llevar a la realidad, y además lo veo, porque hay muchas personas que se quedan estancadas diciendo: "Porque estoy en una hipoteca, porque el trabajo fijo, porque los niños…" Yo he aprendido que se puede hacer algo para cambiar las cosas. Según las creencias que hay en la sociedad, parece que hay que ir a lo seguro, pero yo creo que todo se puede conseguir.

El primer sueño que conseguí fue el verme una persona que va a trabajar. Cuando tenía 20 años había perdido bastante las esperanzas, no veía muchas posibilidades en mi vida, iba hacia la autodestrucción. Y

entonces conseguí el primer trabajo que me llenaba y, orgullosa, con mi primer sueldo me fui a México. Me dije: "Me voy de viaje, porque nunca lo he hecho y me gusta". Eran pequeños sueños y después he conseguido otros más importantes. Me volví muy ecologista, defensora del medio ambiente y quería irme a vivir al campo así que con mi pareja montamos una casa de turismo rural y fue para nosotros conseguir un proyecto común, un sueño. Para ello dejamos un trabajo fijo, que es lo que frena a mucha gente, el miedo. Igual es que no teníamos hijos y nos sentíamos más libres…

También he aprendido mucho de hacer cosas con mujeres. De jovencita no había tenido amigas, más bien tenía amigos. Pero para mí ha sido muy enriquecedor y tengo grupos de amigas en muchos ámbitos, no sólo de seropositivas sino amigas con las que voy a navegar, amigas con las que voy a bailar, hacemos intercambios y me sienta bien. Es verdad eso de que suben las endorfinas cuando se reúnen las mujeres, realmente lo creo.

Quizás las decisión más importante de mi vida fue decidir si quería seguir autodestruyéndome o salir de este mundo, seguir viviendo e intentarlo de otra manera. Probé en cuatro granjas y nunca iba convencida. Iba, salía, volvía a tontear pero en la última fue cuando realmente tomé una decisión consciente: "Lo voy a hacer, lo voy a seguir a pies juntillas, voy a hacer lo que me dicen y me lo voy a creer". Fue una decisión que realmente me cambió toda la vida. También fue importante dejar mi trabajo y pedir una pensión, porque yo estaba muy orgullosa de mi trabajo, me sentía muy realizada. Me costó, pero mi salud se estaba resintiendo, era el momento de tomar una decisión y lo hice. Cuando faltó mi pareja, cambiar de ciudad y buscarme un piso yo sola y probar, ese tipo de decisiones que todo el mundo toma… Ahora estoy tomando otro tipo de decisión, pasar más tiempo en el campo que en la ciudad, sin abandonar la ciudad porque para mí es una vía de escape. La ciudad es un sitio donde me siento muy libre porque no te conoce nadie y la sensación de libertad que experimento aquí no la tengo en un pueblo pequeño. A Barcelona seguiré viniendo toda mi vida aunque vaya a vivir a otro sitio.

A mí me cuesta a veces hacer cambios, todos los cambios asustan. Cuando entras en la dinámica de hacer cambios es más fácil pero cuando llevas algún tiempo haciendo lo mismo, cuesta. ¿Que cómo lo hago?. Pues lo medito durante un tiempo, veo los pros y los contras, los estudio y cuando lo tengo claro lo pongo en la balanza y del lado que pesa más pues me decanto por ahí. Así suelo tomar mis decisiones.

Ahora estoy en un momento bueno, haciendo cosas que me gustan. Pero bueno, también soy consciente de que en Navidades pasé una depresión, no me sentía bien conmigo misma. Lo típico en mí es tender hacia la autodestrucción y eso es fumar más, no hacer ejercicio, no cuidarme todo lo que debería y quererme poco. En Navidades me suele pasar porque coincide con la muerte de mi pareja, pero bueno, ya las tengo más o menos controladas. Ahora estoy en un momento dulce, de serenidad, de iniciar nuevos proyectos, momento de cambios. Me siento bien con lo que estoy haciendo y conmigo misma. Me quiero mucho, por decirlo de alguna manera.

Para mí la sexualidad es muy, muy importante. Para estar bien tengo que estar bien con mi sexualidad. No soy de las personas que puedan estar años sin tener relaciones pues para mí es otra forma de comunicación con otra persona, de estar a gusto con mi cuerpo. Es algo muy bonito de lo que podemos gozar y nunca he entendido por qué privarme de

esto. Nuestra religión cristiana siempre nos ha llenado de tabús y nos ha hecho avergonzarnos del sexo pero yo creo que no, que siempre he gozado del sexo con otras personas, sola… También nos desarrollamos teniendo esta faceta abierta, aceptándola y viviéndola con alegría. No deja de ser una expresión de sentimientos y puede ser un juego, puede ser muchas cosas, siempre que no haya violaciones ni nada de esto, claro. La veo de una manera muy positiva, enriquecedora y doy gracias de que exista, aunque no sea para reproducirnos.

Siempre he sido una persona muy sexual, no sé cómo lo definiría pero lo he vivido muy intensamente, con muchas parejas. He pasado épocas de no identificar mi inclinación sexual, sobre todo en la adolescencia, pero tampoco me ha preocupado. Probablemente soy una persona bisexual, como muchísimas, y siempre he tenido una mentalidad abierta hacia el sexo. No he estado nunca en pareja con una mujer porque no se ha terciado y si me he enamorado de alguna hemos sido amigas y no ha habido nada más pero con el sexo no he tenido problemas. He tenido los propios de la edad… es decir, que hasta que te enteras que eres clitoriana pasan años, ¿no? Y me sienta bien; para la autoestima también es bueno.

A los doce años tenía las redondeces típicas de la adolescencia, empiezas a crecer, los muslos, el culo… y yo me veía gorda. Creo que entré en una especie de bulimia-anorexia; no estaba contenta con mi cuerpo. Después, a los 16 ya había hecho las paces con el cuerpo que me había tocado, y con el paso de los años, más; voy aceptando más los cambios físicos debidos a la enfermedad, a las medicaciones y a la edad, simplemente. Las arrugas que van saliendo, la celulitis, o partes de tu cuerpo que dices, bueno, no estoy como cuando tenía 20 años pero estoy bien con mi cuerpo.

Mi fuerza la siento cuando tengo mucha energía, cuando me es fácil tomar decisiones, cuando puedo dar mucho más de lo que pido. Cuando puedo llevar a cabo todo lo que quiero hacer, que normalmente cuesta, como mantener una constancia. Sobre todo la noto cuando me veo con energía, positiva, y los impedimentos los veo pequeños.

Para cargar pilas hay cosas que me van muy bien. Una es el contacto con mis amigas, es muy importante y muy enriquecedor, porque aprendo mucho y hay intercambio. El ir a bailar o hacer tai-chi me llena de energía. Sobre todo bailar salsa, físicamente me desinhibe; aunque esté cansada voy a clase, empiezo a bailar y parece que toda la energía

va subiendo y salgo renovada. Hacer una excursión al campo también me da energía, salir con mis perritas. Ver las estrellas desde mi terreno, buscar las constelaciones que conozco, la Vía Láctea, también me llenan de energía, me hacen sentir parte del Universo. Esas pequeñas cosas que hago cada día, aunque me cuesten.

Para mí es muy importante la salud mental. Si mentalmente me encuentro sana todo lo demás viene rodado, porque ya sale de mí el cuidarme, llevar buena alimentación, fumar menos, hacer más ejercicio, no estresarme. Todo esto para mí significa salud. No sentirme enferma. Y poder hacer las cosas que me gustan, claro, como bailar, ir en barco, viajar, todo esto para mí es salud. El día que no lo pueda hacer veré que algo falta.

En mi vida he tenido retos, pero para mí el más grande fue cuando diagnosticaron el cáncer a mi pareja: ¿cómo podría yo llevar esto? Lo mío ya lo llevaba yo… es curioso, ¿no? que sea el de mi pareja y no lo mío. Lo mío no lo he vivido como un reto, o quizás me ha parecido que es lo que tenía que hacer y lo he normalizado en mi vida. Un reto mucho más grande ha sido cómo afrontar mi vida sin mi pareja o cómo afrontar su muerte, o cómo estar yo con él sabiendo que se iba a morir. Esto ha sido, personalmente, de lo más traumático, el reto más grande del que soy consciente. Seguro que habré tenido otros en mi vida pero los he normalizado en el momento y pensaba que era lo que me tocaba vivir, lo que me tocaba hacer.

El diagnóstico se produjo porque yo era toxicómana, iba a un ginecólogo en el pueblo de al lado y al ver que tenía cándidas me dijo: "Ya que eres toxicómana, ¿has pensado, en hacerte la prueba del VIH?" Yo lo vi como algo muy remoto, que aquí no pasaba, que pasaba en el extranjero. Era el 1986, tenía 21 años y recuerdo perfectamente cuando leí los resultados. Iba en un coche con una amiga que se pinchaba conmigo y con una persona con la que me acostaba. Yo iba detrás leyendo los análisis y dije: "¡Uy!, pone que tengo sida". Ellos me miraron y dije: "No, que es broma". En ese momento reaccioné pensando que no podía decirlo.

No me afectó mucho porque estaba tomando drogas y mis prioridades en aquel momento eran otras. Me afectó mucho más al cabo de unos años cuando me dijeron que tenía que tomar medicación, que era como tocar de pies en el suelo y decir: "¡Uy!, pues es verdad". Porque a veces he pecado de pensar que a mí no me pasará. Supongo que es lo que

nos pasa a muchos, que no acabas de creértelo; te lo dicen pero como no notas nada… Pero cuando fui al médico me habían bajado las defensas a 400 y me dijo que tendría que tomar el AZT, y entonces fue empezar a llorar y fue el momento en que me di cuenta de que tenía VIH; habían pasado unos años pero fue el momento de ser consciente totalmente.

El llevar la enfermedad de cara a otras personas no me ha supuesto nunca demasiado. Mis padres lo sabían desde hacía tiempo. Mi familia ahora son mi madre y mis dos hermanos, y teniendo en cuenta la enfermedad de mi madre he pensado que ellos dos debían saberlo. He pasado varias fases, la última es la de llevar mi enfermedad con mucha normalidad y de conocer gente nueva y si salía se lo decía. En otra época de mi vida hubiera pensado: "¡Uy!, esta persona tan pija, le digo esto y seguro que sale corriendo". Pero no, para nada. También les ha ayudado para conocer a alguien con VIH y llevarlo con más normalidad. Ha sido mi pequeña contribución en mi pequeño grupo de gente conocida. El decir: "Bueno, sí, soy seropositiva pero llevo una vida normal y puedo hacer lo mismo que vosotros, algunas cosas con preservativo, obligatoriamente, pero ya está, es lo único".

Siempre lo había llevado muy escondido por diferentes motivos. Cuando hice la reinserción no me convenía que la gente lo supiera y después, cuando hice los trámites para la invalidez, tampoco lo dije. Hubo un trato bastante malo por parte de la empresa precisamente porque esperaban que les dijera el porqué, me insistían muchísimo. Entonces tuve miedo de que pudiera haber una represalia y además mi pareja continuaba trabajando en la empresa. Ésta fue la época en la que lo llevaba más escondido. Después, cuando murió mi pareja, entré en una etapa de estado personal un poco especial y pensé que lo que pensaba la gente no me importaba y quien me tuviera que querer tendría que aceptar esto, y si no lo hacía no era gente merecedora de mi amistad ni de nada.

Con parejas tampoco he tenido rechazo por el VIH a pesar de que he tenido parejas siempre seronegativas. Hace tiempo hice un taller sobre cómo aprender a decirlo a otras personas: íbamos un día a la semana y escenificábamos cómo le decíamos a una pareja o un amigo que eras seropositiva y el otro se inventaba preguntas que te podía hacer la otra persona. Me fue bien, y cuando tenía que decirlo me acordaba de este curso y entonces me lo tomaba muy en serio y decía: "Pues te tengo que decir algo…" Me salía con naturalidad y tampoco transmitía mucho miedo. Creo que funcionaba bien así.

Yo aporto mucho amor al mundo, que pienso que es algo muy importante, amor a las personas que me rodean. Soy muy respetuosa con el medio ambiente, con la Tierra; a todo lo que me rodea yo le tengo un respeto muy grande y si a alguien se lo he podido transmitir sin querer pues eso está bien. Y aporto mi amor por la diversidad de las personas: creo que a medida que vas viviendo empiezas a aceptar que hay muchas personas diferentes y cada vez puedo entender mejor todas las actitudes. Puedo querer a una persona que igual no estoy de acuerdo con lo que hace y la puedo amar igualmente, amar en un sentido de amor incondicional. Y es importante que no doy demasiados problemas a la gente que me quiere. En otras épocas he dedicado más tiempo a hacer un poquito de activismo, de voluntariado, pero ahora estoy en un momento en que esa energía la necesito para mí, soy consciente de ello, tenemos momentos para todo y ahora me toca esto.

En estos momentos valoro la relación con mi familia, que es un pilar importante en mi vida, que han estado siempre ahí. Y valoro mi independencia económica, por qué no decirlo, porque sin ella sería mucho más complicado. Y también a mis amistades, otro pilar de los más importantes en mi vida después de mi familia.

Uno de los principios que me mueven es el respeto, lo tengo muy presente, es algo básico, para mis relaciones y para con lo que me rodea. Las relaciones humanas me mueven muchísimo, me gusta conocer a otras personas y el amor también es muy importante, el amor y el respeto.

Muchas veces me he preguntado qué misión tengo en la vida, supongo que todo el mundo nos lo preguntamos. Me quedan cosas por aprender y pienso en mis defectos y mi misión será no tenerlos o aprender a ser una persona más íntegra y con más virtudes.

También intentar ser feliz, estar bien conmigo misma y así podré estar bien con la gente que me rodea. Creo que eso es ya una misión importante. Y sobre todo crecer como persona, desarrollar mis posibilidades y aprovechar el tiempo que estoy aquí, que es un regalo.

En otro momento hubiera dicho que estamos aquí porque somos seres vivos y nacemos, nos tenemos que reproducir y cuando se acaba el ciclo, morirnos. Pero ahora estoy en un momento más místico o espiritual y pienso que quizás hay algo más. No sé, no lo tengo claro porque siempre he sido muy escéptica. Creo en la energía pero no puedo identificarla como alma; hablar de almas, vidas, reencarnaciones, todavía mi mente no está abierta para esto. Pienso que si mi vida tiene algún sentido, cualquier

organismo vivo lo tiene que tener sino no sería coherente, no puedo creer que el ser humano sea tan especial, más que una vaca o que mi perrita, que me entiende cuando le digo cosas. Si hay algo más después, si tenía un sentido, seguro que un día u otro lo sabré. De momento intento descubrirlo, intento abrir la mente.

La muerte creo que es un cambio. Me gusta Elizabeth Kubler-Ros, para mí es tranquilizador cómo lo ve ella: que realmente cuando morimos somos las mariposas, pasamos a nuestro estado real y que aquí hemos estado en tránsito. Pero también me cuesta creer que hay algo más. Me encantaría volver a encontrar a la gente que quiero, he querido, sigo queriendo. Pero… si lo creyera muchísimo me hubiera suicidado. Pero no me lo acabo de… pienso que es un cambio, y puede que nos muramos y no haya nada. Y ya está. Hemos estado aquí como cualquier organismo y si hay algo más será una buena sorpresa, pero de momento no me cuesta vivir pensando que no hay nada.

Recuerdo que sida era igual a muerte, a homosexuales, a mala vida, a heroinómanos… una enfermedad de castigo. Era como que nos lo merecíamos la mayoría de personas que teníamos VIH, sida. El diagnóstico me coincidió con un momento de mi vida en que todo lo que hacía era de autodestrucción. No me afectó mucho y si algo pensé fue: "Me lo merezco, me lo he buscado". No me sentí víctima pero nos habían metido tanto en la cabeza que nos lo habíamos ganado a pulso que lo acepté así. Después de 20 años creo que ya lo tengo asimilado. Lo he incorporado bien a mi vida e incluso a veces he pensado que me ha ido bien porque si no me hubieran dicho que tenía VIH no hubiera tenido miedo a morirme y no hubiera tomado la decisión de dejar las drogas y probablemente hubiera muerto de una sobredosis, porque mi camino iba hacia ahí. Al darme el diagnóstico tuve miedo a la muerte y fue el detonante que me hizo reaccionar. Durante mucho tiempo mi vida ha sido: "Bueno, por si acaso el año que viene no estoy aquí voy a aprovechar este año para… ir a Costa Rica porque igual el año que viene ya me he muerto o estoy en la cama". Voy haciendo cosas así, por si acaso.

En el entorno médico puedo tener quejas de algunos médicos que no tienen tacto ni tienen ningún tipo de empatía con el paciente. Me han dicho: "No sé qué darte, porque tienes tantas resistencias que no sé qué darte", después de ir un año a este médico y cada vez que iba a la visita no se acordaba de mi nombre, no se acordaba de lo que tomaba. Menos mal que soy una persona luchadora, me muevo y fui a otro hospital y

luego a otro, pero si me lo llego a creer qué me tocaba hacer: ¿deprimirme y morirme? Menos mal que no me fío de los médicos del todo. Con el que tengo ahora estoy contenta pero normalmente si no estoy contenta con mi médico, no hay buena relación o no hay buena sintonía me busco otro.

He tenido problemas por resistencias, porque hago resistencias rápidamente y he pasado ya por todas las medicaciones. Unas han sido más duras de llevar, he tenido todos los efectos secundarios habidos y por haber, pero bueno, cuando uno me iba mal lo intentaba con otro. Y ahora estoy tomando de las últimas medicaciones que han salido y estoy contenta, tomando diez pastillas, pero no me cuesta pues pienso que me ayudan a llevar una vida normal.

Si no hubiera tenido VIH y hubiera seguido viviendo igual mi cuerpo estaría más sano. He ganado muchas cosas y he perdido salud. Quizás hubiera tenido hijos, aunque nunca he tenido el instinto y no lo vivo como una pérdida realmente. He ganado muchas cosas, he conocido a mucha gente y he superado adversidades que te ayudan también a crecer. He aprendido a valorar cuando se tiene salud, cuando no te duele nada, cuando puedes decidir hacer ejercicio. El balance es muy positivo, dentro de lo malo, porque vives momentos malos. Pero también eres más consciente de que te vas a morir y te ayuda a vivir más tranquilo. Yo no sé cómo lo viviré cuando llegue, aunque toda la vida haya pensado que estaba muy preparada para la muerte. Igual digo: "No, no, que no me quiero ir, yo me quiero quedar aquí". Bueno, ya lo veré, de momento no me inquieta y eso es importante también.

En la sociedad, en muchas épocas ha habido enfermedades parecidas, no es que haya sido algo nuevo. Sí ha cambiado alguna cosita, por ejemplo, que se puede dar en todos los niveles sociales; aunque al principio se pensaba que era de personas marginales, con el tiempo hemos visto que no, que puede afectar a cualquier persona y cada vez más. Si lo digo sinceramente creo que es una enfermedad más que ha surgido así de golpe y sí, habrá tocado la moral a algunas personas y nos habrá hecho plantearnos el porqué de la enfermedad, pero en el fondo creo que no ha cambiado nada.

Si soy sincera, creo que acabar con la epidemia es muy difícil. Por la relajación, en general. La información es muy importante, se cree que ya hay bastante información y no la hay, porque muchísima gente no sabe nada. Lo sé por la gente a la que he dicho que soy seropositiva y me

empiezan a hacer preguntas muy básicas y estoy hablando de personas que hacen páginas web, son cultas, leen muchísimo y aún así no están… Claro, es algo que no te interesa y hasta que no conoces a alguien no te preocupas, no te informas.

Mi futuro nunca me lo he imaginado a más de un año vista y no lo quiero hacer ahora, me está bien así. Irá habiendo cambios, siempre voy hacia delante pero me niego a hacer planes de aquí a diez años. Ojalá que esté aquí, me encantaría, pero no voy a hacer planes.

A los jóvenes les diría que usen preservativo… ja, ja. Sobre todo que tengan criterio en esta vida y lo hagan todo basándose en eso, y que aprendan a tenerlo si no lo tienen. Y cualquier cosa que hagan en la vida que se pregunten si vale la pena o no, porque todo tiene unas consecuencias.

Maite tiene cuarenta y siete años. Nació y vive en Bilbao. Se le diagnosticó el VIH en 1989. Habla de su vida con palabras rápidas y lúcidas como la camisa fucsia que lleva. Su piel bronceada acentúa las joyas de plata que relucen mientras se envuelve con sus brazos buscando recuerdos de tiempos atrás. Lleva el pelo largo, un cabello castaño claro con mechones rubios que contrasta con sus ojos oscuros. Por la ventana, detrás de ella, las nubes se aclaran y un rayo de sol penetra y brilla sobre sus hombros, iluminando sus palabras. Su cuerpo se relaja con la calidez de la mañana.

Maite

Mi padre era marino de la marina mercante y mi madre una mujer muy insegura que sufría mucho porque su marido estaba en alta mar y eso me marcó muchísimo. Era una niña inquieta, no era alegre; mi padre estaba siempre en la mar y mi madre siempre angustiada. Mi madre era la que estaba en casa, la que me controlaba, en cambio mi padre era ese ideal que tenías por ahí. Mi tristeza me la contagió mi madre, la capté de ella, me inspiraba tristeza. Ya sé que me querría muchísimo pero cuando te hacía una caricia parecía que te arrancaba medio pelo, te daba un beso y parecía que te arrancaba media cara, era de los nervios que tenía porque estaba sufriendo. Yo llegaba del colegio, empezaba a hacer los deberes y ella tenía el rosario puesto, el programa de Elena Francis, y a mí me entraba una depresión que estaba deseando el momento de meterme en la cama para irme a la mañana siguiente al colegio otra vez.

Mi madre se iba mucho de viaje con mi padre y cada vez yo me quedaba enferma, pero cuando volvía me parece que me molestaba que volviera, me encontraba muy fría con ella. Quizás tenía celos porque había estado con mi padre, imagino. Ella era para mí como un castigo, mi casa era como una cárcel, en cambio mi padre era mi ideal, mi ídolo. Encima, mi madre me tenía durmiendo con ella todo el año, transmitiéndome su pena: "Porque mira que si se ha hundido el barco, porque no sé qué…", todo el día mamando esa historia y cuando venía mi padre me mandaba a dormir a mi cama. Para mí eso era muy fuerte. Yo estaba siempre esperando que llegara mi padre y él, lógicamente, le tenía mucho cariño a su hija pero también está su mujer, con la que no ha estado en mogollón de tiempo. Les veía en la cocina besándose y bailando, yo me sentía horrible y ese día me mandaban a dormir a mi habitación.

Tuve a una persona que siempre intentó cuidarme muchísimo, era el jefe de la banda de chicos del colegio a donde yo iba y fue como un protector. Pero tampoco le hacía caso pues yo andaba con otra gente, no me enrollaba con él para nada y él sólo me cuidaba. Me decía: "Es que vas a acabar mal, como éste o como el otro". Y luego él acabó igual, se murió estando yo en casa, sabiendo que estaba haciendo mal porque me estaba chutando en la cocina con un amigo de él y eso le fastidiaba porque no le gustaba que yo hiciese esa vida. Se mosqueó, se esnifó todas las rayas que había encima de la mesa y se quedó allí muerto. Para mí ese fue un palo muy grande, acababa de empezar a trabajar hacía un mes y tenía 22 años. Este año fue la primera vez que en el día de su muerte no me acordé de él, me encontré un poco más fuerte psicológicamente y pensé que debía dejarles volar, a este chico y a otro novio que tuve, que se vayan a donde tengan que ir. Siempre serán mi vida, si no hubiera sido por ellos yo no sería lo que soy, pero decidí dejarlos volar, que ya es hora.

En realidad, en el amor tampoco he tenido mucha suerte porque no he sabido elegir, siempre he elegido lo peor. Si había una persona negativa entre cien mil, justo iría a por esa persona y si había alguien que se preocupaba por mí, pasaba. No sé si es por el daño que he sentido desde pequeña por lo de mi padre, igual siempre he tenido necesidad de que me castigasen o me maltratasen o he sentido que no merecía que me quisiese nadie, no sé por qué.

Recuerdo que en la adolescencia tenía complejo de gordita y también debía tener algún otro complejo porque si jugábamos a la botellita o a darse besitos, yo siempre hacía como de caballito blanco: era la que

echaba la botella pero no me enrollaba con nadie, siempre me quedaba más al margen. Veraneaba en un pueblo un poco apartado pero se me empezó a quedar muy pequeño y empezaba a tener fama de estar un poco majara, así que me pasaba el tiempo haciendo dedo y huyendo de un lado a otro, porque siempre he tenido facilidad para hacerme peña en todos los sitios. Eso es lo que hacía y creo que no he sido muy feliz tampoco, pero no ha habido más.

Cuando era pequeña no tenía demasiadas relaciones. Luego ya sí, pero de jovencita, no. Yo creía que había que cumplir y si te decían que había que echar un polvo, pues había que echarlo. Perdí la virginidad en unas fiestas de Bilbao, en una habitación de tres camas en la que estaban un chico con su novia de la pandilla, una amiga del colegio que también perdió la virginidad el mismo día y yo con el hermano del chico que me gustaba. Pero he perdido la virginidad de las venas antes que la otra.

No he tenido muy buenos rollos con hombres y del sexo no he disfrutado hasta ahora, este año. Podría contar hasta 30 nombres, porque me acuerdo de sus nombres y sino, de su cara, pero muchas veces lo hacía no sé si por castigarme a mí misma o por intentar castigar a alguien, pero no era por placer, desde luego. Cuando estás enganchada al caballo, las relaciones son ficticias, no es verdad nada; siempre hay otra cosa por medio, nunca hay tiempo para amor ni para no amor, siempre tienes que estar a buscártelos. Siempre hay discusiones y peleas: "Que si tú te has metido una raya más, que si tú una menos…" No, no he tenido mucha suerte en ese sentido. No me he sentido valorada y por eso después me he enrollado con un maltratador. Al segundo mes ya me pegó la primera torta, al cuarto estaba embarazada y aborté. Y continué aguantándole durante cinco años más. Pensaba: "Bueno, si nos cambiamos de casa seguro que cambia todo. Si no sé qué, seguro que cambia todo…" Era una época muy chunga, compraba compulsivamente; imagino que sería el mal rollo que tenía dentro, la frustración. Era un maltratador psicológico de éstos que te dicen que has tirado una peseta al suelo para que la gente del bar te viera las bragas; si llegaba con el pelo levantado, se suponía que me había ido con alguien en moto. Me venía a buscar y a llevar al trabajo, tuve que romper con todos mis amigos, pegó a mi hermano y a todos mis amigos, no me dejaba hablar con nadie. En aquella época yo estaba con el interferón y no sé lo que me pasaba, estaba chunga y no era capaz de salir de eso aunque sabía que no había nada que hacer, todo el día peleándonos y discutiendo, porque tenía celos hasta de la sombra, así

que un día me vine y conseguí superarlo. Pero luego fue una época de depresión de años y años; igual he estado seis años sin tener una relación con ningún chico porque tampoco me apetecía, ni me lo planteaba, y este año por primera vez disfruto de las relaciones. Ya no voy a que disfruten ellos, voy a disfrutar yo, solamente yo. Si ellos disfrutan o no, me da igual. Es la primera vez en la vida que me pasa, ahora, con 47 años. Ahora nada más pienso en mí en ese sentido y paso de engancharme a nadie, voy a disfrutar, a que me hagan disfrutar. Disfrutar del sexo, disfrutar de la vida.

Ahora me veo mucho más segura, igual demasiado tirada palante. Justo el año pasado trasladaron el trabajo y lo tengo al lado de mi casa, igual que el hospital, el psiquiatra… miro por la ventana y pienso que lo tengo todo y me siento como si estuviese por encima de todo y eso me da miedo, estar tan salida. Pero no, a disfrutar a tope de todo; en el trabajo me lo paso como una enana, me deberían cobrar por ir a trabajar. Antes me cortaba o tenía más marrones pero ahora no me corto por nada, me da igual, digo lo que pienso y punto. Y si a alguien no le gusta pues que se fastidie. Me doy cuenta de repente que voy como… como que he salido de un huevo. Así es como me noto ahora, con ganas de comerme el mundo y de disfrutar a tope todo lo que no he disfrutado en todos estos años, en los que sólo era sobrevivir y meterte, salir y trabajar para meterte, y meterte para ir a no sé dónde. Y aunque estuvieses chunga tenías que ir a trabajar para pedir un anticipo para meterte. O sea, no. Ahora es cuando en realidad estoy disfrutando de todo, aunque hay cosas que no puedo recuperar nunca.

Soy administrativa y disfruto mucho con eso. Me responsabilizo de mi trabajo, incluso cuando estaba enganchada siempre me he responsabilizado mucho, he sido impecable. Más que nada, de lo que más disfruto en el trabajo es de la relación con la gente. Yo siempre intentaré ayudar como sea a todo el mundo y por eso pringo más de lo que debería; si me tengo que quedar a hacer horas pues me quedo, no me importa, aunque no me las paguen luego. Donde disfruto es ahí, vacilando con la gente. Es lo que hago en la calle: si mi afición debe ser esa, trabajar y reírme, no hay más, y ojalá siga así porque bastante he llorado.

Cuando me enteré de que era seropositiva estaba bastante mal físicamente, tenía cándidas, no podía hablar, así que me concedieron una excedencia para venir aquí a Bilbao a otra parte de la empresa. Me consta que, cuando me fui, tiraron los bolígrafos, la silla… tiraron todo, porque

esto fue hace 18 años y estaba muy mal este rollo. Me tiré ocho años aquí en Bilbao y de repente me di cuenta de que ya no aprendía nada más. Entonces me dije: "Si no aprendo nada aquí, ¿por qué voy a tener vergüenza para volver a mi puesto de trabajo?" Así que pedí volver a mi sitio y volví con unas ansias de superación de la leche, hice los cursillos que tuve que hacer, porque no tenía ni idea de informática, empleé horas y horas, y eso lo ha valorado la dirección, me apoyó el comité y, de hecho, fue la dirección la que me sugirió meterme en un programa de desintoxicación. Me dijeron: "Mujer, trabajas en un ente público, puedes tomarte una baja de un año y medio, y dedícate a lo que sea pero arréglate". Les hice caso, me metí en la metadona, terminó la relación con el maltratador y todo fue para mejor. Puedo hacer el horario que me da la gana, porque saben que respondo; lo han valorado y han visto que lo he pasado muy mal pero he tenido tantas ansias de superación que ahí estoy y por eso me miman y sobre todo me cuidan. Lo que siempre he necesitado es alguien que me cuide. Necesito siempre a alguien, algo, una línea que seguir, alguien que me esté machacando, come, cuídate… debo inspirar que la gente me diga eso.

La decisión de hacer la prueba fue sencillamente porque éramos yonquis, así que cuando el dermatólogo me dijo que quería hacerme la prueba, yo ya sabía todo el resto, no me hacía falta nada más. Mis amigos se iban muriendo, nadie sabía de qué se morían, la mayoría de neumonía o de cirrosis, pero en realidad nadie sabía cuál era la palabra: "Una infección". Al final, todos teníamos lo mismo, así que, una vez que el dermatólogo me dijo lo de la prueba, ya lo supe y me dije: "Ahora cojo el coche y me pego una torta para que mi familia no se entere de que me he muerto". Pero no, al final seguí, estuve sufriendo mogollón porque tardaban un mes en darte los resultados, aunque yo no tenía ninguna duda. Ya caí más en picado todavía, me metía más caña, no tenía nada más que hacer. Estaba todo el rato en la calle, siempre con gente. Supongo que debería ser como una autodefensa, no me querría dar cuenta de lo que me pasaba, pero iba a por todas pensando que, total, me iba a morir… y así, pensando qué más da, qué más da, llevo 18 años más.

No he tenido muchas relaciones importantes; en realidad sólo he tenido un par de ellas: una con un hombre del que he estado enamorada durante seis años, pero estaba el caballo por el medio y todo eran discusiones. Y luego la del maltratador. Así, relaciones fuertes sólo esas dos, el resto fueron de un día, de un mes he tenido varias, o dos meses… Luego

sí tuve relaciones con unos cuantos amigos y me imagino que todas te van dejando una cicatriz tras otra, pero así, que yo recuerde, importantes, no he tenido. Bueno, mi abuelo fue importante. Y como he dicho, mi padre. Cuando se jubiló se encontró con una hija desmadrada hasta el punto de que se me caía la cara de vergüenza a veces cuando me venía a buscar. Me dolió mucho el día que se murió: yo estaba con él y cuando cerró los ojos me entró una llorera y le dije: "Perdona, no te he podido conocer nunca porque estabas fuera y cuando ya viniste la que no estaba era yo". Mi madre era muy dominante, una mujer que me daba miedo. La verdad es que siempre he culpado a mi madre de todo. Siempre he tenido la idea de que la iba a matar porque eso es lo que me enseñó toda la vida: "Esta hija me va a matar". He llegado a ver a mi madre tumbada, dando puñetazos en el suelo del pasillo diciendo que la iba a matar, cuando yo tenía sólo cinco años. No tenía llaves de casa y la esperaba a la puerta, y si tardaba más de cinco minutos ya empezaba a pensar: "Ya está, ya la he matado". También es cierto que si muchas veces no me he desmadrado más ha sido por temor a ella.... y no sé si por respeto o por temor.

Son las experiencias más duras las que más me han hecho aprender, las de sufrimiento propio y del de tus amigas y amigos. Porque en realidad, la vida ¿qué es? La vida es un cúmulo de estas experiencias, malas y buenas. Es ese cúmulo de experiencias lo que al final te hace ser quien eres. Si no hubiera absorbido por la piel lo que he hecho no sería yo, sería otra Maite totalmente diferente. Siempre me han llamado la abogada del diablo, porque intento justificar lo injustificable; justificarlo todo y aprender de todo también. Yo no soy quien para juzgar a nadie, pero por supuesto que he aprendido de todas estas experiencias y el resultado soy yo, nada más.

En estos momentos me encuentro muy positiva, con muchas esperanzas y mucha ilusión, y a medida que van pasando los años cada vez estoy mejor porque me siento más fuerte; sé afrontar las cosas de otra manera aunque siga metiendo la pata, porque soy impulsiva y hay muchas cosas que no pasan por la cabeza, van del corazón a la boca o a donde sea pero no las medito. La vida no se acaba por muchos problemas y muchos rollos que tengas, la vida sigue y hay que seguir. He estado ocho años haciendo punto de cruz en mi casa y mi única ilusión era ir a trabajar y del trabajo a casa, sin hablar con nadie, ni amistades ni ganas de nada. Nada más que esperar la hora de irme a dormir, dormir, levantarme para ir trabajar y ya está. Ahora no, ahora lo disfruto de otra manera. Lo veo

más positivo, aunque han sido muchos años de depresión, pero si mi experiencia le puede ayudar a alguien me alegraría, aunque sea a una sola persona.

Ahora disfruto con mi sexualidad como no he disfrutado nunca. Hay veces que siento que igual me estoy aprovechando y todo; como toda la vida me han hecho putadas a mí y me he sentido tan vacía porque tenía otras preocupaciones y otros rollos en la cabeza aparte de echar un polvo y punto, ahora es cuando lo disfruto plenamente. Pero disfruto físicamente, no es que esté enamorada ni pensando en más relación con la persona que sea. Pienso en mí un poco egoístamente; antes nunca había pensado en mí, eso es lo gordo. En mí no he pensado nunca hasta ahora y disfruto muchísimo. Tengo una buena relación con mi cuerpo, aunque quizás por dentro no lo cuido demasiado, pero físicamente, por fuera, llevo buen rollo. Y eso que cuando era pequeña tenía una relación muy mala: creo que me debía sentir tan mal por dentro, tan fea, que me pegaba tortas en la cara porque no me gustaba. En cambio ahora me acariciaría.

Yo soy una mujer con mucha fuerza interior y me doy cuenta porque lo veo, sale de mí. Soy luchadora y basta que alguien me diga que no puedo para que yo lo haga, por narices, aunque a veces ello haga que meta la pata. La fuerza me viene sola, me ha pasado así en los momentos límite de mi vida. Cuando me han intentado robar o me han intentado pegar una paliza o me han intentado violar, me sale una fuerza interior que ni yo misma me reconozco. En ese momento soy capaz de cualquier cosa. No pienso nada más, si pasa que pase, pero este que me está intentando hacer esto se viene a la tumba conmigo, ¡vamos si se viene! Cuando estuve con el interferón fue otra de esas ocasiones en las que yo diría que saqué mi fuerza interior. Estaba con el maltratador este y teníamos que dejar la casa donde vivíamos, así que tuve que hacer cajas y cajas y cajas, pero es que me salía una fuerza que nadie podía pensar, porque físicamente tampoco la tenía. Es en los momentos en que estoy peor cuando me sale esa fuerza, quizás por superviviencia.

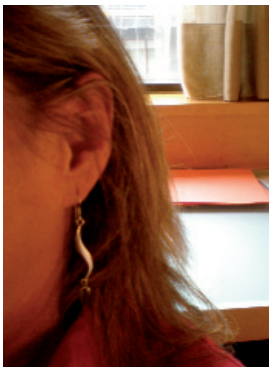
La verdad es que no hago demasiado caso a la salud. Creo que todo esto me viene de regalo, porque no me cuido nada y no sé por qué no lo hago, es una cosa que no he llegado a pillarla bien: "¿Por qué me castigo? ¿Por qué castigo mi cuerpo?" No lo sé, es algo que todavía no he superado. En cuanto al VIH, llevo 16 años medicándome sin interrupción, no he tenido nunca un descanso terapéutico y ya estoy acostumbrada. Hubo

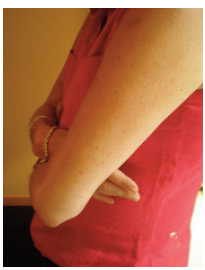
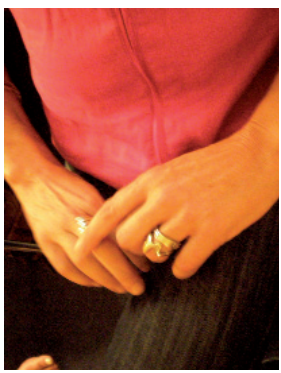
veces en que era mogollón la medicación que tenías que tomar al día y te encontrabas horrible, pero mi relación con los médicos y la enfermedad la llevo muy bien. Siempre he tenido el mismo médico que, por cierto, también es otra cosa que te pasa, que te quedas un poco enganchada del médico al principio, te crees enamorada de él, porque yo soy muy enganchadiza en ese sentido, sea el psicólogo, el médico o quien sea, y crees que tu vida depende de ellos.

En realidad, yo todavía sigo siendo como una niña. Estoy acostumbrada a que siempre me lo hayan hecho todo, sigo hasta sin saber cocinar. Los cambios que he tenido no sé siquiera si son de adulta, porque últimamente pienso que estoy volviendo a ser niña; debí dejar interrumpida la vida a los 18 años y ahora, a los 47, me estoy reincorporando a los 18, pero con la experiencia de los 47, pero ni por el forro me gustaría volver a tener 18. Lo único que noto ahora es que sé más y que me corto menos. En este último año me noto más fuerte, incluso en casa, cuando he quedado sola, he ido haciendo cositas, es decir que no me dejo abandonar tanto como antes.

Lo que me ayudó a conocerme mejor ha sido el psicólogo. Había estado toda la vida cargando la mochila hasta que hice ¡pum! y era incapaz de salir de aquel agujero. Estaba de baja, me pasaba todo el día metida en la cama, sufría cuando se hacía de día, me imaginaba que a esa hora yo tendría que estar yendo a trabajar y entonces me derrumbaba más porque pensaba: "Yo estoy aquí hecha una mierda, que no puedo ni moverme". Quería que siempre fuese de noche, porque como toda la gente duerme por la noche me sentía algo mejor. Más que nada, lo que me ha ayudado es el psicólogo, estar hablando y hablando, que ya son muchos años de terapia. Me ha hecho salir del agujero y tener un poco de ilusión por algo y comprender por qué he hecho muchas cosas, simplemente. Desde luego, sola no hubiera podido y eso que he tenido que trabajar mucho, pero cuanto más me conozco más me gusto. Lo que pasa es que antes no tenía tiempo ni de conocerme, vaya, no tenía tiempo para mí. Ahora entiendo algunas reacciones que en realidad ya las sabía pero hay veces que te hace falta contarlas y que alguien te diga: "¿No te das cuenta que eso es por tal?", pues sí, lo sabes pero necesitas que te lo corroboren.

Me gusta todo de mí, la fuerza interna que tengo, soy buena persona, muy alegre. También me gusta tener la experiencia que tengo, el haber vivido lo que he vivido, porque yo no quito ni un segundo de lo que he vivido, ni me cambio por nadie ni me arrepiento. Es así y así ha sido.



No daría marcha atrás en lo que he hecho, las cosas fueron como fueron y qué se va a hacer, no sabíamos dónde nos metíamos. Empiezas tomando anfetaminas para poder estudiar y luego acabas desvariando a tope, metiéndote caballo. Estoy orgullosa de ser yo, de haber sido lo que he sido. Cada día me quiero más. Me voy a enamorar de mí, no me voy a enamorar de nadie, me voy a enamorar de mí.

Estoy orgullosa de mi trabajo, de mis amigos. También hay que tener en cuenta que todos mis amigos se murieron, ha desaparecido una generación entera. Alguno habrá por ahí pero en realidad te quedas sola, no conoces a nadie y te entra una depresión de la leche. Y ahora qué hago. He empezado a salir a pasear con la perra cerca de mi casa y ahí está toda la cuadrilla que he hecho ahora. Y soy una más del barrio, como si fuese de toda la vida, pero eso lo he hecho yo solita, hablando un día con uno, otro día con otra, y me lo he currado yo. Y de eso también me siento orgullosa pues me lo he ganado a pulso, yo sola, sin conocer a nadie y encima en mi situación y diciéndole a todo el mundo la verdad y quien te acepte pues que te acepte. Creo que a mí me han aceptado porque soy

buena persona. He hecho muy buenas amistades en los últimos años, aunque sean cuatro amigos-amigos, que me quieren mucho y a los que quiero mucho. Que me los he currado ahora, empezando de cero. ¿A quién vas a contar tus rollos, si nadie te va a entender? Pues bueno, parece que me han entendido.

Teniendo en cuenta que he sido una drogadicta, ni en el trabajo ni a la gente de mi entorno les resultaba raro que fuera seropositiva. Recuerdo cuando se lo dije a mi jefe porque cogí los resultados de los análisis y me fui directamente a trabajar. Le dije que tenía una enfermedad y que me iba a morir. Era al principio, si fuera ahora se lo hubiera dicho con fuerza: "Mira, que ya llevo 18 años y aquí estoy. No pasa nada raro por ser seropositiva". Pero bueno, no he tenido demasiado problema por ser seropositiva, ese no ha sido mi problema. El VIH es radical en tu vida, es un hachazo que llevas ahí, pero tampoco me ha resultado tan negativo. He conocido a mucha gente gracias a eso. Yo con "el bicho" estoy contenta, bueno, contenta no, pero es mío. No quiero ni que me lo quiten porque yo no siento nada malo por vivir con el bicho, absolutamente nada, ningún complejo ni nada. Y no me da ningún corte decir que he sido yonqui durante quince años. Yo creo que si vas con la verdad por delante puede que alguna vez te den el palo, pero si es así, esa persona no te interesa. ¿Para qué quieres a alguien que esté pensando mal de ti?. Si dices la verdad y no haces nada raro habrá gente que dirá: "Anda, mira, yo pensé que los sidosos eran de otra manera".

Los valores que guían mi vida son la sinceridad, el cariño y el intentar ayudar al prójimo, simplemente. Eso es para mí lo más importante. Prefiero ayudar a que me ayuden, porque me siento mejor y más fuerte ayudando. Yo no sé muy bien a qué vamos ni a qué venimos a esta vida, pero mientras estamos por lo menos tendríamos que intentar ayudar a la gente, estar bien y no hacer daño a nadie.

Yo veo la muerte como dejar de estar aquí, pero en realidad tampoco tengo demasiado mal rollo con la muerte. Lo único es que me gustaría sentirla, eso sí, con el cuerpo dopado, pero la cabeza que sintiera lo que he hecho y revivir conscientemente mi vida, y morirme tranquilamente yo sola, sin que nadie me vea la cara, si tengo cara de sufrimiento o no, si estoy llorando o riendo en el momento en que me muera. Para mí es el momento más íntimo en la vida de una persona, la muerte, el momento en que abandonas esta vida. Me gustaría ir recapitulando, acordándome de lo que he hecho en mi vida cuando me esté

muriendo. Yo sola y siendo consciente. Sin más. Porque la muerte es cruda para el que se queda; el que se va, ya se ha ido. Me fastidia la muerte porque la he sufrido, sufrí mogollón cuando se fue uno, cuando se murió otra, pero en realidad sufres tú porque te has quedado sin esas personas, pero la muerte es un paso. No sé si habrá o no habrá algo después, lo único que sé es que me gustaría sentirla en paz y, sobre todo, consciente.

La primera vez que escuché la palabra sida estaba en el casco viejo, el día que murió Freddy Mercury. Luego entre nosotros, para vacilarnos, nos decíamos esa palabra "eres un sidoso", aunque todos teníamos lo mismo al final, aunque no lo supiéramos. Creo que cuando lo oí por primera vez, en realidad ya lo tenía. Entonces era muy duro, en el hospital te ponían un termómetro y lo tiraban a la basura para no ponérselo luego a otro. Tenías que ir con una pegatina en rojo que significaba "contaminado" para ir a hacerte los análisis. Te dabas cuenta de que eras como un bicho raro y en el hospital todo era desechable. Si estabas en la habitación con alguien pensaban: "Pero ésta qué rara es, todo lo traen en una bandeja diferente al resto de la gente". Ése es el recuerdo, cuando se murió el hombre este. Para entonces está clarísimo que lo teníamos todos dentro, empezaron a hacer los análisis y entendimos por qué se había muerto mucha gente. Era una cosa muy rara, como una plaga, como una cosa horrible.

El principal mensaje que oíamos era que te morías y que se contagia hasta por beber del mismo vaso. Y en realidad era lo que pasaba, que todo el mundo se estaba muriendo. Al principio se suponía que era de homosexuales y luego se empezó a hablar de los yonquis también. La gente no quería ni sentarse al lado tuyo. En el trabajo nadie quería sentarse en la silla donde yo me había sentado. Todo eso ha mejorado, quizás también porque tenemos mejor calidad de vida. Pero antes era mortal, no había remedio, era ¡plof! y ya está, te morías. Yo tuve suerte de salvarme, es una enfermedad de la que he aprendido bastante. De todo se aprende y de eso también. No diré que estoy contenta de tenerlo porque entonces estaría majara, pero no me molesta. No siento nada raro por tenerlo y no me limita para hacer nada de lo que hago, mi manera de moverme habitualmente. Cuando salió el boom y nos empezamos a enterar todos pues sí que había un deterioro físico bastante denigrante y la medicación sólo consistía en retrovir, AZT, y la gente se iba. Sin embargo ahora tomas la medicación y sigues viviendo, sin más.

Lo único que marca mi vida diaria es que tengo que tomar las pastillas cada mañana, pero me he acostumbrado. Igual que me tomo el café pues me tomo las pastillas. No sé cómo sería mi vida si no tuviera VIH, pero yo no encuentro nada raro. Igual te hace hasta más fuerte, o más persona; cuando tienes enfermedades mortales igual te haces más dura y piensas más en la vida, en la gente, aprendes mucho. Yo voy a trabajar cada día, como, saco a la perra, salgo con mis amigos y nada más. Luego está la medicación psiquiátrica, los antidepresivos, pero no noto nada raro. Tienes que ir más al médico, tienes que hacerte más análisis, tienes que ir más veces al hospital, pero en realidad es lo único.

De hecho, he sentido que en muchos sitios me trataron mejor por tener VIH. Se preocupan más, te hacen más pruebas, te ingresan a la mínima por si acaso, igual que en el aspecto ginecológico, que te haces más controles y citologías cada seis meses. Yo me siento mejor atendida, aunque también hay el típico médico extraño que hace que te sientas violenta porque empieza a preguntarte con cuántos chicos te has acostado y te sientes mal porque piensas qué vas a tener que contar. Pero por lo demás, nada.

He perdido a todos mis amigos, he perdido todo, pero también he ganado como persona a cuenta del VIH. He aprendido a ser más sincera y a tener las cosas más claras. Quizás es porque vives con la muerte más cercana, la tienes aquí al lado. Estoy orgullosa porque es así la vida que yo he hecho, a mí nadie me ha infectado, me he infectado solita. No tengo ni idea, ni me interesa, saber de dónde llevo el rollo este, porque todos hacíamos lo mismo, teníamos relaciones juntos, compartíamos jeringuillas… ¿qué íbamos a tener? Pues todos lo mismo.

Creo que lo único que ha cambiado en la historia de la epidemia es que hay más propaganda de preservativos. Yo no creo que haya cambiado la sociedad en sí. Ya no lo ven tan mortal o tan contagioso como antes, porque ven que lo tienes hace un montón de años y que trabajas y haces una vida normal, algo que nadie se podía imaginar que fuera a ser así. Se suponía que ibas a dejar de trabajar, coger una invalidez, pero yo creo que lo que hay que hacer es seguir palante y trabajar y luchar. Yo no sé por qué se tienen que considerar inútiles, a no ser que estés muy mal de salud o que tengas que hacer un trabajo físico intenso o que no tengas fuerza, no veo por qué nos tenemos que autodiscriminar y separarnos nosotros mismos. Se puede hacer una vida normal. Lo que hay que hacer es seguir adelante y trabajar, bueno, quien no quiere trabajar que no

trabaje. Yo estuve de baja un año y medio por depresión y me acojonaba cuando tenía que pasar el tribunal pensando que me iban a dar alguna invalidez, porque no era lo que yo quería. Quería volver a mi vida, reaccionar y volver. Yo luché por volver porque a mí me quitan el trabajo y me da algo, no lo aguantaría, necesito estar ocupada. Yo me involucro mucho en el trabajo y no me siento menos que nadie.

Hace dos años era incapaz de pensar en tres meses después. Estaba en enero y no se me ocurría dónde podría estar en Semana Santa, pensaba que me habría muerto, había algo en la cabeza que me impedía hacer ningún plan de futuro. Sin embargo ahora vivo al día y me lo paso lo mejor que puedo, tengo una ilusión de poder seguir así muchos años que antes no tenía. Luego pasan los años y ves que no te mueres así que palante.

No tengo ni idea de lo que habría que hacer para acabar con la epidemia. No sé si saldrá alguna vacuna nueva y me imagino que si sale será para evitar que se infecte más gente. Y eso me alegraría, pero si no sale, qué vamos a hacer: seguir medicándonos y si sale pues que les aproveche a los que vengan después.

Por último quisiera decir que me acuerdo de muchas amigas, sobre todo de una que, como muchas chicas en el mundo, ha venido a buscarse la vida y ha tenido que ejercer la prostitución para pagarse el vicio, y ha tenido que vender a sus hijos. A mí me ha tocado sufrir y nunca se puede medir el sufrimiento, quién ha sufrido más o quién menos, pero he conocido vidas que no son vidas. Pero bueno, por ellas. Y lo único que querría decir a la gente joven es que sean buenas personas, sinceros, que vayan con la verdad por delante y que no hagan daño a nadie. Cada uno que haga con su cuerpo y su cabeza lo que quiera, pero que no joda a nadie.

María A. tiene cuarenta y tres años. Nació en Bilbao y ahora vive en Barcelona. Se le diagnosticó el VIH en 1986.

Abraza un pequeño cojín y está sentada sobre sus ágiles piernas en una silla cubierta con una tela teñida con nudos de color púrpura. Habla con energía y sus ojos ambarinos reflejan la emoción de su historia: el dolor, la rabia y también los momentos de risa. Lleva el pelo castaño oscuro recogido en la nuca con una pinza. Se ha puesto un jersey negro de verano con las mangas remangadas hasta los codos. Cuando gira la cabeza a un lado, su perfil recuerda una escultura romana clásica. A poca distancia de la silla, un perro blanco con grandes ojos castaños y cara de lobo dormita plácidamente.

María A.

En realidad lo que más me ha marcado ha sido la adolescencia, porque la infancia tampoco la recuerdo especialmente mala. Pero de la adolescencia tengo muy mal recuerdo, supongo que debido a que soy de una familia de cuatro hermanas de las cuales hoy en día no hay ninguna. Esto me marcó mucho para seguir un camino que realmente yo no creía y que me ha hundido bastante en el sentido de, por ejemplo, contagiarme de un VIH cuando no entraba dentro de mis planes. Me dejé llevar mucho. También por esta serie de hechos yo no he vivido una adolescencia normal, siempre como muy marcada por el sol de los problemas que había en casa y quizás yo me dejé llevar por ello, quizás por una llamada de atención o no sé. Mi educación también me ha marcado muchísimo, por lo tanto… quiero decir que yo no me correspondo con este mundo.

En mi casa había un ambiente de una familia convencional, pero no sé cómo decir… me cuesta vivir el momento, igual por una falta de

atención o algo, es decir, cuando estoy haciendo alguna cosa la hago como una autómata. Entonces sí que recuerdo mi falta de atención, y yo creo que eso es lo que yo he tenido mucho en la vida. No echo la culpa a nadie pero tampoco he tenido una ayuda, porque igual no han sabido detectarlo, y quizás yo no he tenido el coraje de decir: "Pues bueno, tengo este problema". Porque con mi madre me ha costado mucho siempre tener ciertas conversaciones; incluso hoy en día me cuesta mucho. He tenido una infancia dejándome llevar y bueno, no recuerdo… no sé, no lo recuerdo con demasiada alegría. Los recuerdos que tengo son de intentar siempre cubrirme ante los problemas que había en casa: mis hermanas tenían problemas gordos, una serie de problemas de los que a mí me querían dejar al margen. Por la adolescencia no volvería a pasar.

Recuerdo mis primeras relaciones muy mal. Tuve una relación con alguien que me quería mucho y no paré hasta que lo machaqué de mala manera cuando de verdad era esa persona que me quería, pero como yo quería ser más lista, más… Y a partir de ahí, una persona que yo haya querido, que haya convivido con ella no recuerdo a ninguna. Porque mi ex marido, por mucho que diga, no me ha querido nada. Me las ha hecho pasar muy putas, muy putas. Entonces digamos que el amor no lo conozco y me da mucho miedo, aparte de por mi condición de VIH con los problemas que pueda conllevar; estar con una persona a solas en la intimidad me da mucho miedo y no estoy preparada. A veces la gente me dice: "Ah, por qué no te buscas un novio, si tú eres muy alegre, muy tal…" No se trata de eso, yo tengo que estar muy segura de mí misma, arreglar ciertos problemas que tengo, arreglar problemas como por ejemplo la lipodistrofia o si no puedo arreglarlos, asumirlos. Como ni lo asumo ni lo arreglo pues bueno, son cosas que pesan mucho a la hora de…

Yo soy muy fantástica, soy una cáncer y vivo en Marilandia. O sea, que lo de Alicia se queda pequeño y claro ése es mi problema: que siempre he vivido en una realidad que no me correspondía, que no era real. Soy muy soñadora, no tengo los pies en el suelo y esto, claro, no es bueno para crecer. Por lo menos a mí me lo impide.

Esas primeras relaciones me influyeron nefastamente. Con ninguna llegué a nada. Creo que no llego a interesar, soy muy enamoradiza, además, y en seguida me llevo palos. Tampoco es que fuera un adefesio, era mona, bueno, tenía 20 años, todas éramos monas. Pero quiero decir que no tengo nada que me haya marcado, que tengo más negativo que positivo. Me creo todo lo que me dicen y ahí fallo mucho, porque me

dicen que me van a regalar la Torre de Londres y yo ya me veo con el Beefeater y, claro, eso no es real.

En estos momentos me veo muy madura y veo que la gente no me respeta porque yo quizás, quizás, no, seguro, no doy esa imagen y cada uno es lo que vende o la gente cree que uno es lo que vende. Y yo no sé vender simplemente porque soy sincera y yo siempre digo que no pertenezco a este mundo. Este mundo no funciona así y yo en ese sentido soy muy inocente y eso me hace pasarlo jodido. Por ejemplo, en el trabajo, que me llamen nerviosa, que me llamen tal o cual, no me gusta porque le doy demasiada importancia; en el fondo yo sé que debería ser más seria, aparte de ser una persona "divertida" o que la gente se lo pueda pasar bien conmigo; salvaguardando esto, hay situaciones en que uno se ha de poner más serio, más a la altura de las circunstancias.

De niña soñaba con casarme, ser madre de muchos hijos, ser feliz, que me quisieran, lo normal. Lo normal que no pasa. Yo qué sé. Que me quieran, tener una buena posición, un buen puesto, pero nunca lo he trabajado. Nunca lo he trabajado. Me estoy desaprovechando, aquí tan guapa, tan lista. Me gusta lo que hago pero me jode físicamente y realmente podría estar haciendo otras cosas, pero me da mucho miedo el fracasar, mucha inseguridad.

Soy auxiliar de geriatría y esto me vino, la vocación, porque yo he estado ingresada muchas veces, y bueno estuve una vez que estaba prácticamente… estaba muerta. Entonces me estaba haciendo revisiones y me llevaban en la Cruz Roja de Hospitalet y no me dieron posibilidad ninguna de vida, me dijeron: "Si te tomas esto te mueres porque es una bomba y si no te lo tomas, también". A raíz de estar ingresada mucho tiempo con un pie aquí y otro allá, pues conocí a mucha hija de puta suelta, que yo ante todo haría siempre un análisis psicológico a toda persona que se fuera a dedicar al mundo de la sanidad. Pero bueno, conocí gente buena también y de ahí me vino la vocación, de pensar que a mí me habían ayudado y que yo quería ayudar a la gente. Claro, de enfermera las cosas me fueron bajando hasta auxiliar de geriatría, porque tenía que estudiar y la verdad es que me daba palo, pero en realidad lo empecé por esto. El resto del tiempo no hago nada. Me va pasando el tiempo y bueno, ahora he hecho más amigas, digamos que tengo amigas que se puede decir que son buenas.

Yo aprendo mucho con mi hijo. Es una persona muy introvertida. Sé que tiene mucho guardado, porque lo tiene que tener, porque sabe

que toda esta gente se ha ido muriendo y no sabe bien por qué. Porque cuando estaba aquí su padre hemos llevado una vida totalmente irregular, porque lo ha visto. Y también porque es mi hijo, le quiero con toda mi alma y creo que es una excelente persona y lo único que le hace falta es que alguien le guíe, y bueno, en eso estoy. Para mí es muy importante. Mi madre también es importante, pero mi madre comporta un lastre muy grande porque con todo que ha pasado, evidentemente yo lo paso muy mal pero no me cambio la situación de ser tres hermanas a ser tres hijas. Pero me presiona mucho porque soy la única que le quedo y no sé.

Mis hermanas hacían una piña y yo estaba fuera de la piña. Luego, la vida fue pasando, tuvieron hijos, regularizaron su situación y tampoco es que haya sido una locura de relación, lo que pasa es que ahora mismo las echo de menos. Y luego tuvo mucho que ver la relación con el padre de mi hijo, que lo veían y me veían sufrir, y aunque en resumidas cuentas no era una relación muy… pero eran mis hermanas, se portaban bien conmigo y ahora no están ¿no? y eso es una gran putada. Se murió la primera, hace ya 15 años; se murió el mismo día que nació, cuando cumplía 30 años. Afortunadamente mi padre ya se había muerto antes; afortunadamente para él, para mi madre no, claro.

Desde que murió la primera decíamos: "Dios mío, que mamá no vuelva a vivir una de éstas". Pero pasó una segunda y volvió a pasar una tercera. Y ahora tengo prisa porque le pase algo a ella, porque yo no sé qué me va a pasar a mí mañana. Y tengo prisa porque aparte del VIH está ahora la historia de la hepatitis. Tampoco es que me cuide demasiado, pero mi vida es mi vida y me gustaría… echaría mucho de menos a mi madre pero me gustaría que faltara antes que yo, por supuesto. Luego hay dos personas muy importantes en mi vida que son los hermanos de mi hijo. Son hijos de mi ex marido, son mayores que mi hijo y cuando yo empecé a estar con él ya los tenía y vienen a verme. A mí me tienen un cariño, yo lo sé, y yo los quiero mucho a ellos, y si yo mañana falto sé que mi hijo tiene dos hermanos. Son importantes en mi vida, y creo que yo también en la de ellos.

Yo creo que les aporto mucha sinceridad y mucho cariño, y el estar en el momento en que su mismo padre no ha estado. Con mi madre soy muy dura en muchos momentos porque me planto para que no me gobierne la vida... ya pasé de un hombre para que no me gobernara la vida. Aunque entiendo su miedo, porque yo lo tengo con mi hijo, pero no es cuestión de que te estén sermoneando todo el día porque cuando viene a casa, mi hijo pasa de ella precisamente por eso.

Estoy encontrando gente buena que cuando doy el lado negativo siempre me ven el positivo y creo que eso es de buena gente. "Ah, si has podido hacer esto ¿por qué no vas a poder hacer lo otro?. Anímate. Eres ingeniosa, eres inteligente". No sé, mucha gente me dice que soy inteligente aunque yo realmente no me veo inteligente. Me veo tonta del culo. Del culísimo. Y creo que la gente se aprovecha de eso, mis jefes se aprovechan porque soy tonta del culo. La gente que me quiere me lo dice y cuando me ve nerviosa me dice: "Cálmate". Y claro, como que ya también lo he entendido y hay gente buena que me lo hace ver pues ya no caigo.

Hay varias experiencias en mi vida que me han hecho aprender, lo que no sé es si les he sacado provecho: las muertes, mi hijo, mi separación… lo que pasa es que es lo que te digo, que no… o sea, por ejemplo, cuando me dice una abuela en la residencia: "Ah, porque tomo tantas pastillas, soy una desgraciada, se me ha muerto una hermana que tenía 90 años…" Un día le dije: "¿Y qué?, ya le tocaba. Lo que no es normal es lo que me pasa a mí". Lo que pasa es que yo soy muy de Bilbao y lo suelto tal como es; soy todo víscera y el cerebro es como que no lo tengo y a la hora de hablar me muevo todo por el corazón. No soy nada materialista, tampoco es que lo fuera en exceso, pero cada vez lo soy menos. El dinero es imprescindible para abastecer tus necesidades cotidianas, pero a partir de ahí el dinero me parece una mierda. No sé, si tú no tienes y yo tengo es para las dos.

Una de las decisiones más importantes de mi vida ha sido la de separarme. Durante muchos años mi familia me decía "Que lo dejes, que lo dejes", y yo no lo veía, porque no hay más ciego que el que no quiere ver. Y un problema, hasta que uno no lo ve con sus propios ojos, da igual lo que te digan. Ésa fue una decisión muy importante porque yo realmente me creía que era una mierda, que no servía para nada y dije, bueno, pues aquí me la juego. Como decisión más fuerte, ésa, creo. Y meditada y hecha toda por mí misma. Ahí sí que no ha metido nadie mano, que él seguía diciendo que me habían comido el coco y yo le decía: "Piensa lo que te de la gana, pero a mí no me ha comido el coco nadie ni hay terceras personas. Sencillamente no te aguanto, me has faltado al respecto y esto ya no lo soporto más". Y ahora estoy bien, pero hace dos semanas estaba hecha una mierda, porque pensaba: "Este tío se muere, sabe que le quiero un montón, le quiero y le odio, no sé, me ha pedido ayuda y ahora me deja fuera de todo". No hay derecho, es lo

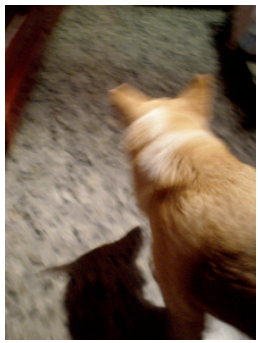
más duro que me puede llegar a hacer. No recuerdo ninguna otra decisión. La más bestia fue ésa porque eran 17 años de relación, porque nunca pensé que lo haría, porque cambié de la noche a la mañana. Ésa.

En cuanto a mi sexualidad, ¡uf! Bueno, empieza porque yo no me gusto y ahí tengo un problema muy gordo. No me gusto y se me hace un mundo pensar en tener una relación. Siempre tengo dudas; mira que me han dejado libros y folletos pero se me hace un mundo. Me encantaría, no por el hecho de echar un polvo, porque echar un polvo podría, pero no me interesa eso y entonces se me hace un mundo. Entonces, primero me tengo que gustar yo o si puedo hacerme esto que tengo pensado, que es la operación del implante de grasa… que no me importa tanto por la cara sino que me quiten grasa del cuerpo, que quizás no es tan exagerada pero en el momento en que tú te sientes mal es un problema. Una de dos: o eso o asumirlo tal cual. No sé, me han dicho, por ejemplo, que hay bragas que te ponen como si tuvieras un culo muy mono, creo, que si las tetas arriba… pero yo siempre he sido de la manera de pensar que, cuando te quites todo eso, ¿qué? A ver, yo me puedo poner una faja, pero cuando llegue el momento me voy a tener que quitar esa faja y tengo que estar segura.

Bueno, tú cuenta con que yo vivo en Marilandia y entonces cuando me imagino un polvo me imagino un tío con el que voy a tener que vivir. Está claro que yo los conceptos no los tengo claros y a la mínima que no me gusta digo: "¡Uy, no, éste para toda la vida, no!". Qué coño para toda la vida, es para un rato. Y luego estar en la cama y que le digas: "Para esto ponte un preservativo. No, para esto me lo pongo yo. O esto no me lo hagas". Es que se me hace un mundo, porque es que no tengo claro qué pueden o no pueden hacerte o qué puedes hacer. No sé, no me encuentro segura. Si no tuviera el VIH seguramente me habría enrollado con algún tío, pero es una barrera que se me hace muy pesada.

En general, cuido mal la salud pero para mí significa todo. Si tienes salud puedes trabajar y hacer mil cosas. Soy consciente de ello pero no la cuido en demasía. Mi hijo me cuida. Regañamos mucho y tal pero es muy buena gente. Le falla que es muy cabezón, pero es buena gente. Cuando eres pequeña te dicen "salud, dinero y amor" y tú dices: "Y una mierda, primero el dinero y…" Pero luego eso ha cambiado.

La separación y ser madre han sido los mayores retos de mi vida. No sé, también es un reto que, por ejemplo, mi hijo ayer me decía:

"Ya te pareces a mamita". Mamita es mi madre. "Te pareces a mamita con tu 'a ver qué vamos a comer mañana'". Y le dije: "Pues sí, he aprendido mucho de ella".

Ante las dificultades, a veces me escondo. La mayoría de las veces. Hago un poco como un payaso, porque tampoco soy libre para expresar y soy de las que piensan que cuando voy a la calle la palabra VIH o gilipollas o inmadura la llevo aquí pegada. Entonces me cuesta y muchas cosas me las callo porque me parecía que no tenía derecho a tener amigos porque como no les contaba la verdad, cuando lo descubrieran… esto, también lo he superado un poco pero siempre tengo el resquicio ese de: "Bueno, cállate porque tú tienes por que callar", cuando no sabes que él a lo mejor está igual que tú, porque realmente tú te crees que lo llevas escrito, pero no.

Así que mi diagnóstico no lo sabe nadie. Lo sabe un amigo, que ahora ya no es tan amigo, pero me da igual. Hoy en día lo veo diferente, es decir, no me gustaría que fuera *vox populi* pero estoy más preparada para ello, quizás porque he evolucionado y además mi hijo es mayor. Por ese motivo también me interesa que sepa un poco de qué va la historia,

pero el diagnóstico no lo sabe nadie, lo sabe un círculo muy cerrado de mi gente. Por eso cuando me reúno con gente como vosotras o voy al médico, ahí es mi parte de alegría porque es un momento *d'esbarjo* (de recreo), de poder decir lo que me dé la gana sin que nadie me tenga en cuenta lo que digo.

Vivir sin decirlo es horrible. Horrible, porque bueno, puedes estar mal y cuando te preguntan puedes decir: "No, es que me he reñido con mi suegra", pero bueno, has metido una pipa, la otra la ha tragado más o menos, pero a ti no te ha servido de nada porque tu desahogo es otro. Lo he vivido fatal.

Yo tengo fuerza interior cuando hay alguien que me empuja. O cuando estoy al límite, entonces paso por la prueba que… no sé, por ejemplo, cuando estuve ingresada en Bilbao, me hicieron pruebas que mi madre dijo: "¡Jo!, no sabía que fueras tan fuerte". ¡Que vaya el comentario, también! Pero es verdad, me salió fuerza porque realmente estaba al límite y en cambio mientras voy haciendo, esa fuerza como que se hace vaga. Pero bueno, creo que ahora tengo más fuerza para decir lo que creo. Con mi madre no me atrevía a nada y ahora le planto cara. No le planto cara en plan "soy más chula que tú" sino en el sentido de que creo que me ha gobernado bastante, no queriendo, pero sin querer creo que me ha hecho daño. Mi hijo me ha ayudado también en eso en el sentido de decir: "Pues ésta es nuestra vida aunque venga ella", claro, siempre con unos matices y con un respeto. Quiero decir, que no le voy a permitir que yo deje a una persona para ser libre entre comillas en mi vida y yo no puedo estar todo el día con el chantaje emocional: "Que eres la única que me queda para hablar; cuídate porque…" Bueno, lo siento si soy la única; yo no voy a cargar ahora con toda la culpa. Ya bastante llevo a mis espaldas y no. Entonces eso es un cambio, que antes no plantaba cara y ahora sí.

Mi separación me ayudó a tomar conciencia de mí misma, porque hasta entonces no era yo y a partir de ahí empecé a pensar por mí misma. Quiero decir, si la cago, la cago yo; si tengo un triunfo, la chapa es para mí y entonces sé que cuento conmigo y con la inestimable ayuda de gente que me quiere. Lo que me gustaría hacer… de momento un plan que tenía es mirar otra residencia que esté mejor pagada. Por ahí me vino la idea de sacarme el carnet; pues acabar con el carnet y buscarme mejor la vida, porque me estoy conformando demasiado y ahora eso no me llega. Quiero decir que tengo más deudas que entradas

y tengo que espabilar. Primero por mi economía y segundo por estar satisfecha de mí misma.

Creo que aporto al mundo alegría, creo que aporto compañerismo. No sé, muchas cosas, creo. No lo sé. Yo soy una cáncer muy cáncer, tan pronto estoy aquí como estoy aquí. Y entonces soy muy lunática, totalmente lunática, pero eso sí lo tengo, la alegría y la gente está contenta de verme. Y el compañerismo, me encanta el compañerismo. ¿Qué más aporto? Pues mi experiencia, no sé.

Lo que me hace levantarme por la mañana es mi hijo, y poco más. A veces, poco más. En estos momentos lo que más valoro es mi hijo, el trabajo y estar viva. Quiero decir, estar viva en el sentido de que quiero ver a mi hijo crecer más, por lo menos. Cuando pasen diez años querré más y luego más, pero sobre todo estar aquí con él porque aunque no me lo verbalice yo sé que me necesita. Y supongo que por la gente que me queréis y por mí misma, porque bueno, escuchar a mi madre decir: "María, la vida es bella", después de lo que ha pasado, son palabras mayores. Entonces es como un insulto no querer vivir después de que una persona, habiendo pasado semejante drama, te diga que la vida es bella. Es fuerte. Valoro lo que tengo, aunque esté endeudada pero de momento lo tengo. Valoro tener salud, más o menos precaria, de momento la tengo. Valoro tener una madre que me ayuda y la vida me las hace pasar putas pero también a veces, como dicen, si se cierra una puerta se abre una ventana. Eso también lo valoro.

Creer no sé en qué creo. Quisiera creer en muchas cosas pero… creo que estoy en este mundo, creo que ahora es ahora, creo que tengo un hijo, creo que tengo mi historia y mi presente… y de creencias, creo que cada vez soy más incrédula. No sé, a lo mejor si me lo preguntas mañana te contesto otra cosa, pero hoy es así. Yo he debido de ser muy cabrona en otra vida, porque dicen que cuando lo pasas mal es porque has sido muy mala. Yo siempre digo que viene en la próxima, porque si hay reencarnación me esperará el paraíso, digo yo. Si has sido una cabrona y lo pasas mal, la próxima te toca buena. Y así sucesivamente, no lo sé.

Supongo que mi misión es cuidar a mi hijo. No es que a mi madre la deje de lado pero es que mi hijo es el motor de mi vida y el que realmente necesita de mí, más que mi madre. Él ha sufrido mucho, ha vivido mucho, ha visto mucho y no suelta nada, y eso es a lo mejor lo que me hace tirar un poco. Puedo parecer muy pasota con él porque, bueno, esto parte de la base de que todo el mundo quiere ser la madre perfecta y

dices: "Yo voy a ser colega de mi hijo" y todo esto. Pero tú eres la madre y de colega nada. Ahora, lo que le intento inculcar es que la vida no es jauja, que él puede ser muy pasota y yo también, pero que tiene que tener en cuenta que la vida no viene hecha y que las cosas cuestan. Los valores que le inculco son el respeto, la ayuda al prójimo, que puede tener un momento *d'esbarjo* pero que no se puede dormir en los laureles; que yo soy su madre y a mí me tiene que tratar como tal, y a su abuela también. Los valores que, aunque se han perdido un poco, yo considero que hay que tener en la vida. Los valores que puede tener una madre normal con un hijo, los que deberíamos tener todos.

El sentido de la vida para mí es mi hijo, porque, con el percal este que he explicado, la vida ni me va ni me viene, ni fu ni fa. Es que no lo entiendo, no entiendo nada; quiero decir, que tiene que haber más pero yo no lo sé encontrar. Todo va a parar a mi hijo porque la vida me ha jodido más que otra cosa. No sé, quizás si volviéramos a hacer la entrevista en otro momento te diría otras cosas.

Y la muerte, pues no lo sé. Me parece una jodienda dejar este mundo con mi hijo aquí. No sé lo que hay, me imagino, espero que haya algo más, aunque no sé qué. Siento miedo porque todo el mundo tenemos miedo a lo desconocido, pero por otro lado tengo una ventaja y es que tengo gente que me espera. Me acuerdo que a mi hermana, la primera que murió, le mandé una tarjeta de cumpleaños. Como dije, ella se murió el día de su cumpleaños, el cinco de septiembre, y llegó la tarjeta después que ella ya había muerto. Yo le decía en la tarjeta: "Espero que sea el día más feliz de tu vida". Y yo pensé: "Hostia, vaya lo que he escrito". Y mi hermana la de Italia me dijo: "Bueno, pues a lo mejor sí". No quiero pensar que se acaba todo. A lo mejor es que soy masoca, ¿no? pero me gustaría pensar que es otra oportunidad.

La primera vez que escuché la palabra sida me reí. Estaba en el Patriarca, que fui a parar ahí no sé por qué, porque mis hermanas sí que estaban enganchadas en el mundo y yo fui a remolque: "La niña va mal, pues al Patriarca también". Entonces recuerdo que me hicieron una prueba en Francia y me salió positivo. Llevo como 25 años sabiéndolo. Entonces no me daba ni frío ni calor, la gente se reía más bien. No se veía realmente, al menos la gente que me rodeaba, el impacto que iba a tener. Tú pensabas que no te iba a pasar y entonces empezaron a haber muchos casos y recuerdo que ahí empezó todo el engranaje; uno se moría, el otro también, mi hermana… Recuerdo un amigo de una de mis hermanas, la

primera que se murió, del que ella me decía: "¡Jo!, no hay derecho, este hombre que ha rehecho su vida y ahora le viene un palo como éste". Siempre tengo en la mente a esta persona porque luego le pasó lo mismo a ella.

Así que mi diagnóstico fue así de frío: "Te hemos hecho unos análisis y salió positivo". Y lo que más rabia me da es que yo no pertenecía a este mundo. Fue un poco gratis mi infección, porque no he jugado las cartas bien en mi vida. Y ahora a lo que tengo miedo es al VHC, VH… no sé qué, VHH, KH7 (ja, ja). Eso sí, me río de ello. Entonces, sí, me da más miedo la hepatitis que el VIH propiamente dicho.

La gente no lo quería ver. Digo en cuanto a la gente que lo sabía, porque en el entorno de fuera la cosa era terrible. Yo oigo cada cosa que… sigue existiendo y ahora está más parada la cosa porque han pasado muchos años y hay otros problemas pero entonces era terrible. Yo misma voy al hospital y veo a un tío que digo: "Este tío no puede tener sida", y luego pienso: "Pero qué burra eres, tía". En cuanto al entorno de fuera sigue siendo terrible. Me refiero a que es muy duro ir con esto. Tú dices: "Tengo un cáncer" y la gente: "¡Ay!, pobre, te ayudo y tal". Dices: "Tengo sida" y ¡ep! Bueno ya no lo dices porque sabes que te van a decir ¡ep! Incluso a nivel médico me he encontrado gente de todo. Como cuando estaba mi hermana ingresada en La Paz, que fue realmente la primera que vi en un estado deplorable. Era todo huesos y cuando le dolía algo yo le decía: "Te hago un masaje". Le hacía masajes y cuando no me miraba… no podía porque tocaba… era terrible. Entonces venía una enfermera y decía: "Levántate, que te voy a hacer un escáner". Y mi hermana llorando: "¿Cómo me voy a levantar? Es que no puedo". Luego se iba a hacer el escáner y no me dejaban acompañarla en el ascensor. Pues eso, que incluso en el mundo médico ha sido terrible. Y mucha gente te dice: "¿Por qué no lo expresas?" Joder, es que no se puede. Bueno, sí, si te lo echas todo a la espalda y corres riesgos, pero yo, si no es estrictamente necesario, no lo hago.

En aquella primera etapa veías muerte por todos los lados, hoy en día, no. La ves por otro lado. Quiero decir que la esperanza de vida ha aumentado pero tienes otros problemas y a saber lo que tendremos con todo esto que nos tomamos, que ésa es otra.

Y ha cambiado eso, el miedo, que evidentemente sigo sin decirlo pero en un momento dado no tendría problema en enfrentarme con

alguien. Ha cambiado eso, la mentalidad y la manera de verlo, porque incluso clínicamente ha cambiado. Primero eran los T4 y ahora es la carga viral, luego ya no es ni eso, es más que nada el hígado. Yo qué sé. Ha cambiado eso. En el día a día, hoy por hoy no me levanto pensando en ello, pero he estado muchos años, muchos años sin que se me vaya de la cabeza. Ha pasado a un plano más secundario, porque antes era todo el puto día, era horrible.

Creo que por tener el VIH he perdido mucha confianza y he ganado en cuanto a calidad humana. No sólo en el sentido de que veo a una persona con VIH y me apiado; apiadar igual no es la palabra, pero que en cuanto veo a alguien sufriendo o enfermo no me gusta que se haga la broma fácil. O por ejemplo, con el tema mío de mi delgadez, que empiezan a decir: "Ah, tienes anorexia…" ¡Tú qué sabrás lo que tengo yo! O sea, yo he visto gente que estaba gordita y se quería adelgazar y al verla más delgada no he tenido el valor de decirle: "Qué mona estás" o "Cómo te has adelgazado", porque yo no sé si esa persona adelgaza porque está enferma y como yo lo he vivido en mi propia carne pues no, y si luego me dice algo pues le digo: "Hostia, pues no me he atrevido, estás muy mona". Quizás he ganado más paciencia para ver el problema del otro, más solidaridad. O sea, cuando sale la broma fácil del otro no me gusta reírme de nada ni de nadie, porque me da igual sida, cáncer, un problema de lo que sea. Cuando hay un problema, hay una enfermedad, huelga broma de ningún tipo.

Creo que la aparición del VIH no ha cambiado nada en la sociedad, lo que pasa que está más acallado el tema. Aquí la gente es muy ignorante pero, cuidado, creo que lo entiendo porque si yo no lo tuviera, no lo sé si hablaría como estoy hablando. Yo siempre me pongo en la peor de las situaciones. Pienso de manera muy rotunda porque me ha tocado pero seguramente, tal como soy, no sería una persona borde ni nada de eso, pero tendría mis… supongo que mis reservas. Es normal. Si yo tengo peligro que me contagies algo seguramente tendría mis precauciones, no lo sé.

¿Qué habría que hacer para acabar con la epidemia? Pues para que acabe la epidemia hace falta que los no sé quién se pongan de acuerdo y trabajen para ello. Y que trabajen más y todo esto, que tengan corazón y que piensen en lo que… no lo sé, igual estoy diciendo una tontería. Un simple médico no va a poder hacer más que lo que tiene en sus manos, sus recursos, pero es que esto viene de más alto.

En el futuro espero haber superado muchas cosas, estar más libre psicológicamente hablando, ver a mi hijo bien… y sin una hepatitis que me lo impida. Porque bueno, yo tengo un problema y es que vivo mucho en el pasado y entonces esa época… creo que ahí está la clave de todo, cuando empecé a tener uso de razón, cuando empecé a vivir esos años de infancia/adolescencia, cuando empezaron los problemas en mi casa. Me gustaría de alguna manera enfrentarme, verlo, llorarlo, estar allí enfrente y recordar… no sé, porque tampoco tengo buenos recuerdos. Pero hay una parte de mí que necesitaría volver a estar allí físicamente y revivir todo lo que igual no me ha hecho vivir bien, pero revivirlo.

Vicenta tiene cuarenta y cinco años. Nació y vive en Valencia. Se le diagnosticó el VIH en 1983. Su vestido negro de verano tiene dos flores sobre los tirantes que se sujetan a sus hombros aceitunados. Sus ojos castaño oscuro están fijos, concentrados en la historia que cuenta. Las flores blancas y amarillas de su vestido descansan inmóviles mientras va de una emoción a otra, viajando por sus recuerdos. Está sentada en una silla metálica, con los antebrazos apoyados sobre la mesa redonda que tiene delante. De repente, su boca dibuja una sonrisa perfecta, sus ojos se vuelven más intensos y la fuerza y gentileza de su carácter se revelan en su cara.

Vicenta

Yo vengo de una familia muy pobre: mi padre era albañil y mi madre una mujer que limpiaba casas. Éramos siete hermanos y mi madre se murió muy pronto, de cáncer, a los 49 años. Tenía una hermana pequeña, a la que llevaba dos años, mi madre nos vestía igual y decía que parecíamos gemelas. Tengo fotos de la infancia y cuando las veo me acuerdo mucho de eso. Pero a la mayor y a mis otros hermanos yo casi no los conozco y ahora no me llevo muy bien con ellos. Mi madre se desvivía por nosotros, era una madre muy buena. Se acostaba por la noche y hasta que no dejaba todo hecho no se iba a trabajar al día siguiente. Y faltarnos algo… no, con los puntos del chocolate nos compraba bicicletas y así teníamos nuestros Reyes. Nuestra madre nos afectó mucho que se fuera porque se deshizo nuestra familia por completo.

De pequeña era muy alegre, y durante la adolescencia me acuerdo que bailaba mucho. Bailo por flamenco o por lo que sea. Cuando había

algún bautizo en mi casa o alguna boda, nos reuníamos toda la familia y me decían: "¡Hala, Vicenta! ¡A bailar!" Y yo allí, más contenta, encima de la mesa bailando flamenco. Me han gustado muchos los chicos. Me he relacionado y he tenido más amistad con chicos que con chicas. No sé cómo me las he apañado pero siempre andaba con chicos. A los catorce años tuve mi primera relación, muy pronto, también lo digo. ¡Ay!, es que me corta un poco.

Como mi padre era alcohólico, la mayoría de hermanos fuimos y nos buscamos la vida. Como yo tenía catorce años y era menor no me la podía buscar en la prostitución pero robaba y conocía gente en Valencia, mayor que yo, que le daba a la cocaína y a varios tipos de droga. Ellos me empezaron a chutar cocaína y resulta que me gustó. Entonces uno de ellos me dijo que si quería ir a Madrid y como era una inocente que no sabía de nada de cómo iba la historia pues me fui con ellos. En el coche vi una pistola y me asusté un poco. Luego, empezaron a chutarse por el camino, estaban emparanoiados y decían que la policía nos perseguía. Yo me quedé dormida en el coche pero recuerdo que nos habíamos salido de la carretera y estaba nevado. Entonces me preocupé, pero yo no pensaba, porque era muy joven y no pensaba. Llegamos a Valencia, fuimos a su piso y siguieron con la paranoia de la policía y empezaron a sacar la pistola. Al día siguiente uno de ellos me dijo que teníamos que ir a por otro pase, pero en ese momento tocaron al timbre, abrieron la puerta y era la policía de estupefacientes, nos esposaron a todos. Me llevaron al calabozo y me pidieron que atestiguara sobre otras personas. El que llevaba el caso venía detrás de mí, me invitaba a comer y quiso abusar de mí, pero yo le dije que por favor no me tocara porque era menor y al día siguiente vino un hombre y me dijo: "Vicenta, tienes que irte de Valencia". Me dieron bastante dinero, me sacaron un billete y me fui a Ibiza. Allí me prostituí, me metía droga, y así poco a poco.

Luego me vine aquí otra vez, conocí a mi marido, que era del mismo barrio, me casé con él a los 18 y otra vez volví a ejercer la prostitución. Cada vez nos metíamos más y cuando su madre dijo que no podía más nos metieron en un centro del Patriarca. Ahí estuve un año, me cambiaron a varios sitios, me escapé del centro de Lugo, volví a Valencia y seguí prostituyéndome y metiéndome droga.

A los quince años me fui a Barcelona con una gente de Valencia y cuando llegamos me dejaron tirada por las Ramblas. Me metí en un club y había un hombre trapicheando con chocolate y una chica le comentó

que yo no tenía donde dormir. Él me dijo: "Oye, pues mira, si quieres te llevo a un hotel y yo me voy". Pero no fue así, resulta que llegamos, me encerró con llave y me violó. Me puso una navaja en el cuello y me dijo: "Ya puedes gritar cuanto quieras, pero como chilles o digas algo te mato, te dejo aquí y yo me voy". Y después el muy sinvergüenza me dejó allí, yo me quedé dormida y me dejó mil pesetas debajo de la almohada. Al día siguiente, llorando, bajé y en un bar vi a un hombre que trabajaba en el puerto, le conté mi historia y me dijo: "Mira chica, yo si quieres te ayudo. Te llevo hasta la estación, te compro un billete y te vas a tu tierra". Me sacó el billete, me vio cómo cogía el tren y al llegar me encontré con mi hermano el pequeño pero no le conté el tema y me llevó a casa.

A los 18, también tuve otra violación. Yo estaba en la prostitución y subía a los coches; corríamos un peligro. Me fui con un hombre en un coche y me dijo que me iba a pagar; yo siempre pedía el dinero por adelantado, porque como sabes que te pasan tantas cosas… Me llevó a unos naranjos fuera de Valencia y me dijo: "Luego te pago". Me confié, me sacó del coche, era más alto que yo, me cogió del brazo, me rodeó el cuello y quería estrangularme. Yo, no sé, por instinto, me hacía la muerta, pero cada vez que me despertaba el hombre seguía. Entonces cogió el bolso del coche, lo tiró y me dejó allí. Era de noche, yo iba por el camino y veo a un señor que para y se estaba masturbando. Yo pensaba: "Madre mía, después de una cosa otra. Dios mío, ¿pero qué pasa?". Luego me cogió un hombre que iba en un camión y le dije: "Mire, que me está pasando esto y yo no puedo más". Me dijo: "Si quieres te llevo a Valencia y te doy mil pesetas". Y no quiso hacer nada el hombre.

A los 22 años, cuando me fui a Bilbao llevé una vida muy mala, muy mala. Allí tuve otra violación. Estaba trabajando en un club y había estado allí trabajando una persona que le daba mucho a la cocaína. Yo no sabía que había trabajado en ese club y me fui con él, no me avisó ninguna chica, y de eso que te da mala impresión y dices: "Pues no, mira, vamos a dejarlo". Entonces él cogió, me quiso estrangular con el almohadón y me violó. Me lo hizo por delante y por detrás y se marchó. Yo me metí en el baño a llorar y cuando pasó un buen rato cogí y me bajé. Y así pasaba los días. Otra vez a la misma historia al día siguiente: claro, tienes que ponerte y así es la vida.

Cada vez el virus iba avanzando más y entonces yo no usaba preservativo, también lo digo, soy muy clara hablando. A veces me ponía y otras, no, porque los hombres también te piden unas cosas… Claro, me

metía *speedball*, cocaína y heroína, y, aunque no quería, me vi tan mal que me fui a Cáritas y una chica me preguntó: "Mira, tú ¿quieres salir?" Entonces me habló del centro este y decidí meterme aquí porque ya no podía más. Estaba muy delgada, muy deteriorada, así que pensé que tenía que hacer algo. Es un centro en el que puedes vivir para toda la vida y sólo hace cuatro años que me vine. Allí seguí un ritmo de vida normal, hacía muchas terapias. He visto a mucha gente morir y yo he seguido hacia delante. Luego, claro, tanto tiempo allí, echas de menos… yo a mi familia, yo qué sé, aunque no haya estado con ellos, te tira. Venía muchas veces aquí en Navidad y los veía, pero hay gente que se ha portado conmigo mejor que mi familia. A mí me afectó mucho la muerte de mi madre y después, no sé si ha sido por la droga o igual son mis pensamientos, pero cuando ya me veía tan mal, tan mal, he recordado mucho a mi madre, e incluso estando en una habitación me he arrodillado y le he pedido: "Por Dios, ayúdame", me he santiguado, he pedido a lo que haya y he pedido a mi madre: "Madre, tú sí que estás ahí arriba, ayúdame".

Cuando me vine de Bilbao cogí una depresión y me metí en un centro de Cáritas. No era por las drogas, porque ya llevaba diez años más cuatro que llevo aquí, catorce años sin drogas. De allí pasabas a otro centro, ya vas recuperando y me fui espabilando, empecé a recuperar un poco mi vida porque iba a terapias, a talleres, hacía pañuelos de seda, hacía muchas cosas. Y entonces, poco a poco, me fui espabilando y a encontrarme yo conmigo misma.

Pero yo tenía que seguir palante y en seguida me hablaron del Comité Anti Sida y aquí he empezado a hacer cosas. Me distraigo haciendo bolsas; hay un taller en el que te ganas un poco de dinero porque con la pensión no te da para mucho. Al cabo del tiempo me fui a Madrid a hacer una representación para Cáritas y resulta que en ese tiempo vino mi marido aquí y me reencontré otra vez con él. Fue demasiado, después de 25 años. Y ahora he vuelto con él, pero lo tengo muy claro: hablo con la psicóloga de aquí y tengo muy claro que él lleva dos años desenganchado y yo llevo catorce. Él ha sido muy claro conmigo y me ha preguntado si le perdonaba, pero yo le he dicho: "Mira, si tú vuelves a la droga conmigo no cuentes".

También he hablado con mi padre; tengo las puertas abiertas porque antes de estar con mi marido estaba con mi padre y le he estado ayudando mucho en casa, porque está solo el hombre y yo le estoy ayudando en lo que puedo.

Hay veces que digo: "¡Madre mía, he estado arrastrando esta enfermedad durante tanto tiempo!". Hay veces que me paro y me digo: "¿Cómo puedes, Vicenta, cómo puedes?". Claro, llegas a la cama y te dices: "¡Madre mía, todo lo que he hecho hoy!", porque salgo del Comité, voy tres veces por semana a casa de mi padre, hago la faena, le compro. Luego me voy y lo hago en mi casa, hacer la cena, un montón de cosas y hay veces que yo me digo: "Díos mío, ¿cómo puedo?", porque no es que yo sea una mujer con muchas defensas. Tengo 300 y pico, no tengo más.

También estuve en un psiquiátrico cuando empecé a quitarme. Tenía muchas paranoias, oía voces, muchos trastornos mentales por todo lo cual estoy tomando medicación de salud mental. Ahora estoy muy bien, gracias a Dios, ha pasado el tiempo y voy cada vez mejor, pero hay veces que tengo como secuelas. O también puede ser la enfermedad del VIH, de tantos retrovirales, de tanto tiempo, no lo sé. No sé lo que será. Hay veces que te paras a pensar y no sabes qué pensar. Sin embargo, yo me veo muy bien ahora. Tengo muy marcado que no quiero volver a tocar las drogas. Lo tengo muy claro, quiero vivir. Hace tanto tiempo que he dejado la droga que quiero tener otra cosa en mi vida. Y claro, piensas que han fallecido tantos, he visto tantas muertes y tantas cosas que yo qué sé, tengo ganas de vivir y todo lo que hago me parece poco. Y otra cosa que quiero recalcar también, yo estoy con mi marido, pero como vaya por mal camino lo dejo. Lo siento mucho, lo he querido mucho y tengo muy buenos recuerdos de él, pero yo tengo que seguir adelante, quiero vivir. Voy a decir una cosa, la droga me ha gustado mucho también, pero no, Vicenta, no. Lo tengo muy claro, y he oído gente que ha pasado doce años y ha caído por una persona o por un bajón, pero mira, no es mi caso, yo sigo adelante. También depende de la fuerza de voluntad que cada persona tenga.

Mi físico, ya ves, estoy marcada por todos los sitios, llevo las piernas destrozadas. Si llevo falda esto se nota mucho y no me lo puedo ocultar. Con esto he tenido muchos problemas, porque cuando voy a la playa también la gente te mira, pero tienes que pasar de la gente; ya lo he superado. Ya has visto que voy con este vestido y que, mire quien mire, me da igual. Me valoras como soy o sino… y me miras como me tienes que mirar, porque soy una persona como tú.

Yo, con mi experiencia, como soy una persona que lo ha pasado mal, me gusta ayudar a la gente y aporto todo lo que puedo de mí. Hay veces que me paro a pensar y digo: "Vicenta, cómo has podido seguir

adelante y estás siguiendo adelante, si no hay nadie que salga de ello". Pero yo tengo fuerza de voluntad, porque hay que saber decir que no. De verdad, no lo entiendo, a veces te paras a pensar y no sabes cómo puedes seguir pero incluso cuando me vine con la depresión, tenía dinero ahorrado y no me fui para nada a la droga. La verdad es que yo he tenido que vivir la vida en soledad, muy sola he vivido y necesito mucho cariño. Amigos no he tenido, porque en el mundo de la droga no tienes amigos. En centros que he estado hay gente que me ha aportado mucho pero no puedo decir que son amigos. Mi mejor amiga ha sido mi madre.

En el centro en el que estuve en Bilbao se miraba mucho la higiene por el mero hecho de que, fíjate, era 1994 y en el 83 empezó a verse lo del sida. Sobre todo nos recalcaban muchísimo el tema de la higiene, nos daban clases y nos enseñaban sobre el cepillo de dientes, las cuchillas de afeitar, allí he aprendido mucho. Lo que tienen las Hermanas de la Caridad es que son muy limpias. Incluso hubo una mujer en otro centro que me dijo: "Es que tú pareces una monja". Y yo le dije: "Oye, mucho respeto, que yo no soy ninguna monja, pero hay que aprender mucho de ellas". Aprendí muchas cosas, a saber valorarme, tenías tu psicóloga, y después ahorrabas dinero porque era gratuito y no pagabas nada. Por eso le doy muchas gracias a las Hermanas de la Caridad. Eran muy firmes pero las cosas que te decían eran fuertes y tenías que aguantar. Y eso me ha ayudado mucho. Luego reflexionas y estaban las terapias que tenía; y también la gente que se iba y veías que al día siguiente estaban muertos. Esto te ayuda mucho a seguir adelante porque como sabes la situación y te has visto tan mal y todo el recorrido de tu vida por donde has pasado entonces dices: "Hay esto o hay lo otro".

Aunque también te voy a decir que tengo muy mala leche, porque yo me he peleado hasta con hombres. He sido muy fuerte en ese aspecto y no me he acojonado a ninguna situación, porque en la vida de la prostitución por desgracia he pasado muchas situaciones que me he tenido que ver sola, porque no he tenido ningún chulo, o como se suele decir, "macarrón". Mi macarrón ha sido la droga. Por eso mi vida la valoro mucho, porque me he visto en situaciones en las que he podido perder la vida. Me chutaba en vena y he tenido muchos abscesos, he estado hospitalizada y he podido llegar a perder las piernas. En Bilbao, cuando la gente se iba, a los dos días nos enterábamos: "Pues mira, a fulana la han encontrado en un contenedor muerta, a otro le han visto con la chuta puesta". Todos caían, y yo pensaba eso y me daba más fuerza aún, porque

como sabes de lo que va el rollo pues dices que no, "Madre mía, yo quiero vivir, yo quiero vivir". Y estoy viviendo situaciones muy bonitas ahora, como por ejemplo ir a una excursión, ir a un viaje, pasear por un sitio; no sé, son muchas cosas que ves bonitas. Pero es lo que yo le digo a la gente, que hay que salir de la droga, pero es que, hasta que no pasa mucho tiempo, esas sensaciones no las tienes. Hay veces que me paro a pensar y digo: "Es que os comprendo". Otra cosa que también quiero decir es que lo tengo muy claro, que si volviera a tocar a droga, Dios quiera que no, yo me iría al hoyo, lo digo como lo siento. Pero no quiero más droga en mi vida, aunque no tuviera el virus que tengo, porque lo he pasado tan mal, he llevado una vida tan arrastrada que no quiero. Fíjate lo que hace la droga. Pasas de todo; con lo bonito que es hacer el amor pero la droga te puede más que eso, mucho más. Me he visto muy mal y no sé como estoy aún aquí y puedo contar lo que estoy contando. Sólo lo sé yo que lo he vivido. Por eso, ver las cosas que me están pasando me llena mucho, cada día más. Yo ahora, por lo menos, me voy valorando ese poquito a poquito cada vez más. Y eso es lo que te hace más y más fuerte. Poquito a poco hasta que dure lo que Dios quiera, pero voy a vivir bien porque la vida vale la pena vivirla. Mira, se me pone la piel de gallina.

Y es que hacer el amor es muy bonito. A mi me gusta, te lo digo así. Me siento muy bien. Antes, con la droga, era un desastre, no alcanzabas el orgasmo, ni sentías nada, o sea que te daba igual. Cuando estaba prostituyéndome he estado con travestis, haciendo cuadros con mujeres, he pasado por muchas cosas, porque la droga te hace hacer tantas cosas, y el que diga que no, miente. Claro, vas a lo peor porque con el bicho que tienes ya, el VIH, cada vez te vas hundiendo más. Pero llega un punto en que te dices que hay que luchar por esta vida, que hay muchas cosas bonitas. Hay muchas cosas que, si Dios quiere, quiero hacer.

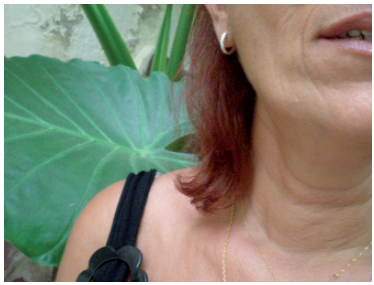
Yo no sé cómo pillé el VIH, no lo sé. Mi marido también lo tiene así que me paro a pensar y me digo: "¿Lo cogí de él? ¿Lo cogí chutándome?" Yo en Bilbao llevaba doce jeringuillas por día. Con 18 años estuve con él tres años, con 21 me quedé embarazada y mi hermana se entera de que tenía anticuerpos y yo no sabía nada. ¿Cómo lo cogí yo? No lo sé. Sólo sé que en Bilbao me sentía mal y fue cuando empecé a oír del VIH y a tomar las primeras pastillas, que no me acuerdo cómo se llamaban. Pero no le hacía caso. Luego ya me vi muy mal y me ingresé porque no podía ni trabajar, no venían conmigo, ya no tenía fuerzas ni para robar y me pasaba unos monos…, pero aún seguía. Hasta que dije: "Se acabó, o pasas

el mono o aquí hay que tener una solución". Y lo pasé. Y ya te digo, me han dejado muchos residuos, porque hay veces que, de verdad, me noto como si yo no fuera yo, pero lo tengo que superar, tengo que seguir adelante. Es que son muchas cosas, son tantas que hay que ser muy fuerte. Por eso yo no sé qué decir de mí. Seré algo especial, no lo sé.

No sé, Dios me dará esa fuerza o lo que haya. Mi marido me dijo yo no soy de este planeta, seré de otro. Algo tira de mí, algo que llevo dentro. No sé lo que será pero me da fuerzas. Lo poquito que voy superando me da fuerzas y me llena mucho. Por ejemplo, lo que estoy haciendo hoy me pone contenta, me digo que va a valer para algo. Y claro, todo lo que llevas dentro, porque yo nunca he dicho a mi padre que yo he tenido violaciones. Yo no he dicho nada. La vida que he pasado la he llevado a rastras yo sola. Y he tenido educadores, psicólogos, con unos me he descubierto más que con otros, pero siempre tienes ahí adentro… y quieras que no hoy me estoy desahogando mucho. Toda la vida que has llevado y a nadie se lo puedes contar y lo cuentas ahora y dices: "Mira, me estoy quitando un peso de encima y para mejor". Eso es lo que importa.

Yo no he ido mucho al colegio, no me gustaba estudiar, también lo digo. Pero ahora me gusta y he aprendido mucho de la calle, la calle te enseña mucho y me he relacionado con gente importante, con gente muy baja, con todo tipo de gente. Y cuando yo iba viendo que dentro de mí estaba teniendo la fuerza esa, me decía: "Vicen, sigue, sigue así. Sigue esa línea". Y, claro, va pasando el tiempo y te van sucediendo cosas que te llenan, que es lo que te va diciendo: "Vale, sigue". Y también piensas… no sé a lo mejor me equivoco, pero no sé lo que voy a durar, yo estoy aquí y quiero vivir, esta vida ha sido así y aquí estoy.

La salud la cuido mucho. Me alimento bien, lo que antes no me he alimentado, porque he pasado mucha hambre también; me acuerdo que me tiraba cinco o seis días sin dormir y pedía un bocadillo de mortadela pequeñito y con eso tiraba. Y así era la vida, y claro, esa vida no se puede llevar. Eso es matarte, no puede ser. Ejercicio no creas que hago mucho. Me gusta la natación. Bailar también me gusta. Hay veces que estoy en casa, estoy haciendo la cena y me pongo a bailar. Tengo la radio puesta todo el día, porque me encanta bailar y eso que no me lo quite nadie. Y, no sé, te llena. Y otra cosa, yo me quiero mucho, me valoro mucho. Antes no me valoraba nada, me daba igual tres que 33. Ahora me miro si estoy guapa, si estoy fea; si me pongo esto o lo otro, y disfruto con ello. Es muy



importante quererse uno mismo. Te lleva a dar pasos adelante, cada vez más, creo yo.

Estoy tomado medicación de salud mental. Hay veces que me encuentro yo muy rara pero lo supero. Ya te digo que cuando vine aquí cogí una depresión muy grande. No creo que sea la medicación del VIH, que tendrá sus efectos. No sé si habrá sido por la droga que ataca al cerebro. Pero tengo que seguir. Y por eso me gusta distraerme y hacer muchas cosas, para no quedarme pensativa porque no quiero venirme abajo. Así que hago muchas cosas: voy al Comité, voy a casa de mi padre, voy a la playa, tomo el sol, me escribo con las Hermanas de la Caridad y con la gente que tengo amistad. Y quiero viajar, me lo tengo que proponer porque me gustaría viajar. Si me saliera un trabajo en lo que estoy haciendo ahora, camarera para hotel, me gustaría. Porque me gusta mucho la limpieza, no sé si porque me enseñaron mucho; además yo he vivido mucha miseria y ahora la limpieza me gusta mucho. Mi marido me dice: "Jolín, siempre estás con el mocho". Con el mocho, con la lejía, arriba y abajo, hay que desinfectar bien todo. Y mi padre igual, me dice:

“Te pareces a tu madre”. Mi madre, que dejaba todo hecho para irse a trabajar al día siguiente… eso me toca un poco, me toca… porque yo quiero mucho a mi padre pero más de una cosa le diría. Pero no se lo puedo decir porque lo respeto. Le diría… de la mayoría de cosas que han pasado no le echo la culpa a él, de verdad no quiero echarle la culpa a nadie, pero le diría: “Si hubieras sido como tenías que ser, las cosas hubieran ido por otro camino”.

Son muchos los valores que guían mi vida… sobre todo el ser persona. Llevar una vida correcta, sin tener que depender de lo que antes estaba haciendo. Sentirme bien yo, sentir las cosas como se tienen que sentir, por ti misma; las preocupaciones que tengas resolverlas tú, no tener que depender de una cosa, ¿sabes? Eso es lo que me tira más. Yo soy muy humana, animo mucho a la gente. Luego que me hagan caso o no… He ayudado a mucha gente que ha estado por los centros. Pero no quiero ser de éstas que te dan lástima. Les doy un consejo, cómo me va a mí la vida, les doy ánimo. ¿Qué te puedo decir? Si tienes un psicólogo y estás pasando lo que yo he pasado, no te puedo decir más, tienes que ser tú. Yo sé mi caso, pero tu caso… Yo te puedo decir que he sido drogadicta, pero sé lo mío y lo que me está costando a mí, lo que estoy luchando, lo que estoy viendo día a día, y ésa es la fuerza que me lleva a mí. Soy yo, tengo que pensar yo, tengo que vivir yo, tengo que seguir. Yo no puedo decir a la gente nada, porque yo no lo sé.

Sólo sé que cada vez me gusta más la vida. Y cada experiencia que voy teniendo me llena cada vez más. Es el momento, el que te cuente alguien una alegría, esto o lo otro, eso a mí me llena mucho. Igual he salido también a mi madre en tener muchos afectos. Recuerdo mucho a mi madre, que era un trozo de pan, la verdad, y quieras o no la llevo muy adentro. Ahora siento las cosas de otra manera. Me siento yo como la gente normal, veo que es así la vida. Me gusta esa forma de vida, es lo que me llena a mí, la forma de vida. Y el sentir que tengo. Yo no he sentido nunca porque como empecé tan joven no he sabido lo que son los problemas, el trabajar, ir a un restaurante, cosas así, sentir; ver una película y saber por dónde va, muchas cosas. Es que en la vida cada vez vas aprendiendo más y más. Y respecto a la muerte, todos nos tenemos que morir. Sé que por la enfermedad que tengo en un momento u otro llegará pero no tengo miedo a la muerte. Así lo siento. He pasado tanto que digo: “¿Qué será la muerte? Si será el dolor que yo he tenido tanto o si es una paz. Si es una tranquilidad”. Qué sé yo, cuando venga, ha venido.

Yo me enteré que tenía VIH un poco tarde, cuando estaba en Bilbao y me iba decayendo cada vez más. Pero cuando me iba a chutar le decía a la gente: "Yo tengo anticuerpos", pero aún no sabía lo que eran los anticuerpos hasta que ya me vi muy mal y me dije: "Si tú sigues con la droga y el VIH, te vas al hoyo". Cuando me metí en el centro me dije: "Esto va en serio. Aquí hay que ponerle una solución tanto en el tema de la droga como en el tema del bicho". Mi marido me dijo que él tenía el virus desde hace ya 20 años, entonces yo no sé si lo cogí por él, no sé si ha sido por relaciones sexuales, porque me he prostituido; no sé si ha sido por una jeringuilla… no lo sé. Pero el caso es que lo cogí. Claro, yo me enteré a los 22 años y lo fui arrastrando todo y sin medicación ninguna, así que imagínate, si los amigos se murieron… fíjate tú, yo de verdad tengo suerte en esta vida porque me podía haber muerto y mi marido también. Yo me fui informando por las terapias que se hacía en el centro y por los congresos, porque las Hermanas de la Caridad nos informaban de lo que estaba pasando, los médicos nos explicaban si teníamos alguna pregunta que no entendíamos. Entonces yo dije: "Lo tengo, qué voy a hacer, tendré que vivir con ello". Te quede poco o te quede mucho, vive. ¿Te gusta lo que estás viviendo? Tienes la enfermedad, ¿qué vas a hacer? Tienes que morirte, todo el mundo se tiene que morir.

Cuando estuve en el centro pensé: "Jolín, si yo tengo el VIH, ¿cómo se lo cuento a mi familia?" Entonces quería tener contacto con ellos, porque como he estado tan sola en esta vida… Y claro, al estar en el centro, la familia te tira mucho, a mí me tira mucho mi familia. Se habrán portado mal o bien, no sé; yo no les juzgo de nada. Muchas veces digo: "Pues yo quiero a mis hermanos, aunque no los haya conocido te tiran, y el que diga que no, miente". Soy muy sensible en ese sentido de la familia. Igual tengo una cosa de mi madre, que era muy humana y a sus hijos que no se los tocara nadie, que se quitaba la comida por dárnosla a nosotros.

Yo a todos los sitios que he ido lo he dicho. Cuando voy al ginecólogo, al dentista, llevo mis informes. Después, para decírselo a mi padre fui tan espontánea que me dijeron: "Pero ¿cómo se lo has dicho así?". Le escribí una carta y me dijeron: "¿Cómo le dices eso así?" "Pues ¿cómo se lo voy a decir?, como lo siento". Entonces claro, mi hermana me respondió con una carta. Mi padre lo ha aceptado como es, en cambio mis hermanas, no.

La hija de mi hermana estudió para enfermera y tiene libros sobre el VIH y ya le explicó a mi hermana cómo era el tema, pero como ella es

tan analfabeta, pues no lo entiende y su familia, menos. Y eso duele. Mi padre me dijo: "Desde luego, vaya hermanos que tienes". Y entonces tú piensas en tus hermanos y piensas en tu padre y dices: "Yo que sé, tira palante Vicenta y no te comas la cabeza, porque si te la comes no llegas a ningún lado. Al contrario, te haces daño a ti misma", y yo no quiero hacerme daño. Ya lo he pasado mal.

Hombre, ganar no he ganado mucho por tener esta enfermedad. Lo que más me sale es que me hubiese gustado tener un hijo. Porque cuando veo a un niño me llena mucho. Me hubiera gustado tener un niño o una niña, haber sabido lo que es. Pero no puedo. Me operaron a los 20 años y me quitaron la trompa derecha porque se me engendró mal el feto, estuve a punto de morir. Me hicieron una operación y ya no puedo tener hijos. Tampoco me he enamorado; sí, tuve mi amor, pero tampoco me he enamorado de muchos hombres porque en la vida que he llevado de los hombres he estado hasta aquí. Me han llegado hasta a dar asco los hombres. Como lo he experimentado todo, te lo digo como lo siento.

Para mí, el VIH ahí está y es una enfermedad que más tarde o más temprano, si te jode algún órgano, te vas a ir. Y las drogas es otro caso. Pero yo estoy superando lo que tengo encima y procuro vivir la vida paso a paso como me va viniendo, el día a día. Con mis malos momentos y mis buenos, porque la vida son malos momentos, buenos, regulares, medios, bajos, altos y eso, todo.

Yo no sé qué habría que hacer para parar la epidemia. Si no lo saben ni los médicos, ¿cómo voy a saberlo yo? Pues mira, la gente lo que dice es que habrá algún día alguna vacuna. Pero yo soy realista y me digo: "¿Yo llegaré ahí? No lo sé". La medicina está muy adelantada pero yo no sé si llegaré. No te puedo contestar a eso. Hay que ser realistas, ¿no? Si los médicos no avanzan pues yo qué sé. Yo, por mi información, ya he puesto mucho de mi parte para la prevención y estoy poniendo. Veo a gente que no lo ha hecho así porque no lo han dado mucho y yo, cuando veo algo así… ¿qué quieres que te diga?

Como me siento como persona humana me duele que la gente que ha sido drogadicta no pueda conseguir lo que yo estoy alcanzando, porque son personas y lo siento. Porque estoy experimentando cosas que ellos igual no han conocido y que no puedan llegar… porque hay muy buena gente entre los que no saben vivir como personas sin drogarse, y eso también me duele, porque hay gente muy buena que se merece una oportunidad en la vida.

Yo para el futuro espero llevar una vida correcta, ser lo más feliz que pueda con la enfermedad que tengo, porque la asimilo y tiro palante todos los días, viviendo en el día a día. Y si puedo, tener felicidad con esta persona que he querido hace muchos años.

María tiene cuarenta y cinco años. Nació en Lisboa y ahora vive en Valencia. Se le diagnosticó el VIH en 1989.
Está sentada en un sofá con las piernas, largas y fuertes, cruzadas. Sobre su cuerpo color caramelo lleva un vestido de verano marrón y una cadena fina de oro cuelga de su muñeca. Su pelo castaño claro con mechas rubias enmarca su cara con delicadeza. Sus ojos oscuros se empañan brevemente mientras recuerda un momento de su vida y aprieta el puño sin querer. Un segundo después, su mano se relaja, sus dedos se entrelazan y descansan con gracia en su regazo. Cambia de postura, saca un cigarrillo y sonríe.

María

Nací en un pueblo y, como éramos pobres, mi madre me dejó con mi abuela. Yo era la más pequeña y eso me marcó mucho porque tenía que ir por el campo a llevar la comida a mi abuelo, siempre sola. Mi abuela me enviaba a comprar vino, pero tenía que rodear todo el pueblo para que mi abuelo no me viese y como era pequeña, tenía cinco o seis años, tenía miedo. Mi madre mandaba dinero todos los meses, pero recuerdo las palizas de mi abuela porque yo robaba el paquete de galletas que mi madre mandaba.

Yo quería ser enfermera, como mi madre, y me acuerdo de un regalo que me hizo de una muñeca de enfermera. Pero en aquella época no había tiempo de soñar mucho, como hija de padres separados y criada con mis abuelos, los más pobres del pueblo. Me ponían orejas de burro en la escuela y no soñabas mucho, no soñabas, ¿sabes? Se hacía una cafetera de café y se añadía agua hasta que duraba y carne una vez por

semana para mi abuelo, que era el único que trabajaba en casa. No me acuerdo de amigos del colegio aunque sí me acuerdo de una chica, cuyos padres tenían una tienda y eran los más ricos del pueblo, y que cuando jugaba con ella comíamos caramelos. Es la única persona y el único nombre que recuerdo de entonces.

En la adolescencia conocí a un chico que tenía una moto y a mí me gustaban las motos. Él tenía los ojos azules y era esa época de los porros y las motos. Yo no me enamoré de él ni nada parecido aunque la primera vez que tuve relaciones fue con él y la relación duró bastante; tuve varios abortos de ese chico. Pero como él también estaba hoy con una y mañana con otra, medio hippy, pues nunca fue nada serio. En mi familia nunca hubo relaciones serias: mi abuelo pegaba a mi abuela, mi madre estaba separada de mi padre… nunca vi entre un hombre y una mujer una relación de amor, nunca lo tomé como algo apasionante, como esos amores de adolescencia, porque yo no lo veía así. Ahora sí sé que hay esos amores pero en aquel momento eran cosas que no había a mí alrededor.

Me fui a Lisboa con siete años y pasar de vivir en un pueblo a vivir en Lisboa se me hizo un mundo. Fui a vivir con mi madre y mi hermana, pero yo no sabía dónde vivía y me costó mucho adaptar todo. No teníamos madre, bueno, vivíamos en casa con ella pero era enfermera y trabajaba de noche, de día, hacía turnos doblados porque no tenía dinero, era difícil, eran otros años. Así que estaba con mi madre pero estaba sola. Además, era la del pueblo, andaba a mi bola, una desgracia. Y me empecé a drogar ahí, con trece años. Mi hermana era una buena alumna y yo fumaba porros y creía que era todo libertad porque mi madre no estaba en casa. Entonces me puso en un internado y allí comencé con las drogas a fondo. En el colegio también había un tipo de gente muy pobre, ninguno estaba en mi situación pues sus madres eran prostitutas y les habían abandonado, pero mi madre no me había abandonado y yo era de las pocas que sabía leer y escribir por lo que era un poco la líder; y la líder, cuando más mal hace, mejor. Fue fatal, ahí comenzó la historia de la vida marginal que he llevado siempre.

En ese tiempo no había heroína y empezábamos con drogas de farmacia. Yo era una niña de catorce años y los chicos que aparecían por allí eran gente mayor, eran mis compañeros, mis amigos, pero me utilizaron para muchas cosas. Hay momentos que no recuerdo porque estaba muy drogada o pasaban las cosas tan rápido que no tengo

conciencia del tiempo. Desde los trece años que entré en el colegio hasta que salí no estuve allí un mes seguido porque me escapaba y a los 18 salí con una maleta en la mano sin saber a dónde ir.

En esta fase, fueron dos años, no trabajaba, me prostituía, robaba y ya había entrado en prisión. Me quedé embarazada y recurrí a mi madre aunque no estaba acostumbrada a pedirle nada; pero mi abuela era mayor y no tenía otra familia. Me pasé dos meses en casa de mi madre y tuve a mi hija, pero yo no estaba acostumbrada a vivir ahí y no tenía la mentalidad para tener una niña así que me fui de casa, la niña se quedó y yo continué haciendo lo mismo, drogándome.

Cuando nació mi hija intenté ir a un centro, fui a Remar, fui a Betel, pero por poco tiempo pues entraba, me recuperaba un poquito y decía: "Yo me voy, porque ya gano dinero". Entonces yo paraba mucho en un barrio, como *macarrina*, y venían a preguntar quién quería ir a un centro, uno que había que hacer analíticas. Ahí se escuchaba hablar un poco de sida y aunque a mí me daba igual tener sida que no tener sida, ésa fue la primera pista que tuve: si seleccionaban a otros y a mí no, si para entrar ahí tenías que hacer las analíticas, indirectamente vi que me había dado positivo. Y se confirmó cuando entré en prisión; no había visto las analíticas ni nada pero ya lo sabía.

En esta época salió un artículo en Portugal que si tenías VIH y estabas enferma pues salías de prisión, así que salí y me recuperé. No me había muerto de ésta, salí y continué haciendo lo mismo: robar, prostituirme y todo. Había mucha coca, había muchas cosas y en un momento no me bajaba la regla y fui al médico. Cuando me dijo que me echara en la camilla yo parecía una araña: sólo tenía brazos, piernas y una bolita aquí. No lo sabía pero estaba de ocho meses y se me cayó otra vez el mundo. Del nacimiento de mi primera hija al nacimiento del otro bebé habían pasado catorce años. Yo me llevaba las manos a la cabeza y me decía: "¿Cómo puedo pedir a mi madre que me cuide otro hijo? ¿Y cómo voy a cuidarlo yo?" Entonces dejé el bebé para la adopción. Sé que tengo esa hija pero nunca la busqué. Mi primera hija, que tiene 26 años, no sabe muchas de las cosas importantes que me han pasado; desde hace tres años he hablado más con ella, le he contado las cosas que considero importantes y el año pasado le he dicho que tiene una hermana. Soy consciente de que fue lo mejor que pude hacer en esa época pero tú siempre dices: "¿Qué piensa la otra persona? ¿Qué le dirán?" Puede que no me importe lo que piense un compañero o un vecino, pero lo que

piense un hijo de ti son cosas que duelen mucho. Otras veces lo pienso bien y me digo que tiene que entender que fue lo mejor, pero no consigo pasar página.

En uno de esos centros conocí a un chico que no me gustaba ni me dejaba de gustar. Tenía catorce años menos que yo, pero no sé si es Dios o qué que nos juega malas pasadas, porque pensé: "Yo me agarro aquí, hago mi familia y todo queda atrás. Yo calladita, como en casa, me voy a trabajar y empiezo mi vida de nuevo". Pero estuve casada nueve meses y se murió. Eso fue otra lección para mí, ya no digo un palo sino una lección: "Has querido aprovecharte de la situación para cambiar de vida, pero no puedes cambiar a cuenta de los otros, tienes que ser tú".

Volví al centro, no me enganché, y me mandaron para Alemania. "Para que te olvides de todo te vas de misionera". En aquel momento yo quería salir a donde fuese. Hacía un frío que no podías salir a la calle. No podías fumar, no podías oír música. La tele no la entendía. Estaba deprimida… no me he suicidado no sé por qué, porque nunca he tenido esa cosa de suicidarme, pero fue terrorífico.

Entonces fui a donde siempre había estado. Aparecí ahí y claro, no estaba enganchada porque todo ese tiempo que estuve casada, esos nueve meses, yo no consumía drogas ni nada pero al llegar al barrio los traficantes te dicen: "¿Qué haces tú aquí?" Digo: "Yo qué sé, no tengo a donde ir". Y me dicen: "Toma diez gramos de cada y búscate la vida, ya me lo pagarás". Cuando miro hacia atrás y me pongo a pensar en mi vida, me digo: "Una vida de drogadicta". Me daba vergüenza así que invité a toda la gente, fue una fiesta. Entonces apareció una furgoneta de Betel preguntando quién se quería venir a Barcelona y dije: "Pues yo quiero ir".

Pasé un año en Barcelona y me trasladaron a Valencia. Necesitaban una líder en Valencia, una líder… aquí utilizan a las personas en esos centros… digo la palabra utilizar pero yo valoro mucho lo que hacen porque ahí tampoco te preguntan si tienes dinero o no, si eres rica o pobre, si quieres venir pues vente y la verdad es que estoy agradecida, pero también hay unos límites, ni tanto ni tan poco. Llegué a Valencia y me ponen en una casa de ésas que estaban en medio del campo y yo me acordaba de cuando era pequeña; tenía un miedo de estar en aquella casa... No me gustaba y entonces apareció una chica, "¿Quieres venir conmigo? Una hermana mía tiene una casa". Yo dije que sí y me fui con ella, aunque estaba aterrorizada porque no quería engancharme otra vez.

Y así llegué a las Adoratrices. Llegué y me cambió la idea que tenía de las monjas porque era una casa normal, eran mujeres normales y recuerdo que yo decía: "Yo pienso que…" y me dijeron: "Deja de pensar y vete a hacer eso". Porque yo cuando empezaba una cosa idealizaba lo que podía venir en seguida y siempre venían las frustraciones, porque en la vida nunca es lo que nos imaginamos, siempre hay obstáculos. Un día me dije: "Mira, ya tendré tantas cosas, voy a dejar de pensar en nada. Siempre he hecho lo que me ha dado la gana, ahora voy a hacer lo que me dicen, a ver si da resultado". Y dio resultado.

Estuve nueve meses y las monjas me dieron mucho apoyo. Me pagaban el tabaco, yo ahorraba mucho porque lo que quería era tener dinero para salir de ahí y tener mi casa. Conocí a mi pareja, en un grupo de Avacos, yo trabajaba en la cocina en el Comité; estaba fatal, no me aguantaba de pie, super delgada, pero yo quería una casa. Y tenía puesto en mi cabeza que las drogas se habían acabado y mi lucha toda era para vivir una vida fuera de todo eso, pero me costó mucho.

Mirando mi vida ahora me veo diferente en que miro más las consecuencias, en relación a mí y a los que tengo a mi alrededor. Estoy en un momento de… bueno, sé que hay momentos desiertos, tengo la sensación de que no va a peor pero no sé… porque lo que hago yo aquí en el Comité lo puede hacer cualquiera y entonces me parece que hay como un vacío. Sé que lo hago bien pero me falta algo porque necesito tener algo por lo que luchar para continuar viviendo, fuerzas para levantarme todos los días y para luchar. Y cuando veo que ya está, tengo que comenzar otra cosa. Estoy ahí a ver lo que viene, en un momento desierto. Después está también la edad y la relación con la familia te da un poco de tristeza; mi madre es mayor y hace un montón de años que no quiere hablar conmigo. Hay muchos sentimientos y muchas cosas que no sé cómo ordenar, no le veo salida. También creo que habrá un momento en que algo pasará y cambiará, porque es así, por alguna situación las cosas cambian y bueno, habrá nuevos proyectos y nuevas cosas, pero ahora mismo… ¡uf!

También con lo de Ester y con tanta gente que está mal tienes como una desmotivación, dices: "¿Para qué?" Yo sé que todo el trabajo que hago a alguien le puede servir pero no sé si ir a trabajar con la gente de las calles, independientemente de que tengan una casa o no, para que tengan un acompañamiento, que no les traten como a nada. A lo mejor tienen algo que decir pero nadie les escucha, hay mucha gente que anda por el

mundo sin tener a nadie que les escuche. Ahora me dedico a pensar en lo que puedo hacer y mi vida es el Comité, mi vida son los usuarios.

No tengo relaciones que se distingan mucho, ninguna en particular. Siento una admiración muy grande por mi madre y Ester ha sido un ejemplo para mí. Son personas que destaco como referentes, pero las cosas pasan y no les doy tanta importancia. Vale, hay gente que ha hecho cosas buenas, ha luchado cada una en su puesto pero es lo que le ha tocado. Nelson Mandela ha hecho muchas cosas buenas, vale, pero porque tenía la posición para eso. No pienso que haya que valorar a las personas por lo que han hecho en ciertos puestos y por eso no tengo ídolos.

El tiempo que viví en la calle aprendí mucho. Y tener dos hijas también me enseñó mucho. Siempre aprendes de todo pero ésas fueron las experiencias que me marcaron más. Y de la vida de mi madre siempre he aprendido porque fue una luchadora y lo que yo no he hecho por mi hija, ir a trabajar y dejar todo para cuidarla, mi madre lo ha hecho por nosotros. Mi hija es mi hija porque la parí, pero no es mi hija, porque ¿qué es ser madre? Ser madre es tener un bebé, criarle, enseñarle valores y todo eso, pero yo a veces llamo a mi hija y no sé qué relación tenemos, hablamos bien pero no de madre a hija, no la he criado y no tengo derecho de criticarla ni de valorarla porque yo no le he enseñado nada.

Las decisiones más importantes en mi vida fueron el dejar las drogas y dar en adopción a mi segunda hija. Fue una decisión importante que he tomado en ese momento pero fue atolondrada porque la tomé bajo los efectos de tanta medicación y tanto… en aquel momento no fui consciente. Me quería ver un poco libre del asunto y ahora no lo volvería a hacer, igual que dejar a mi primera hija con mi madre porque yo no tenía capacidad para cuidarla y educarla.

La sexualidad…, mira, es un asunto que no me dice nada. Más me dice el cariño y el trato personal de una persona, de mi pareja, que propiamente la sexualidad porque ya después de todo, de esas cosas de la pasión, de la edad que tienes, hay cosas más importantes que eso. Esas cosas quedan en segundo plano para mí. Con el tiempo han cambiado las prioridades, porque a veces piensas que el cuerpo es todo, la imagen y el placer que te puedes dar es todo y después te comienza a cambiar el concepto de las cosas y creo que es la edad lo que comienza a cambiar.

Siento que tengo fuerza interior porque cuando quiero hacer una cosa lucho hasta lo último, caiga el cielo o la tierra o hasta que yo me

convenza bien de que no tengo razón y no puede ser. Y aunque me convenza yo voy con la mía hasta que ya no puedo más. Puedo decir, bueno, por una cuestión de respeto paro, pero si no estoy convencida de que es así, vuelvo a intentarlo otra vez, estudio otra manera de entrar y de conseguir. Si tengo un objetivo y estoy convencida no desisto.

Siempre pienso que hay personas que están peor que yo y siempre hay que hacer algo, no podemos venir al mundo a comer y dormir. Dentro de lo que sé hacer y de lo que puedo hacer, aunque sean pequeñas cosas, yo lo intento siempre. Pueden ser cosas insignificantes como en caso de que yo pueda hacer que un usuario aguante en el piso y esté una semana más, o que mi pareja me pregunte: "¿Dónde está mi pijama?" y le digo: "Había una persona que lo necesitaba más que tú; tú tienes más". No sé, esas pequeñas cosas hacen que pueda cargar pilas. Siempre pienso que hay personas que necesitan más.

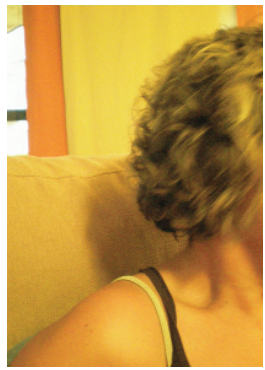
No quiero pensar en la salud porque sé que siempre tenemos alguna cosita, no tiene sólo que ver con el VIH, todo el mundo tiene problemas de salud. Yo necesito tener mi cabeza libre de lo que es mi enfermedad para conseguir ser un mínimo feliz porque si me pongo a pensar que tengo las defensas bajas, el hígado mal, no tengo fuerzas en las piernas, tengo una tendinitis… entonces no salgo de aquí. Los médicos están ahí para ayudar a las personas así que voy al médico, me dan medicación, la tomo y si me funciona, bien y si no, me intento aguantar. Y cuando no pueda aguantar, se acabó, como acabamos todos. No me gusta sentir que el VIH es un problema; tiene muchas limitaciones pero tampoco nos podemos… tenemos una enfermedad igual que otras personas tienen otras enfermedades. No me gusta pertenecer a esas personas que dicen: "Somos los enfermos de VIH". Vale, estoy enferma pero no me quiero distinguir por ser una enferma de VIH. Un poco… a lo mejor es para tapar que el VIH viene en la vida detrás de la prostitución, las drogas y eso… Podrá ser, no digo que no, pero no me gusta utilizarlo para hablar de mí así. Lo hablo cuando es necesario, pero utilizarlo no me gusta.

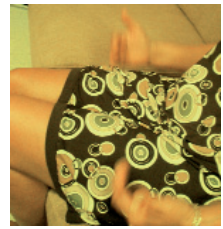
Comenzar a trabajar después de dejar las drogas fue uno de los grandes retos en mi vida. Esa fase en que no te drogas pero que no estás acostumbrada a vivir consciente, todos esos pequeños pormenores como correr tras el autobús, ir al supermercado y que dudas si la gente está mirando si vas robando, hasta que te acostumbras a ser una persona normal, eso fue una lucha muy grande. Eso fue lo más difícil.

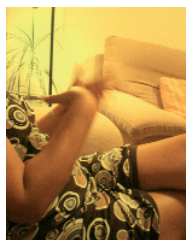
Las dificultades, ¿cómo las supero? Yo qué sé, si todo es difícil, vivir cada día y pasar lo mejor posible, tener la ilusión de que todo se resuelva y que el día siguiente va a ser mejor, y que hay situaciones peores. Yo tengo siempre un poco de fe y creo que si las cosas surgen es por algo. Vale que a veces provocamos las situaciones pero siempre se puede aprender de ellas y todo se supera. La muerte es lo único que no se supera. Mejor o peor, unos días llorando y otros riendo, el tiempo va pasando y nosotros vamos evolucionando y las cosas se van resolviendo. Porque de dificultades hay muchas pero en general yo tengo la ilusión de que para todo hay solución menos para la muerte.

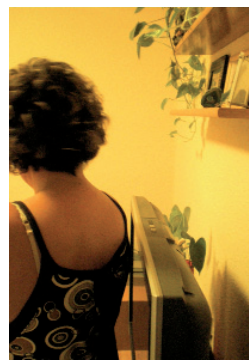
Yo creo que soy una persona que tiene bastante fuerza. No me voy abajo con facilidad y para mi entorno, mis compañeros, sé que eso es algo que aporto. Esa fuerza de luchar por las cosas que pienso, por los ideales que tengo, eso es lo que aporto. También poder mostrar que hay otras cosas a pesar de que la mayor parte de mi vida fue con drogas, y poder mostrar que se puede, que hay otra vida, que hay otra manera de ver y hacer las cosas. Eso también lo puedo aportar. Y siempre, siempre reconozco cuando hago alguna cosa mal, o respondo mal, o he tenido una actitud… me puedo demorar un día o un mes pero eso no lo puedo guardar, siempre pido perdón y vuelvo a hablar del asunto. No puedo quedar con esa sensación dentro. No puedo estar con eso mucho tiempo. Las personas me reconocen porque saben que ese paso me cuesta, que delante de las personas me cuesta mucho bajar la cabeza, pero bueno, hay que hacer de todo y vivir bien, intentar vivir lo más felices posible.

Pienso mucho, paso muchos días pensando. Cuando vengo a casa no me pongo a ver la tele, llego y todos los días hago repaso de las cosas que han pasado en el día por si me queda alguna cosa pendiente, algo que veo que no he hecho correctamente. Es una cosa que no me gustaría perder, tener esos momentos de… me gusta estar sola, pensar sin dejar que pase mucho tiempo, no más de dos días, pensar: "¿Y esto? ¿Esta conversación? Si he respondido bien, si lo he hecho bien". Me gusta mucho ver… encuentro muchos fallos a veces, no en las cosas que digo sino en la manera en que las digo, porque cuando hay discusiones o temas de desacuerdo me bloqueo, hablo muy rápido, soy muy dura y hay palabras que salen de contexto y a veces me hace tener una relación mala con las personas. Y entonces tengo que volver a hablar, a rectificar: "Eso no es lo que quería decir", y ¡uf! unas luchas… Pero









bueno, tengo gente que me quiere, eso lo sé. Ya no digo de amistades, porque la amistad es un tópico, pero sí gente que me quiere y eso me satisface un poco.

Uno de los principios que guían mi vida es que las personas se respeten las unas a las otras fuera de la condición y de la situación en que estén. Porque la respetan por el dinero, por el estatus y no por cómo es como persona, y a veces la juzgan sin conocerla, sólo por cómo la ven y eso me revuelve mucho. No podemos tener una idea global de las personas porque cada persona es un mundo y tiene su manera de pensar; y tú qué sabes lo que hay en su cabeza para juzgarla y decir que debería ser de otra manera. A veces, yo también lo hago pero me gustaría que las personas se conociesen más porque olvidamos mucho y decimos: "Es que ésta piensa esto". ¿Tú qué sabes lo que piensa? ¿Le has preguntado?

El sentido que tiene para mí la vida… Hay tantas maneras de ver la vida: la vida familiar, la vida personal, la vida global. En general, yo siempre voy a lo mismo: ser más tolerantes, escuchar más, dar más oportunidad a que hablen. Mira, para mí la vida tiene sentido en tanto

puedes estar y ser útil de alguna manera: hablando, escuchando o haciendo algo. Pero cuando tú no puedes ser útil para nada, ¿qué sentido tiene? Si llega un momento en que puedo estar enferma y voy a dar un montón de trabajo y no voy a poder ayudar más en nada, ¿qué voy a hacer? Yo me voy a suicidar. La vida no tiene sentido si no puedes vivirla como tú quieres y si no puedes dar… La vida es poderte despertar todos los días y poder hacer algo. Sólo así tiene sentido.

Y en mi opinión, la muerte es otra experiencia más. Naces, vives, pasan muchas cosas y la muerte, como no sabes lo que es, será otra experiencia. Si duele, pues mira, hay tantas cosas que han dolido… Yo no tengo miedo, no tengo miedo. Hay algunas cosas que me gustaría hacer antes de morir: abrazar a mi madre y ese proyecto de poder tener gente que está en la calle, que va a morir sola, al menos poder hacer algo. Esa es la idea que tengo aunque sepa que va a ser muy difícil, porque vivo en la Comunidad Valenciana y aquí todo es Fórmula 1 y grandes hoteles, y eso social no cuenta nada, pero que hubiese más solidaridad con los necesitados porque es muy triste estar solo. Y no le doy importancia a la Noche de Navidad, me da igual; si la paso en el sofá, más tranquila estoy que en una cena en familia. Pero estar esa noche escuchando a toda la gente cantando y tú sentado en un cartón en el suelo eso cuesta mucho, eso… no se puede. Me gustaría hacer algo.

Recuerdo la primera vez que oí hablar de sida. Había un cantante que tenía unas músicas que hablaban de las redes de la droga, que estoy atrapado y eso. Entonces nadie decía que estaba enfermo de sida y él apareció en un concierto en Lisboa… me acuerdo de él y de sus discos, estaba normal y pasados seis meses aparece en el concierto demacrado y con una vestimenta rompedora. Entonces se decía que tenía tuberculosis, no se decía que tenía sida. La primera vez que se habló de sida, o que me impactó de una manera consciente, fue cuando se dijo que él había muerto de sida.

En Portugal se decía que era una enfermedad de los gays: "Todos los maricones tienen sida". Como el gobierno no quería asumir que había drogadictos se decía que era una enfermedad de homosexuales, que en aquel momento ni se llamaban homosexuales. Cuando comenzó a haber más y a salir a la luz supimos que era por transmisión de jeringuillas, pero ya estábamos la mitad de los barrios contaminados. Aquí no sé, pero en Portugal fue muy tabú. Yo pienso que los gobiernos no querían admitir que había droga y que la gente se inyectaba. La policía rondaba esos

barrios, eran barrios enteros, y la gente que vivía ahí era considerada una lacra. Sólo faltaba poner una bomba y que se muriesen todos. No se asumía mucho, fue muy difícil.

Por el hecho de tener VIH vivo el día a día como si fuese el último, porque sé que de un momento a otro, por el hígado o por una neumonía o porque coges algo, te vas. Por mucho tratamiento o muchas pastillas que tomamos, si te pilla una te vas. Y por eso digo como si fuese el último. Bueno, tengo proyectos y cosas pero siempre pienso que me puede pasar y lo intento aceptar. El otro día le decía a mi compañero: "Yo voy a preparar mi muerte. Esto de que me dejen en la cama ahí, con suero, que me ponen una pastilla, ahora el paquete para que me mee… Yo me compro un gramo de heroína, me pongo ahí y tú me lo traes y yo me lo doy. No voy a estar ahí…" Una muerte lenta es muy chungo. Y los médicos encima no tienen la capacidad necesaria porque ¿no sería más inteligente que te dijesen: "Mira, no hay nada. Despídete y piensa cómo quieres hacer las últimas cosas, dentro de las posibilidades"? Que no te tengan ahí sabiendo que te vas a morir mientras te dicen que no te vas a morir. Es la mayor falta de dignidad con el enfermo. ¿Eso qué es? ¿Una persona no tiene derecho a saber que va a morir? Después de tantos años de estar aquí luchando con las pastillas cada noche… que devuelves, te dan náuseas, que no te dejan dormir, que te hartas de sufrir para tomar las putas pastillas y encima ¿no merezco, después de tomar todo lo que me das, que me digas que me voy a morir…? No lo entiendo. Estás diez o quince años con el mismo médico y creo que un médico que te está ayudando a vivir también te tiene que ayudar a morir y están un poquito atrasados en eso, pienso yo. Por eso digo siempre que hay que escuchar a las personas.

Con el VIH he ganado mucha tristeza porque por el momento y la situación sé que he contaminado a mucha gente. De ganar, gané mucha tristeza. Y de perder… ¿qué quieres que te diga? Es otro estilo de vida, es otra manera de vivir. No creo que haya perdido nada. Vale, pierdo noches sin dormir porque me sienta mal la medicación, pero pienso que es una cosa normal, no creo que sea exclusivamente por tener VIH. Pero sí he perdido mucha alegría, porque sé que conscientemente he contaminado a gente por la droga, porque quería dinero y porque pasaba totalmente de lo que fuese y no me interesaban las personas. Entonces sí, si pudiese olvidar muchas cosas me volvería a reír. Mucha gente me dice: "Tienes que reírte más". Pero no puedo, es

normal, porque no voy a contar que contaminé; porque tenía el preservativo y lo podía usar pero muchas veces no venía a cuento porque la gente no escucha, porque no es la situación… pero son cosas que no olvidas, yo no lo olvido… cuántas familias… Más que nada he perdido alegría.

No creo que el VIH haya cambiado nada en nuestra sociedad. Se siente diferente a como se sentía al principio pero no pienso que cambie nada porque continúa habiendo gente marginada por ser VIH. Continúa igual, no creo que haya cambiado nada.

Por mucho que los políticos digan que ha bajado la estadística, que hay menos, no cambia. Y vemos que no cambia porque por la mierda de una pastillas que podrían salvar la vida a la gente en África no se las dan. La política y eso, no lo entiendo; yo no soy tan inteligente pero ¿vale tanto dinero como la vida de las personas? Va a hacer a alguna gente más rica pero humanamente, ¿qué va a cambiar? Después de 20 años sacando medicamentos, si se hubieran empeñado ya hubieran sacado una vacuna, digo yo. A veces cuentan historias para tontos y si estoy de mal humor y sale alguna noticia sobre el sida digo: "Mira, quita eso de aquí", porque te intentan pintar una cosa que no es real. Menos casos de sida, menos muertos de sida. Si no te mueres de sida te mueres del hígado, provocado por las pastillas, llámalo como quieras. No ha cambiado nada, se cambian los colores pero el cuadro es el mismo.

Yo pienso que se debía trabajar más en una vacuna y hacer más estudios. Dar esa oportunidad a gente en países pobres, acceso a tratamiento. Yo no sé mucho de política ni esas cosas, pero si hay dinero para ir a la luna, para Fórmula 1 y todo eso ¿por qué no hay dinero para proyectos para dar medicación a la gente que no tiene acceso y que está mal y que no tiene información? Está mal dividido, es injusto. Las guerras también, pero el sida está matando a muchos, así que a ver cuando tú hablas de sida; sólo hablan de sida cuando hay la alfombra roja y en el Día Mundial del sida, nada más, y cada uno que se trague lo suyo y sufra con sus pensamientos. Pienso que la Administración da poca ayuda, da su presupuesto y ya está. Si está en lucha por el aborto y otras cosas ¿por qué no lucha por el sida, los tratamientos y las vacunas? Y por la manera de morir dignamente, que son muchos los que mueren, y por los trasplantes.

Mi visión de los próximos años depende del día de mañana y del otro y el otro. Lo que me gustaría es otra cosa, pues tengo muchas ideas

y muchas cosas que me gustaría ver. Por supuesto no quisiera ser un peso para mi familia y me gustaría vivir en un centro cuando fuese mayor, con otras personas con mi mismo problema de salud, pero que no me tratasen como una enferma. Lo que me gustaría no lo sé porque no lo quiero pensar tampoco, pues cuando más ilusiones te haces a veces más desilusiones tienes. Nunca sabemos lo que va a pasar, un día estás bien y al día siguiente estás que te mueres, así que no quiero pensar.

El mensaje que daría para acabar con la epidemia es prevención, prevención y prevención. Y prevención y prevención. Y nada más. Porque es jodido, pero pienso que tendría que haber una educación muy fuerte sobre prevención, eso es lo principal. Si no tenemos dinero para tratamientos ni para vacunas ni nada más, por lo menos eso… En los colegios hablan de inglés y educación para la ciudadanía, pero yo no veo nada sobre VIH. No sé dónde estamos, dónde nos quieren poner. Creo que quieren que pensemos que estamos en un mundo ideal, o que piensan que somos tontos y que sólo ellos son listos.

Yolanda B. tiene cuarenta y dos años. Nació y vive en Bilbao. Se le diagnosticó el VIH en 1987. Los rasgos de su cara son finos y su expresión intensa. Sus cejas se fruncen ligeramente mientras intenta evocar una imagen, un sentimiento. Baja la mirada hacia el suelo y se concentra en las palabras. Se lleva la mano a la barbilla de vez en cuando mientras habla de su pasado. Sus ojos son de color castaño oscuro, casi negro. Lleva unos pendientes de color rubí que contrastan con el ébano de su pelo y el marfil de su piel. Inclina la cabeza con una ligera sonrisa mientras habla rápido, con precisión; y cuando de repente rompe a reír, se convierte en una chica joven, rebelde y llena de vida.

Yolanda B.

De niña era bastante traviesa, inquieta, muy vivilla, muy activa, bastante risueña. Tengo muy buenos recuerdos de la infancia. Era un poquitín mandona: tengo un hermano que es mellizo y, al ser chico, pues tengo el recuerdo de estar siempre protegiéndole de pequeña, creo que por el hecho de que yo era chica. Era bastante aplicada a nivel de la escuela, vamos a decir bastante normal, aunque traviesilla. Tenía muchos amigos; es lo que he visto en mi casa, donde siempre ha habido mucha gente pues es muy vasco eso de tener varias cuadrillas.

El primer recuerdo que tengo es en la finca de mi abuelo, recogiendo la patata, en septiembre u octubre. Por las fotos yo debería tener cuatro años y medio o cinco y es el primer recuerdo así largo que tengo, como si fuera una película: estar con todos mis primos, que somos unos 18 de la rama materna, recogiendo las patatas y metiéndolas en sacos. Llegó un momento al atardecer en que nos dijeron mis abuelos: “Venga,

vámonos a casa". Mi madre es muy chiquillera, le gustan mucho los niños y siempre jugaba con los primos; pero recuerdo que yo quería que sólo jugara conmigo; no con todos, sino conmigo. Ese día, mis primos le dijeron a mi madre: "Tía, ven. Nos has prometido que íbamos a jugar". Entonces yo me aparté porque sentí celos al pensar: "Vamos a ver, he estado aquí todo el día y ahora ¿tiene que jugar con todos? ¿Con todos? No."

De niña siempre he querido ser enfermera y fíjate, ahora trabajo en salud. Ya tengo un cursillo intensivo hecho, lo que pasa que no tengo la carrera. Estudié Historia en la Universidad de Deusto y dejé la carrera por problemas con la heroína. Elegí Historia porque mi padre era muy lector y quería complacerle; luego ya no quería ser nada y para cuando dejé la Universidad en 3º ya quería hacer algo que fuera fácil para ganar dinero.

Si tengo que pensar en una cosa que ha cambiado o que ha hecho que en mi casa y en mi familia se corte el tiempo en dos, antes o después del año 82, fue la riada que hubo en Bilbao y que se llevó nuestra casa. Fue la riada más famosa que hubo en Euskadi en 400 años. La riada, ¡lo que supuso de solidaridad entre el pueblo aquel día! Habría para escribir siete libros de lo que fue aquello, terrible, y es curioso cómo dejó huella.

Mi adolescencia fue un tanto peculiar, un tanto difícil. Sí que me emociona un poco ver ahora… desde los quince años hasta los 20… tener borrado un montón de tiempo que he echado a la puta mierda por la puta heroína. Y ahora, mira que han pasado años, pienso: "Yolanda, pero si has tenido una vida más o menos normal, ¿por qué pasó eso, siendo tan joven y tan a saco?" No lo sé. Después, con 20 años tengo muy buenos recuerdos de los amigos y todavía era adolescente porque se me había parado la adolescencia antes. Me acuerdo que cuando salí de Proyecto Hombre iba al monte, iba a la playa, salía por ahí de mambo, igual veía los árboles y me decía: "Hostia, no me había dado cuenta de que había estos árboles tan chulos en El Arenal". Durante cinco años iba, pillaba, iba a fiestas y a conciertos y no me acuerdo ni de un 15%, como anestesiada. Estaba centrada en cómo conseguir dinero, eso es lo que más detesto, porque la heroína entonces era muy cara. Era muy difícil. A la generación mía, la de los años 60, nos ha tocado todo lo malo, y los que fuimos yonquis, peor; fuimos los que más problemas tuvimos porque la heroína era cara, no nos daban jeringuillas en ningún sitio… eso es para escribir otros siete libros.

Eso es lo que ha sido la adolescencia, un gran lío de intentar pasármelo bien; pero luego llegó un sufrimiento terrible. Después, cuando

ya dejé la heroína, tengo un mogollón de buenos recuerdos, de hacer muchas cosas que no había hecho antes. Entonces ya vi yo que a esa edad mis amigas tenían proyectos hechos pero yo no, aunque me serené y viví más tarde esa adolescencia y disfruté también bastante, viajé e hice más amigos, porque tengo una capacidad muy importante de pasármelo bien que me viene de mi madre y me ayuda a recuperarme de las cosas dolorosas.

Todas hemos tenido el típico novio del pueblo y a mi me gustaba uno, muy buen amigo hoy en día, que entonces no me hacía caso. Era un chaval muy guapo, ciclista. También era porrero y algunas cosas más, pero bueno, no me llegué a enrollar con él porque no quiso y eso fue un gran palo, la verdad. La primera experiencia o relación sentimental que tuve fue cuando tenía quince años y me marcó bastante; después no tuve relaciones en mucho tiempo, porque durante la etapa de Proyecto Hombre no se podía, era una norma sagradísima, un rollo que viene de la Iglesia, era pecado para la recuperación y luego, con el percal del VIH, ni se me ocurría. Pero más adelante he tenido muchas relaciones esporádicas, de una noche, de un día, durante un tiempo que lo necesitaba y me lo merecía, pero eso ya fue cuando me lo creí. Durante muchos años, como muchas mujeres, creí que sólo me podía juntar a un hombre que tuviera VIH o con una mochila, la que fuera, pero mira por dónde no me ocurrió eso. En el año 96 conocí al que hoy es mi marido, me casé en el 99 y fue un momento importante, no el día de mi boda sino el de descubrir que, claro, esto del VIH es la pera porque parece que no tienes derecho a que te quiera una persona de las que antes llamábamos normales y corrientes, es decir, sin VIH. Fue importante juntarme con mi marido, un apoyo incondicional, y entonces la que llevaba mochila era yo, por muchas cosas, pero sobre todo por ser ONGera, que ya es un mochilón importante desde mi punto de vista, y que entendiera y apoyara eso un tío brillante desde el punto de vista intelectual, aunque muy sencillo, terriblemente sencillo, ha sido el acierto de mi vida.

Con el cambio de los años, por supuesto, y de las historias que me ha tocado vivir y la evolución que he hecho, en lo básico me veo como he sido siempre: una persona luchadora, a la que le gusta vivir, con sus más y sus menos, y con algunos cambios de molde. Quizás una de las cosas que más daño me ha hecho en la vida desde el punto de vista de normas sociales es que provengo de una familia muy católica y esos valores han estado, están, muy arraigados, terriblemente, y a mí me han

pasado una factura para echar a correr y no parar. En eso sí hay un cambio en mí y se lo debo a mi marido, que es de una familia muy roja, anticlerical y ha vivido en su casa todo lo contrario, con un respeto terrible, eso sí, pero muy rojos. Es curioso, he vivido ahí una serie de cosas que nunca hubiera pensado que se darían, en el sentido de serenarme, de pensar que eso no es pecado, y ahí sí que se ha dado un cambio.

No es un buen momento ahora para definir mi vida porque con el cáncer de mi madre han cambiado las cosas terriblemente, ha cambiado todo. Mi vida es la misma pero es muy triste lo que está pasando. Mi madre es muy joven, tiene 69 años; yo no tengo hijos, tengo una relación estupenda con ella y mi idea era que podría vivir al menos quince años bien con ella y que fuera mi amiga además de madre. Y por eso ando un poquitín, cómo decir… ando bastante despistada. Pero vamos a salir de ésta, yo sé que sí. Mi padre es muy sacrificado y, ¡me cago en diez!, viendo que estaba pasándolo mal el otro día, le decía yo: "Aitá, con todo lo que has hecho en la iglesia, por la gente enferma, si existe Dios ¿dónde está? ¿No ha venido a nuestra casa?" Una rabia, una rabia que no os podéis imaginar. Toda la vida oyendo eso en casa, yendo de un sitio a otro a ayudar, ya no lo pude aguantar, con los percales que nos están tocando últimamente: "Aitá, joder, ¿no te das cuenta? Por lo menos yo he evolucionado. Con lo listo que eres, tío, ¿no te das cuenta? Si existe Dios ¿dónde cojones está? Que venga, abra la puerta y nos ayude. ¿Por qué no está aquí? Dímelo. Ya sé que la fe te está ayudando y a mí también, pero no me lo creo ya, no me lo creo tanto." Vamos a salir de ésta pero es triste y ya llevamos cinco meses de aquí para allí. Mi madre es muy elementa, nosotros lo decimos así, es como la *capo* de toda la familia y ahora me toca a mí coger ese testigo; lo he tenido que comprar sin que nadie me lo venda. Es bonito pero es triste porque yo no he decidido hacer eso ahora, el ser un poco la que lleve la familia, y me ha tocado. He tenido que renunciar a cosas, aunque no pasa nada porque lo primero es lo primero, lo tengo clarísimo, y en este caso lo primero es mi madre. Eso me ha costado pero se queda para mí, lo llevo yo a la tumba.

La relación con mis padres ha sido fundamental para mí. Y también las relaciones con mis dos amigas del alma de la niñez han sido siempre muy importantes desde la escuela del pueblo y siguen siendo mis amigas. Y luego, una de las cosas más importantes ha sido conocer a mi marido, que es muy diferente a mí, pausado, tranquilo, con la cabeza en su sitio. Para todo lo contrario ya estoy yo. Ha sido una cuestión de normalización

para mí, me enseñó muchas cosas que yo pensaba que sabía pero que en realidad no sabía.

Creo que yo he aportado a unas personas más que a otras. A algunas, durante algún tiempo, muchos disgustos, quebraderos de cabeza, preocupación, pero también muchos buenos momentos a todos. Por ejemplo, mi marido era muy tímido cuando le conocí y le ayudé a que no fuera tan tímido. Me lo curré mucho para enseñarle algunas habilidades de relación y ese tipo de cosa que él dice que me agradece mucho. A mi padre le he aportado el que los preservativos no son un pecado y que su hija los reparte. Lo del condón es lo de menos; es llevarle de la mano para hacerle entender, como una hormiguita, que hay otro mundo aparte del suyo. Le he aportado frescura y ahora está orgulloso del trabajo que hacemos. Yo me empeñé porque es un tío muy inteligente y tenía que creérselo él: sé que le da mogollón de apuro, porque ya sabemos lo que dice el Papa sobre los preservativos y eso en mi casa ha sido una gran lucha de muchas tertulias y muchas conversaciones. Lo he tenido tan claro, tal como es la cuadrilla de mi padre, de misa diaria, etc., no han tenido la suerte de tener una explicación en casa y sentirse orgullosos de lo que hace una hija, por ejemplo, y que se den cuenta de que estaban confundidos. Mi madre lo agradece ahora y eso da mucha vida y mucha esperanza.

El haber tenido dificultades es lo que más me ha ayudado a crecer como persona y más me ha enseñado. Las dificultades, como los problemas con las drogas, problemas de salud o problemas familiares que, curiosamente, en lugar de considerar que es "lo que me ha matado en la vida", es al revés, es lo que me ha ayudado, me ha enseñado. Más que los libros es la propia vida la que más me ha enseñado.

Dejar las drogas ha sido una de las decisiones más importantes de la vida. Fue en el año 88-89 cuando decido dejar la heroína presionada por la familia y presionada por la prueba del VIH. Si no hubiera sido por eso igual no la hubiera dejado. Ése es otro momento que nunca se me olvidará, cuando me dieron el resultado del análisis y fue un tira p' arriba clarísimo para decir: "Ésta es la mía. Aquí, o vas a por todas y consumes toda la heroína que hay en toda la zona o crees en una utopía y a lo mejor no me muero". Y fíjate tú, aquí estoy. También el tomarme en serio la salud, el decidir ayudar a mis padres y el no tirar la toalla. Ha habido muchos momentos y muchas historias en las que hubiera tirado la toalla, pero decidí que no, muy claramente.

En estos momentos no me siento mal conmigo misma. Me siento bastante tranquila, teniendo en cuenta todo lo que he tenido que pasar con la enfermedad de mi madre, pero me siento triste. Es una época triste de mi vida ante la que puedo hacer dos cosas: una, pensar que qué mal y todo eso, y otra pues asumir que eso es lo que hay y que ya vendrán tiempos mejores, si es que vienen, que yo creo que sí. Ésa es la mezcla de sentimientos que tengo ahora, triste al pensar por qué me ha tenido que tocar a mí, y bien, un poquitín así también porque estos días me he tomado medio orfidal al día y entonces ando un poco lenta. Queda patético, para qué nos vamos a engañar, pierdo el poco prestigio que me queda en Bilbao, pero es una ayuda. ¡Viva el orfidal!, es verdad, lo tenía que decir, no me podía aguantar.

Yo vengo de una familia muy católica y la sexualidad es un tabú por lo que nunca he podido hablar en mi casa de esto. Todavía hoy no se puede hablar. Yo ya soy adulta y he tenido unas grandes dificultades hasta el punto de que si me preguntan por los únicos momentos malos de verdad de mi trabajo, tienen que ver con esto. Podría contar miles, pero ésta es una de las dificultades para mi trabajo y encima trabajando en un sitio de lucha contra el sida resulta curioso. Yo tengo muchas habilidades de ayudadora, una capacidad importantísima, pero cero capacidad, cero habilidad para hablar de sexo. Me cuesta horrores hablar de todo esto todavía hoy, y voy a hacer 43 años en pocos días; es una historia sin trabajar, podríamos ponerle ese nombre, una historia que, gracias una vez más a mi marido, gracias a que trabajo en esto y gracias a la Asociación T4, voy andando un poco del camino, pero ¡uf!... Si me pongo a pensar en la historia de mi primera relación y otras cosas, hay ahí mucha historia sin trabajar. No tener relaciones sexuales, no tener penetración, no vivir el sexo de ninguna manera después por pensar que no tenía derecho… hay muchas cosas. Luego, con los años y con la relación estable y sexualmente muy activa que tengo ahora, he ido creciendo un poco en ese sentido, pero poco para poder hablar y vivir la sexualidad con normalidad. No te das cuenta hasta que eres mayor de la herencia que te pueden dejar sin darse cuenta, es increíble.

Yo tengo suficiente energía para repartir. Pero no es que la busque, es que la tengo. Durante mucho tiempo, cuando me desinflaba me cogía una borrachera de cuidado. No es solución pero en su momento me ha ayudado. Ahora que ya no puedo hacer lo mismo porque el partido político en que milito, que se llama hepatitis C, no me permite tomar gin

tonics, hago una cosa que me ayuda mucho: voy a mi casa y me pongo a ver la tele, pero cosas no programadas y fundamentalmente cotilleo, paso ahí una tarde entera, apago el móvil y no hablo con nadie. Me mentalizo de que tengo que volver al día siguiente y entonces me levanto y arranco muy bien. Lo llevo haciendo varias veces desde que lo hice en 2004 cuando empecé a ponerme el interferón, que cogí una serie de trucos y me sirven.

Durante mucho tiempo no he cuidado la salud. Vivía al día incluso después de haber dejado la heroína. Los mensajes que he recibido también eran así: "Bah, al monte y ahí se pasa todo". He tenido mucha suerte con la salud siempre a pesar de que hasta hace muy pocos años no me he cuidado, cuidarse a la manera que puede ser dormir las horas necesarias, no ir mucho de fiesta, comer de una forma metódica, una serie de cosas que son las que yo ahora relaciono con la salud. Tampoco me quita el sueño, es muy importante pero no me ayudaría nada, siendo como soy yo, que todo fuera en torno a la salud.

De los años del cuplé, la única que quedo soy yo, a pesar de que no fue fácil porque ni el retrovir me iba, ni el ddI, pero sobreviví a aquello. Tuve suerte; soy bastante confiada y creo que es una arma buena, a mí me ha servido. Es lo que me ha hecho darme cuenta de que he sido una privilegiada muy grande. Gente con mucha mejor salud que yo se murió en los años ochenta y noventa, muchos amigos míos, y yo he tenido mucha suerte. Soy anti métodos, no los soporto y, aunque sé que debería ser más metódica, me gusta andar a mi aire y si un día se me hincha una pierna pues me siento a descansar; voy un poco al golpe del día. Por supuesto voy al médico y soy super controlada en ese sentido, me tomo las pastillas siempre bien y soy muy responsable para eso.

Una de las cosas más difíciles durante muchos años, una de las que más me ha costado, es pasar 24 horas sin una sustancia y decir: "Hoy ha acabado el día y no he bebido o no he tomado una sustancia para que el día se me haga más llevadero". Hace poco me decía un amigo que todas las cosas se las pasa a pelo: "Tú que hablas mucho de las cosas de cuando eras yonqui, nunca he entendido por qué os drogáis, y por qué después de haberlo dejado, por ejemplo, el alcohol, ¿por qué?". Le dije: "Mira, eso va de por vida con una. Hay mogollón de veces que te levantas con un percalón de puta madre, familiar, tuyo o lo que sea, y pasar 24 horas seguidas de una forma serena para hacer las cosas bien es muy difícil. Por eso te drogas". Esa es mi explicación, la mía. No la he visto en ningún

libro ni es la que me enseñaron en el Proyecto Hombre, ni los psicólogos, es la que yo siento. Es mi opinión. Me parece muy jodido pasar 24 horas sin… Son muchas horas, sabiendo que hay algo que te puede a ayudar a llevar una situación tuya personal muy dolorosa. Creo que eso viene de atrás, no sé si genético o no, pero hay gente que por lo que sea estamos predispuestos a eso. Lo tengo clarísimo, sé que hay gente que por lo que sea nos ha tocado eso en la mochila. Es para toda la vida. Para mí es una lucha y no se trata de que vaya a volver a ser yonqui, pero es una lucha, cada vez es más espaciada y depende de cómo esté yo, pero como haya algún rollo que lo active es como luchar contra un gigante que te está diciendo: "Venga Yolanda, tuércete que vas a pasar un día de puta madre." Eso es lo tremendo, lo que más; va en el *pack* y ya me jode, ya me jode. Esto te toca o no te toca, lo tengo clarísimo y lo veo diariamente en la gente que llama a la puerta en el curro.

Los cambios que he tenido en la vida han sido más o menos buenos, pensados. Mi marido ha tenido mucho que ver en eso, me ayudado bastante a sentir que era adulta, a dar ese paso. Pero yo, por cómo soy, una loca de la vida, no lo tengo muy registrado. Me da pena que a veces no he disfrutado de momentos así concretos, de los pasos que he dado, pero la percepción de la transición que he tenido no es traumática. De los cambios físicos que se produjeron de joven es un tema del que nunca he hablado antes, es algo que ha ocurrido y ha ocurrido, pero de lo que sí he hablado mucho ha sido a raíz de tener lipodistrofia. Eso sí. Me ha ayudado mucho el hablarlo, verbalizarlo, porque ha sido un antes y un después a nivel social. Eso sí ha sido de pararse, volver a revivir que "quién me va a querer así, yo no tenía así el cuerpo, vaya putada", durante muchos años. Lo tengo muy cronometrado porque lo iba viviendo desde el año 99 y también iba acompañando a muchas mujeres a llevar este proceso, dando apoyo. Ha sido a la vez un trabajo personal y comunitario. Al principio no te lo explicas, pero ahora ya lo tengo muy aceptado y cuando me arreglé la cara fue para mí una gran solución.

No hay duda de que las dificultades son las que me han ayudado a tener más conciencia de mí misma. Las dificultades y, curiosamente, el VIH. Si tuviera que poner ahora mismo en una balanza qué hay de bueno y qué hay de malo, es una putada, no cabe duda pero habría mucho de bueno que hablar que viene desde ese diagnóstico. Hay muchos sentimientos pero creo que la vida me ha ido en torno a eso y muchas cosas para bien tienen que ver con el sida a muchos niveles. No digo que haya

sido lo que lo ha guiado pero sí tiene que ver y tengo mucho que agradecer. Hay muchas cosas que nunca hubieran sido, no hubiera sido así mi vida, estoy segura de que estaría muerta, pero no de sida sino de… por cómo he sido yo, el tipo de vida que llevaba. O sea que sentarme en un sitio y que me dijeran: "Oye, eres VIH+", me cambió todo el rollo.

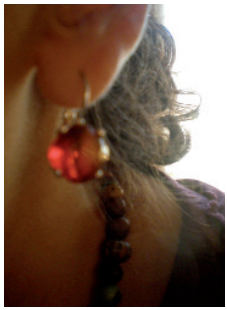
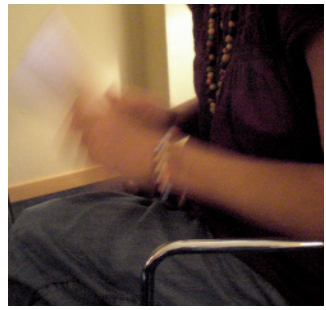
Era en el 88. Fui con mi madre al consultorio de ETS. Ella no hizo mucho amago de entrar así que al final entré sola y me acuerdo perfectamente de la cara del médico y una de las enfermeras. Entonces, llego y el médico me dice que me había dado positivo. No dije nada, ni mu. Me quedé así y sólo pensé: "Hostia, qué percal, qué percal…" No es como ahora que lo vives, te pones a llorar o lo interiorizas, entonces era una cría, una loquilla; me preocupaba cómo decírselo a mi madre y lo que quería era salir de allí; sólo miraba a ver cómo me podía escapar, pero no me escapé. Me porté super bien allí con el médico, no le dije nada, sólo le pregunté por el tratamiento y me respondió: "No, no hay tratamiento. Supongo que ya te habrán explicado un poco. Hay gente que está durando hasta diez años."

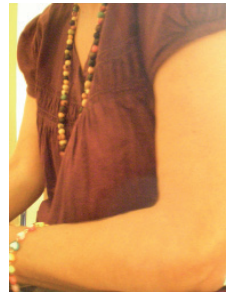
Salí y le dije a mi madre: "Amá, pasa esto". Mi madre no había oído nada, sólo lo que le había dicho yo. Es que ni en la tele había salido casi. "Pero ¿el sida? ¿Eso que están hablando ahora en la radio, de no sé qué de unos gays, el cáncer rosa?" "Sí, pero parece que es de gays y de no gays. Qué se yo, me ha tocado y me ha tocado". Me acuerdo que íbamos para el tren y me salía así como ganas de llorar y le digo: "Hostia, amá, vaya marrón, vaya marrón. Porque mira que la peña se está muriendo de esto. Vaya marrón. No le digas a aitá". Ella me dijo: "Sí, a aitá hay que contarle. No pasa nada, estamos aquí contigo". Como buena vasca mi madre considera que los sentimientos no se exteriorizan jamás, igual que mi padre, así que la primera vez que mi madre me dijo: "Jo, Yolanda, qué mala suerte has tenido con esta movida" fue hace tres o cuatro años, porque no ha sabido cómo hacerlo. Nunca se ha hablado del tema. Preguntarme cómo ha ido en el médico y cosas así, sí, pero jamás se mencionó la palabra sida en casa. Sobre todo en los primeros años, que fueron los más duros, aunque nunca sentí que me soltaran de la mano, todo lo contrario, pero sí me hubiera gustado que se hubieran permitido hablar de esto, porque les ha hecho daño. Pero no supieron hacerlo. Se lo conté a mis dos amigas, a mis padres y a mi hermano, y ya está. A nadie más. Durante mucho tiempo, nadie era nadie. Un tema del que yo no quería hablar y en mi casa tampoco.

Desde mi punto de vista, si tienes enfrente a una persona que se ha caído y puedes echarle una mano para levantarse, eso es aportar al mundo. Mucha gente pasa de largo sin mirar. Qué cosa más sencilla, darte la vuelta y decir: "Hola, estoy aquí". Simplemente se trata de ver las cosas de otra manera y ver qué aportas ahí, igual que me aportan a mí. Los que creemos que somos buena gente, aunque tengamos también una parte muy elementa, como soy yo, aportamos al mundo cosas pequeñitas que ayudan a ir palante, que no entorpecen la vida. Por eso, el primer principio que guía mi vida sería la paz espiritual. Intentar no hacer daño ni a mí ni a los demás de una forma consciente; ser positiva e intentar ver que siempre, o casi siempre, hay una solución para las cosas. Otro principio sería el huir siempre de aquello que me haga daño porque me va a bloquear esos valores fundamentales míos: la bondad, la solidaridad, el hacer el bien a mi alrededor y que sirva tanto para el prójimo como para mí.

Yo creo que el sentido de la vida es disfrutar de ella, fundamentalmente. Darte cuenta de que estás aquí. Quizás la vida es muy difícil y es una putada a veces pero es muy interesante, desde ver una película hasta recordar un gesto, preparar un viaje o una cena de los amigos. El contar buenas noticias, eso es el sentido de la vida, de mi vida. En cuanto a la muerte, en mi casa se ha hablado mucho de la muerte siempre, toda la vida, desde pequeña. Yo no le tengo miedo pero creo que hay dos maneras de morir: morir de mala hostia o morir de una forma serena. La segunda no me parece mala. He visto a mi madre a las puertas de la muerte hace poco y me he asustado, no por la muerte sino por lo que me quedaba por decirle; me ha creado una angustia, un rollo malo conmigo misma. Yo ya lo he elaborado, tengo mis cosas, pero creo mucho en que cuando fallece una persona querida hay que hablar de ella, recordarla. Que una no esté enfadada con el mundo cuando va a morir es bueno y ayuda.

La primera vez que escuché la palabra sida estaba en Proyecto Hombre hace unos 21 años, en el año 87 más o menos. Mencionó la palabra una terapeuta del centro. Yo acababa de entrar hacía una semana, vino un chico y escuché que decían: "Sí, este chico es portador del VIH". Pregunté lo que era porque aunque se hablaba de ello yo había sido muy yonqui en los años previos y no leía las noticias ni nada y tenía esa época un poco borrada. Me explicaron que se llamaba con las siglas sida y me dieron una rápida charla pero bien hecha, porque tampoco había mucho más que explicar aparte de que afectaba a gente gay. Y pensaba: "Bueno,



los que hemos sido pecadores nos ha tocado esto". Es lo que pensaba, que a mí también me tocaría y no le di más importancia.

Al principio de mi diagnóstico estos primeros mensajes tuvieron un gran impacto, el boca a boca de la sociedad, no sólo lo que se oía sino lo que corroboraba la gente con la que vivías. Fue lo que en ese momento más daño hizo, desde mi punto de vista: cómo se vendió la historia. Cuando yo fui a salir de la heroína y hacer el programa completo desde el punto de vista educativo y clínico, lo que no es ninguna chorrada, en esa época había dos tipos de mujeres: las que tenían VIH y las que no. Las que teníamos VIH sentíamos que teníamos un percal de la pera, teníamos una enfermedad que sonaba muy fea, no se podía tener hijos, lo cual fue terrible porque toda mi generación estábamos en edad de tener hijos cuando esto empezó a andar. Ahora se tienen con más años pero entonces, no. Y eso fue: tú y tú y tú, como no vais a tener hijos… eso sí que fue terrible en aquella época, muy mal intervenido, fatal. Pero bueno, era lo que había. Yo me creía que era menos, que no tenía derecho a ligar, no iba a tener novio y encima iba a tener una calidad de vida de pena, tomando muchas pastillas y todo el día en el hospital. Y eso duró muchos años.

Ahora vivir con VIH es para mí como vivir con el vecino, no tiene ninguna importancia. Yo no tengo ningún problema en ese sentido, lo vivo bien, convivo con el virus perfectamente, se me olvida todo el rato y tengo más miedo ahora a la hepatitis por todo lo que está pasando, aunque también creo que aparecerá algún fármaco. Es más, si tuviera que hacer una valoración diría que me ha ayudado. No quisiera tenerlo si pudiera, está claro, pero me ha ayudado. Por situaciones de salud he perdido momentos importantes que podía haber disfrutado, muchas energías que tienen mucho que ver con la autoestima, pues durante muchos años pensaba que por tener el virus era menos, se me tenía que querer menos y tenía que demostrar más. Hoy puedo decir que eso lo he trabajado.

La epidemia del VIH ha movido algunas cosas importantes, inamovibles, como por ejemplo la relación de las personas con las drogas o que en familias donde no se ha hablado nunca de sexo ahora se hable. En términos de justicia social, muy global, no veo que haya cambiado mucho, pero pone a cada uno en su sitio. También evidencia una vez más que si tienes pasta no mueres de mala hostia. Mi objetivo, en general, es que la gente no muera de mala hostia, algo que es importante en mi vida porque eso queda para siempre.

No soy nadie para hacer una tesis o un decálogo ni nada por el estilo pero podría decir que acabar con la epidemia es muy difícil, casi imposible. Pero aunque sea una frase que la habrán dicho muchas personas en todo el mundo, si con el sida hubiera un poquito más de pensar en cómo se hacen las cosas a nivel de intervención global se podría reducir, de eso estoy segura. Es muy complicado y además hay que querer, y aquí ya no mandamos nosotras, en este caso tienen que querer los que mandan porque en lo que quieren ponen mucha energía. Los frutos aparecerían a largo plazo, no mañana, pero se puede.

Yo no he sido usuaria de una ONG prácticamente nunca. Entré en el año 91 a ayudar porque una amiga mía se había muerto, una íntima amiga, y es lo que realmente me ha marcado para trabajar en esto. No había ido para que gastaran tiempo conmigo, podía ir sola al médico, tenía mis herramientas y a mi cuadrilla para desahogarme y no necesitaba el psicólogo, nunca lo necesité. No porque fuera más fuerte que nadie sino porque tenía mis recursos por otro lado. La cosa es que estuve de voluntaria, íbamos a Basurto y era cuando se moría tanta gente, cuando teníamos cuatro o cinco funerales por semana. En todos estos años tendría que dar las gracias a mucha gente porque he aprendido

mucho, aunque también he sufrido mucho. Las ONG son como el mundo real, son como una empresa en la que hay de todo, y de todo es de todo.

No me imagino el futuro de aquí a quince años, pero un futuro cercano, sí. No pienso en muchos años, no porque me vaya a morir sino porque no quiero hacer planes. Pienso en un corto plazo, quizás cinco años, y me veo en Bilbao, cuidando cada vez más a mis padres y más reposada. Y me veo trabajando en estas cosas, porque este trabajo no es profesional sino vocacional, y la parte vocacional es hasta que una se muera, siempre va a estar, es una forma de ser. Y también me veo dando guerra y viajando. No tengo hijos, no voy a tener y por tanto me veo con más tiempo. A ver si es verdad.

Las personas que vivimos con VIH somos los peores jueces de nuestra propia historia y da mucha pena que me diga mucha gente: "Mi amiga o mi amigo tiene VIH y para mí es una persona normal, a mí no me importa. Es él quien está agobiado". Para las personas con VIH que lo pasen mal, o tengan miedo, o en su familia no puedan hablar, o no sepan a quién contárselo o simplemente crean que son menos, hay una cosa que a mí me ha servido, no porque lo haya aprendido en un libro sino porque me ha pasado: si te agarras a buena gente se puede ser y llevar con mucho menos dolor y muchos menos líos mentales. Si yo he podido hacerlo, otra persona también.

Dominique tiene cuarenta y tres años. Nació en Antibes, Francia, y ahora vive en Barcelona. Se le diagnosticó el VIH en 1989.

Sus ojos grandes de color ámbar oscuro se humedecen mientras vuelve al pasado para narrar partes de la historia de su vida. Se detiene, reflexiona y parece sentir algo que lleva enterrado dentro de sí. Mira al techo mientras se esfuerza por recordar. Es esbelta y lleva ropa de verano —una falda con vuelo con remolinos en verde y violeta. De su cuello cuelga una piedra de color lavanda que pende de una delgada cadena de plata. Sus manos bronceadas, de dedos largos y finos, permanecen cruzadas en su regazo con calma, aunque de vez en cuando, mientras habla, las levanta y se acaricia los brazos y los hombros lentamente.

Dominique

Lo que más recuerdo de mi infancia es que era una niña muy buena y muy responsable, muy madura para mi edad. Aparte de que era muy adulta, también era muy inocente y siempre estaba imaginando historias. Me gustaba cantar; sí, hubo una etapa en que quería ser cantante. Cuando vinimos de Francia, yo tenía tres años, mi padre se fue con su mujer y yo me quedé con mi madre, y fue ahí cuando empecé a cambiar los papeles, en vez de una niña me vi desde el primer momento como cuidadora de mi madre, porque la veía muy mal, lloraba mucho. Estuvimos viviendo en casa de mi tía una temporadita; para mí fue difícil, muy difícil, y para mi madre también.

Los primeros Reyes que me trajo mi padre fueron muy importantes para mí, mucho. Yo tenía cinco años, él había vuelto con nosotras y me llenó el comedor de juguetes, todo el comedor lleno, una burrada, porque como mi padre era tan irresponsable y tan burro pues supongo que se

empeñaría hasta las trancas y me llenó de juguetes un comedor inmenso en la casa que vivíamos. Y supongo que detrás de esos juguetes quería poner muchas cosas después de haber pasado tiempos difíciles.

Me había criado en casa de mis tíos, donde vivíamos toda la familia. Mis primos eran como mis hermanos ya que yo era hija única y no quería estar nunca sola. Mis tíos vivían en La Trinidad y cuando vino mi padre nos fuimos a vivir a San Andrés; pero yo no quería estar allí, quería estar con mis primos. Los fines de semana siempre los pasábamos en casa de mis tíos: mi madre hacía comida y nos íbamos el sábado y el domingo allí. Yo me iba ya el viernes y allí la vida era… bueno, a mí me encantaba porque allí se cantaba, se bailaba, había muchos jardines y los niños estaban en la calle, las madres con las puertas abiertas, no se cerraban nunca las casas y yo era muy feliz, siempre jugando en la calle. Además había mucho apego, mucha unión, muchas risas de toda la familia. Éramos una piña. Había mucho amor dentro de todo lo que había, de la miseria y eso. Mi tío jugaba, mi padre también, estaban enganchados los dos al juego, pero dentro de esas historias había mucho amor y mucha alegría. O por lo menos nosotros, como críos, lo vivíamos así. Allí la vida era justita, las mujeres trabajaban muchísimo, los hombres trabajaban menos, pero se respiraba así como felicidad o amor. Recuerdo que mi tía y mi madre cantaban flamenco, el Porompompero de Manolo Escobar, para que mis primos y yo bailáramos y mi padre nos daba una peseta. Era muy bonito, muy tierno, con mi abuela y todo. Y lo recuerdo así hasta que apareció la droga.

A los catorce años más o menos tuve con mi prima una conversación muy importante para mí. La vida no me la ha marcado esa conversación sino muchas otras cosas, pero sí creo que tuvo mucho que ver en mi adolescencia. Mis padres no estaban casados; es una chorrada porque yo no creo en el matrimonio pero, en vez de decirme la verdad, ellos siempre me contaban tonterías y mentiras, y yo, que era una niña muy inteligente ya de pequeña, no paraba de preguntar: "¿Dónde está la foto de la boda?" Ellos me decían que se les había caído del barco cuando venían de Inglaterra, cosas así. A mí me daba igual que estuviesen casados o no, lo que me fastidiaba es que me engañasen, que me mintieran; entonces yo registraba la casa, pillaba el libro de familia de mi padre, casado, los papeles de mi madre, soltera; le veía algunas fotos a mi padre de sus hijos, bueno, yo no sabía de quien eran pero estaba confundida. Mi prima era como mi hermana, mi mejor amiga y un día le pregunté. Ella

me contó lo que había, pero no la realidad sino la versión de mi familia materna, que nunca habían querido a mi padre, tal vez porque querían algo mejor para mi madre. Me contó una historia que me hizo mucho daño. Para mí, mi padre era lo más; cuando volvió vi a mi madre tan feliz, y yo también, que era para mí algo muy grande. Yo lo quería más que a mi madre, siempre lo había dicho, me resguardaba de todo, nunca me reñía, me ponía detrás de él, era muy grande y muy fuerte, un dios, y cuando mi prima me dijo todo lo que me dijo, muchas burradas, que mi padre no me quería, que había engañado a mi madre, que estaba casado… algunas de las cuales eran verdad pero otras no, pues me hizo mucho daño. Así es que me quedé ahí, con catorce años, con una información muy fuerte, con mucho odio o no sé qué hacia mi padre y no podía contrastarlo con ellos porque le había jurado a mi prima, mi confidente, mi amiga, que no se lo iba a decir a nadie y no lo hice. Y eso me marcó mucho porque me cambió todo, se me cayó todo y me hice otra vez responsable, cuidadora, abanderada de mi madre.

Y empecé a rebelarme. Había sido una niña bastante buena, sacaba buenas notas, siempre iba con ellos a los sitios, pero cambió todo. El último curso no aprobé, ni hice los exámenes, los puse boca abajo. Creo que llamaba la atención: empecé a beber cuando iba a bailar, a fumar porros. Pillaba cada una los fines de semana… Mi padre no quería que fuera a bailar y yo todo lo que no quería que hiciera, lo hacía y además se lo decía.

El día que cumplí 16 años me metí mi primer pico. Ya llevaba tiempo que lo quería hacer porque estaba con una pandilla de mi barrio que eran mayores y estaban todos enganchados a la heroína y mi mejor amiga hacía poco que se había picado por primera vez y yo no. Esperé a cumplir 16 y con el dinero que me regalaron me metí mi primer pico. Había probado de todo, sólo me faltaba eso. Y de ahí en adelante, jodido. Era tan niña y tan guapa… era muy linda. Y de ahí ya está, quince años, en la luna. Fueron años muy difíciles hasta los 31 que la dejé, cuando ya creí que nada me iba a hacer dejarla. Cuando todo el mundo creía que no tenía reinserción, que era carne de cañón, que me iba a quedar ahí, dije que no.

Cuando murió mi padre me sentí muy mal. Nunca me había sentido tan mal ni tan culpable y creo que él también me ayudó desde donde está. Me porté muy mal con él, no le asistí en su enfermedad ni en su muerte, y cuando murió decidí morirme con él, y yo que había tomado

cocaína muy pocas veces pues me enganché a la cocaína. Además tenía pasta y casi me muero. Pero como no me morí, decidí vivir

Hoy me puedo reír pero me gustaría que fuera distinto, porque esto parece un culebrón más que una vida. La primera vez que hice el amor con un hombre fue con un amigo. Bueno, soy la hostia, como para matarme, porque todavía le llamo amigo a pesar de que aunque en aquel entonces no lo viví así, después, con los años, creo que fue una violación.

Luego conocí a un chico, eso sí que fue bonito porque me enamoré. Estuve muchos años enamorada de él, pero ya estábamos con la droga de por medio.Y después de este chico, estoy pensando, intentando estrujar a ver, pero no, no tuve ninguna relación por amor. Nada parecido. Me acuerdo de otro chico y que me gustaba hacer el amor con él pero ya está, no he tenido más historias.

A los 32 conocí a mi ex y tengo que reconocer que me ayudó bastante la historia que tuve con él. No sé si fue él, pero sí la relación, pues acababa de dejar las drogas y fue la única historia sana, normal, la única relación… claro, si me enganché con 16 años no había tenido ninguna relación sana con ningún hombre. Supongo que yo pensaba que nadie me podía querer así, con la vida que había llevado, con todo lo que había hecho y cómo estaba. En cambio él lo conocía todo, o casi todo, de mí y aún así me quería, aunque nunca me dijo "te quiero", pero me lo demostraba.

Cuando dejé las drogas yo ya empezaba a sentirme adulta, aunque en aquel momento no lo viese. Eso sí es una historia, porque de pequeñita me sentía adulta y muy responsable, pero luego viene una etapa que no recuerdo en la que no me sentía adulta para nada, hasta que no dejé las drogas. Ahora después de todo lo que he visto me siento de puta madre. Por eso hay veces que hay que mirar atrás para poder decir: "Hostia, que bien estoy". Me veo en un momento bueno con mi vida y también con mis historias de miedos. Es un momento de cambios y estoy así pensando a dónde voy, a dónde no voy. Me pillan varias circunstancias de la vida que son fuertecillas pero la verdad es que me veo fuerte, sé que soy fuerte. No sé muy bien a dónde voy a ir o a dónde voy, pero sí me veo más mujer, más adulta, con más experiencia. Sé muy claro lo que no quiero; no sé tan claro lo que quiero todavía, pero mira, me siento más segura. Así, como con fuerza.

Me dedico a no hacer nada, y hago muchas cosas al mismo tiempo… descansar, hacer lo que me apetezca, que me hacía falta. Estoy

conmigo y me parece que me toca y es el momento más importante de mi vida. Estoy encontrándome a mí, descubriendo una nueva Domi que además me gusta, que no es poco, joder, que he hecho cambios, a los 43, y es uno de los momentos más importantes de mi vida.

Mi padre era una figura muy grande, algo muy especial, me sentía protegida con él. Claro, viéndolo ahora, era todo muy… lo comparo a la falsa protección que me han dado los hombres en la vida, porque me he sentido protegida como si yo fuera la débil y ellos los fuertes, y ha sido todo lo contrario. Todo lo contrario. Creo que con mi padre ya empecé así. Yo buscaba la seguridad en él, porque yo no tenía. Recuerdo una vez de pequeña que me dijo: "No tengas miedo, que estando yo aquí nunca te va a pasar nada". ¡Hala! casi nada. Porque cuando tú no estés, ¿qué? Y sin embargo buscaba en él la fuerza sin darme cuenta de que la fuerza la tenemos las mujeres, porque en mi casa quien tenía la fuerza era mi madre; y en casa de mis tíos, mi tía. O sea, yo la fuerza la veo y la identifico ahora en las mujeres. Mi madre es y ha sido una mujer fuerte. Claro, como yo o como todas, fuerte y débil. Débil cuando ha sacado la debilidad y cuando ha tenido que ser débil. Pero una mujer con una fortaleza… no ha estudiado nunca, se ha criado sin madre, nunca le han dado un beso o un abrazo, con un montón de carencias afectivas, y sin embargo ha sido una mujer que se ha comido el mundo.

Y después de mi madre y de mi padre, también mi tía. Otro pedazo de mujer. Es que en mi familia las mujeres han sido la hostia. Fuerte, trabajadora, se lo ha cargado todo siempre desde pequeña. Crió a cuatro hijos, tenía a su marido, claro, pero los hombres de mi familia no sé dónde estaban, la verdad: de la educación, nada, todo ella; de los trabajos de la casa nada, de todo nada. Joder, un pedazo de mujer que ha perdido dos hijos muy jóvenes y que la veo también con una fuerza… de admirar. Mi vida está llena de mujeres, pedazo de mujeres que he conocido en la vida, sí.

Cuando dejé las drogas hubo un período grande en que siempre he dicho que no hacía nada, nada más que estar en la cama, estar en casa. Estaba muy jodida de salud, hacía muchos ingresos, estaba muy baja de defensas y conocí a poca gente, me relacioné muy poco. Todos mis amigos y amigas se habían muerto por el VIH o por las drogas, me quedé sin nadie. Con mi familia era muy difícil hacer otra vez vínculo, hacer piña, porque estaba la cosa bastante desperdigada, desestructurada pues mis primos habían muerto, yo llevaba mucho tiempo sin querer saber

de nada de la familia y estaba viviendo con mi pareja de entonces. Entonces decía que en ese tiempo de mi vida yo estaba sin hacer nada, pero luego una gran mujer me dijo un día que había hecho mucho, había estado cuidándome y dejando la droga, que para mí ha sido la cosa más grande de mi vida. He estado tanto tiempo enganchada que es como si hubiese estado muy dormida y hay dos etapas en mi vida, una antes de engancharme y otra después de dejar las drogas, y ésta es la que de verdad recuerdo.

En mi vida no he sabido poner límites, no he sabido protegerme, no he tenido muy claro lo de relacionarme, así que ha habido personas que han entrado en mi vida y como no me he puesto en mi sitio pues lo he llevado jodido. Son relaciones de abuso. Me he tenido que poner en mi sitio aunque me ha costado pero me ha hecho ser fuerte, porque me era fácil no poner límites. Me ha pasado eso con las relaciones, en general, con hombres, con mujeres, con amigas. Esa necesidad de que me quieran, de que me aprueben, la he tenido hasta hace poquito y ha jugado una baza muy importante. Ahora voy teniendo relaciones muy sanas y muy auténticas, pero he tenido relaciones de todo tipo, porque cuando quieres que te quieran a toda costa y no quieres que te rechacen, no eres tú. Es un papel muy difícil. He estado muchas veces por estar, aún haciéndome pup. Ahora ya no, o cada vez menos.

Una decisión muy importante en mi vida fue tener a mi hijo, la más de todas, porque cuando me di cuenta de que no me bajaba la regla, no se lo dije a nadie. Me estuve esperando tiempo para hacerme la prueba y cuando me dio positivo no sabía qué hacer. Fue un momento delicadillo porque toda mi vida había querido ser madre pero nunca me había quedado embarazada y pensaba que no podía tener hijos. Cuando vi que estaba embarazada pensé: "¡Uf, madre mía!. Y ahora ¿qué?" Tenía el VIH, con mi pareja ya estaba mal y le iba a dejar cuando me enteré que estaba embarazada. No sabía que hacer y pensé: "Aborto". Pero ¿cómo iba a abortar si lo había deseado toda mi vida? Así que decidí tenerlo. No sabía si sola o con él, no sabía cómo pero decidí tenerlo. Otra decisión importante para mí es la de quererme y no dejar que nadie, y menos un hombre, se ponga encima de mí, de todas las maneras y a todos los niveles. Es difícil porque no sé si la conseguiré esta vez, pero es la decisión de decir: "No me sirves", no quiero que ningún hombre me anule como persona y como mujer. Y encima quiere decir encima, físicamente y de todas las maneras.

Tengo una historia con la sexualidad un poco complicada. Yo creo que la sexualidad es algo más que follar pero últimamente no tengo relaciones de ningún tipo, no me acuesto con nadie, no hago el amor con nadie, no follo, lo diferencio, ya lo ves, pero no me masturbo, no tengo relaciones. Es muy raro, todo me da mucha pereza, no tengo ganas de nada. Aunque creo que cuando alguien me despierte hará ¡chaf! y todo irá. Me viene a la memoria una mujer del grupo de apoyo que llevaba mucho tiempo sin tener relaciones y me decía: "Domi, se me ha olvidado, no voy a saber, tengo miedo". Y yo le decía: "No tengas miedo, un beso despierta un montón de historias y una lleva a la otra". Yo siempre he sido una mujer muy ardiente en la cama y al verme así ahora no me reconozco. Pero me siento bien, en paz, a gusto; no echo de menos nada, porque si lo echara de menos lo haría. O sea, es como que necesitaba esto. A veces pienso: "Tía, mastúrbate, haz algo, porque esto no puede ser, que llevas mucho tiempo", lo que pasa es que las cosas por obligación no salen.

Tengo mucha fuerza interior sólo que me ha costado mucho verla, reconocerla y sentirla. Pues sí, sale ahí siempre. Iba a decir en momentos extremos, pero es que entonces sale más, porque estoy acostumbrada a las situaciones difíciles. No sé si son estrategias, pero para recuperar mi fuerza interior me comporto como yo soy. Últimamente he decidido eso, cuando me siento niña me digo: "Tía, sé niña y sélo mucho". Detrás de esa explosión, esa debilidad, ese irme al suelo y sentirme mal, porque no me gusto nada en absoluto cuando me veo así… o no me gustaba nada, ahora me doy cuenta de que detrás de eso me viene toda la fuerza. Entonces, cuando me siento niña, soy muy niña. Soy capaz de llamar a mi madre y escuchar la voz de mi mamá, antes me daba vergüenza pero ahora no me da ninguna, y decirle: "Soy pequeñita, mamá, dame un abracito", como yo le he enseñado a abrazar. Me gusta porque me acuna y a mí me encanta que me mezan cuando me siento así. Me dejo ser, que antes, no. Luego, detrás de eso viene la otra, que son las dos Domis. Y eso es lo que hago, dejarme sentir, aunque no desde hace mucho, pero ahí estoy.

Una de las dificultades que he tenido yo en la vida ha sido la de las relaciones, saberme relacionar de una manera sana. Ha sido muy importante hasta llegar aquí, a donde estoy ahora, que no quiero relacionarme como lo he hecho hasta hace bien poquito. Otro reto de mi vida ha sido el quererme y aceptarme a mí misma, darme el valor que tengo; estoy en

ello. Aceptarme como soy, que tampoco estoy tan mal, que valgo, me ha costado mucho. He tenido muchas inseguridades, el no haber estudiado, por ejemplo: como no estudié, es como que ya no sirvo para hacer nada. Pues no, tengo otra escuela. Además, ahora sí que lo digo de verdad y es lo que me ha tocado vivir. Mi madre tampoco estudió y no se le escapa ni una, no se la puedo meter por ningún lado. Es tan lista...

Como don tengo la intuición, soy una mujer con mucha intuición y ahora la sé usar, la identifico. Luego tengo carisma, tengo don de gentes… siempre me han dicho que soy líder y yo no lo veía, ahora empiezo a verlo: si quiero y me lo curro sé mover gente, mover masas, organizar. Sí, tratar con la gente es un don que tengo, como mi padre.

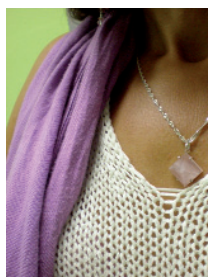
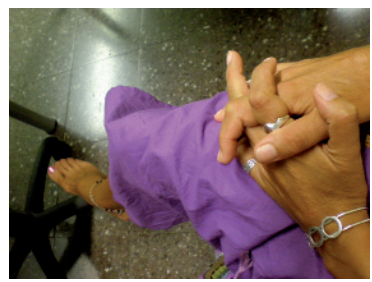
Y amor, antes me daba vergüenza decirlo, pero creo que el amor mueve el mundo y yo al mundo aporto mi vida, mi sentir, mi experiencia, como yo soy. Y calidez, calorcito. Bonita palabra.

Me gusta ser sincera y que la gente lo sea conmigo, por lo menos intentarlo. El otro día lo hablaba con una amiga y me decía: "Tía, qué difícil lo pones, porque la gente no es sincera, estamos en un momento en que no se puede ser sincero." Pero yo creo que sí, o al menos todo lo que te permita la vida, las situaciones o el momento. Y ser honesto, predicar con el ejemplo, no tener un discurso muy bonito y luego hacer otra cosa. Eso me revienta, me repatea, me hace daño y me duele. Estos años con el VIH he aprendido mucho: a compartir con mujeres, con hombres también y hay cositas que no me gustan. Valoro mucho el ser honesto. No vayas de una cosa cuando en tu vida haces totalmente otra. Lo que pasa que son tiempos difíciles para ser honesto y estoy muy decepcionada de esa palabra últimamente. Por eso tengo un conflicto en mi vida a todos los niveles, de pareja, amistad, todo tipo de relaciones, laboral, todos. Y me duele, la verdad es que lo paso mal.

No me va para nada la gente que juzga, critica o mete mierda en las historias, la gente que no va de frente. Tal vez pido demasiado, pero es lo que yo doy. Es difícil porque hace que te sientas muy sola pero es lo que quiero en mi vida. Hace años quería mucha gente a mi alrededor al precio que fuera; ahora no. Ahora quiero poquita si tiene que ser poquita y mucha si tiene que ser mucha, pero la que esté quiero que esté de verdad.

El sentido de la vida es sentirme bien conmigo, no hay más. Sentirme en paz; para mí ir en contra mía es ir contra natura, y lo he hecho mucho, pero el sentido de la vida va por ahí: escucharme, quererme y hacer lo que sé que tengo que hacer, intentar quitarme las cosas que me hacen



daño de mi alrededor. No sé cómo acabará esta historia de mi vida ni qué me espera ahora, pero a mí la vida me encanta, me gusta mucho vivir, pasear con mis amigos, comer, tirarme una juerga gitana; hace tres días tuve una y me caía por el suelo de tanto bailar, cantar y palmear. ¿Y la muerte? Tengo claro lo que significa, pero me falta saber si eso que digo es de verdad, 100% de corazón. No sé si me explico. En mi vida, en mi familia, el tema muerte ha sido muy tabú, muy tapado… yo vivía la muerte como algo muy malo y con los años siento que lo que me falta es, porque reconozco que me da miedo, saber si es de verdad. Yo creo, y quiero creer, que es una etapa más de la vida, igual que naces te mueres. También tengo, pero me lo he construido yo para mi beneficio, para sentirme bien, en paz y tranquila, para no tener miedo a la muerte, que hay algo más después de la muerte y creo que lo que hay no es malo. Tengo miedo a morirme, claro, y cuando estoy malita se me pasan montones de cosas por la cabeza, sobre todo ahora que mi hígado me está jodiendo viva y me da más miedo que el VIH.

La primera vez que oí hablar del VIH todavía no se le había puesto nombre. Fue fuerte. Hace 20 años que yo tengo VIH o sea que hace más

tiempo que lo oí. Era la primera vez que ingresaba en un hospital, tenía 19 o 20 años, tenía de todo, endocarditis, neumonía, estaba fatal. Había un chico ingresado que vivía en la calle y estaba muy malito, le ponían un suero de color raro, que tapaban con papel de plata; le tenían solo. Y allí, como siempre, la gente se reunía en la salita a fumar, pero el chico este no salía y alguna enfermera nos decía que tenía una enfermedad muy mala que contraía la gente que vivía en la calle, tirada, que no comía, que se drogaba… bueno, nos drogábamos todos, pero lo decía de manera muy despectiva refiriéndose a la gente muy tirada. La gente que para ellos no valen nada. Ésa fue la primera vez que oí hablar… no le llamaban VIH porque no se sabía.

Se decía que era una enfermedad o algo buscado, algo de "putas, yonquis y maricones", es lo que se dijo desde el comienzo y nos lo van a poner siempre como una losa. Yo he sido una yonqui pero está metido ahí con doble intención. Y aún hoy me sale rabia y mala hostia porque me he tenido que escuchar de una persona 'amiga': "Es que yo no me lo busqué, porque yo no era yonqui". Eso te lo está diciendo gente que lleva años yendo a asociaciones, en grupos, gente que tenía que tener otra conciencia, y que es mi amiga, sabe que he sido yonqui y está conmigo. Y yo me preguntaba: "¿Qué me está diciendo esta persona, que yo me lo he buscado?" No sé cómo lo vamos a hacer porque lo que se dice en un momento así tiene mucho poder y mucha fuerza y no sé a dónde vamos a ir. Así nos va.

No me acuerdo cómo me dijeron si quería hacerme la prueba del VIH. No me acuerdo porque, entre otras cosas, estaba enganchada. A mí nadie me dijo si quería hacerme la prueba del VIH, nadie me pidió permiso. Yo iba al hospital de San Pablo, me llevaban en toxicomanías, y un día que fui a la visita mi doctora me lo soltó. Mi madre dice que llegué a casa llorando, diciendo que tenía el sida y que me iba a morir. Mi padre me decía: "No, hija, claro que no". Pero yo decía que sí y que además se contagiaba.

Ahora, a mí el VIH no me da problemas, es como si no estuviera, pero está, claro. Para ser honesta conmigo y no meter el discurso fácil, reconozco que lo llevo muy bien y hasta tengo que tener cuidado porque se me pasan las pastillas; las he metido tanto en mi vida que ya no sé si me las he tomado o no. Lo hago por inercia: desayuno y ¡plaf! Pero, en realidad,¿lo vivo tan normal como digo? Hubo un momento de mi vida en que decía en los grupos que daba las gracias al VIH y había gente que

no me pegó de milagro. El discurso que me ha servido hasta ahora no lo tengo muy claro, estoy un poco cansada de la idea de que el VIH me ha servido para crecer y que le doy las gracias. Tal vez es que estoy un poco rebelde conmigo y con mi entorno. He sido muy abanderada y muy guerrera de todo, y del VIH también. Y estoy un poco cansada de todo, a nivel asociativo no tengo ganas de estar más que en sitios que de verdad me dice mi corazón porque me siento a gusto.

El VIH no me da dolores de cabeza a nivel físico ni de salud. Me los da más mi hígado, más preocupaciones y más miedos. Lo llevo bien pero no dejo de pensar que cuando tenga una historia con una persona me voy a tener que poner ahí a explicarle… y tengo miedo que todo lo que he aprendido y todo lo que tengo en mi cabeza no sea en realidad como yo creo. Llevo tres años sin tener una relación, pero cuando la tienes lo tienes que decir. A mí no me ha rechazado nadie por tener VIH, pero he visto a otras mujeres que lo han vivido y es jodido. Cuando me voy a la cama con alguien no le digo que soy VIH, de entrada. A mi ex se lo dije cuando llevábamos dos meses, pero mientras tengas sexo seguro… la gente no va diciendo por ahí si tiene un grano o cualquier cosa. La verdad es que, para mí, compartirlo ha sido muy bueno. En mi familia lo sabe todo el mundo, en mi entorno casi, se lo he dicho a mis amigas, mis amistades, mis vecinas… a la gente que de verdad me importa. A lo mejor en otra etapa de mi vida me ha sido más difícil, pero ahora es como que sí, soy VIH ¿y? También soy más cosas.

He ganado conocimientos a todos los niveles, por tener VIH, aunque muchas veces me quejo de ello. Eres VIH y tienes que ser psicóloga, enfermera, médica; tienes que aprender montones de historias. Y he perdido… lo primero que me sale es que no he perdido nada. Y luego también me viene que he perdido que la gente, quieras o no, tiene que saber mi serostatus para quererme. En realidad no creo que haya perdido más que eso. El VIH me ha dado más que me ha quitado.

Las asociaciones van muy bien, sobre todo recién diagnosticados, para quitarte miedos. Recuerdo que a veces en el grupo de apoyo éramos seis o siete que llevábamos veinte años diagnosticadas; las tías nuevas flipan y les quita un montón de miedos: "Hostia, esta lleva veinte años, esta diecinueve, esta dieciocho, esta diecisiete…" Es muy necesario porque llegan allí pensando que se van a morir, por lo mal que se están diciendo las cosas, con un montón de estigma, de miedos y de mierdas. He visto mujeres que llegan encogidas de hombros, no pueden hablar, así con la

voz suavita, con la cabeza para abajo y poco a poco van floreciendo como si les echaras abono y agua, levantan la cabeza, te miran, empiezan a brillarles los ojos y a levantar la voz y dices: "¡Hala! Al mundo". Eso es una gozada, una maravilla. Son tan necesarios los grupos de mujeres, es tan fundamental el compartir, el hablar, el no sentirte un bicho raro. Para mí lo importante es eso, no sentirte un bicho raro, hablar con otras mujeres, no sólo del VIH sino de todo, de la vida, y sentir que somos iguales, que nos parieron madres distintas pero sentimos igual, nos pasan las mismas cosas.

Pensando en la historia de la epidemia es que estamos igual. ¿Ha cambiado? Yo no lo veo. Llevamos 25 años con esta historia y todavía escuchas gente que no sabe cómo se transmite. Hay montones de hombres, por no decir la gran mayoría, que quieren follar sin condón, sea casado, soltero, separado o viudo y aunque luego vaya a acostarse con su mujer. En los jovencitos, lo mismo, seguimos igual. La mujer es mujer y el hombre, hombre. Siempre igual. Si tú quieres preservativo, no me quieres; o sea que las mujeres nos tenemos que entregar así, ¡hala!, aquí estoy; pásame todo lo que quieras. ¿Qué ha cambiado? Todavía hay gente que cree que el VIH es de putas, yonquis y maricones. ¿Ha cambiado algo? No lo sé, espera que voy a pensar. Si estás guapa no puedes tener sida: todavía los médicos, cuando he ido a hacerme algo, dicen: "Uy, ¿tú VIH? ¿Y cómo lo has cogido? Porque estás tan guapa… No habrás sido yonqui". Joder, que te diga el personal sanitario, una tía que te hace una analítica o una mujer que te hace una colonoscopia, que cómo lo cogiste… ¿Y a ti qué coño te importa? ¿Te pregunto yo con quién te acuestas? Es que estamos igual. Esto no te lo tiene que decir nadie, pero que te lo diga una persona que trabaja en la Sanidad me parece tan fuerte…

Una cosa sí tengo clara de hace mucho tiempo es que si saliera en los medios de comunicación la Ministra de Sanidad o alguien así que dijera: "Señores, nos equivocamos, el VIH no era en su comienzo ni es una enfermedad de putas, yonquis y maricones", eso nos ayudaría un poquito, pero, ¿cómo se acabaría con la epidemia? Se acabaría si dieran fármacos en todo el mundo, si todo el mundo usara preservativo, cosas que dices…

También quisiera decirle a la gente que trabaja en las ONG en general lo que estoy viendo a mi alrededor. No sé qué coño está pasando de que hay que currar mucho para afuera por el tema de las subvenciones. Últimamente estoy viendo a gente con VIH que ha dejado de ir a las asociaciones, pero no porque no les haga falta sino porque no se sienten

arropados y eso lo estoy sintiendo y lo estoy escuchando. Habrá que hablar con políticos y con gente por tema de subvenciones pero no sé… yo pediría más calidez, más amorcito, más calor con la gente que va a las asociaciones. No porque pongas distancias vas a ser mejor profesional o te va a doler menos el dolor de esa persona. Se trata de ser más humano y estar más cerca para sentir lo que estoy sintiendo yo ahora en este momento, sentir que puedo hablar desde el corazón porque me siento arropada y me siento a gusto.

Y en un futuro yo me imagino en una casita que no estuviera en una ciudad, rodeada de árboles, de naturaleza, haciendo masajes o reiki, algo así. Haciendo u organizando talleres, con mucha paz. Es lo que quiero y la verdad es que llevo tiempo así.

María José tiene treinta y siete años. Nació y vive en Valencia. Se le diagnosticó el VIH en 1991. Está sentada al borde del sofá. Su camisa a rayas blancas y negras y su falda rojo amapola contrastan con el estampado abstracto del tapizado. El corte veraniego de su ropa revela su piel suave y un cuerpo firme y pequeño. Sus grandes ojos castaños están realzados por líneas negras bien dibujadas que acentúan los rasgos cincelados de su cara. De vez en cuando, un hoyuelo aparece y desaparece bajo sus pómulos. Su pelo, una mezcla de rojo burdeos y negro, está sujeto detrás con una pinza. Unas mechas le caen sobre la frente enmarcando su mirada y también sus palabras.

María José

Recuerdo que de niña era traviesa a más no poder, vamos, que hacía cada maldad… porque también he vivido una infancia que no ha sido la más buena que digamos. En esta casa vivíamos mis abuelos, mi tía, mi padre y mi hermana, bueno, la llamo mi hermana porque es hija de mi tía y nos hemos criado como hermanas. En aquella época mi padre bebía, era alcohólico, y la policía estaba aquí todos los días. Como mi padre venía borracho, mis abuelos y mi tía le querían echar a la calle, pero él ponía la excusa de que mi madre nos abandonó cuando yo era una niña y como tenía la tutela les chantajeaba con llevarse a su hija. Yo era el perrito que llevaban de aquí para allá. Me hacía levantarme cuando estaban todos durmiendo, abría la puerta y me despertaba: "María José, levántate" y, con ocho años, me sacaba aquí al comedor, me sentaba, él se sentaba y como iba borracho (imagínate si le hubiera dado por abusar de mí. Menos mal que no le dio por eso), empezaba a contarme batallitas.

Yo era una niña y no entendía nada de nada, pero allí me tenía sentada hasta la una, las dos, las tres, las cuatro… yo me caía de sueño, llorando. Y claro, le cogí tal pánico que lo veía y me meaba encima. A lo mejor me había acostado a las cinco de la mañana y al día siguiente tenía que ir al colegio. Mi infancia fue toda movidas de ésas y con los años he comprendido que era tan traviesa porque lo que me reprimía aquí, en casa, por mi padre, lo pagaba con las niñas en clase, les tiraba del pelo, de la coleta. Y claro, el maestro, con una de esas cuerdas de saltar, me ataba a la silla porque no le dejaba ni dar clase.

Mi primer novio lo tuve a los trece años; yo iba al colegio y él era un poco mayor, tenía 16 años, empezamos a tontear y nos hicimos novios. Duró desde los trece hasta los quince y medio. Esa relación es la que más recuerdo porque me marcó: una, porque fue la primera relación seria y otra, porque fue el primero con quien tuve relaciones sexuales. Fue una relación bonita.

El irme de mi casa a los 18 años ha tenido mucho que ver con mi padre. No es que le eche la culpas a él, que por eso viví mala vida y caí en las drogas y tal, sino que estoy diciendo que ha influido en mí, en mi personalidad y en mi forma de ver las cosas y la vida. Yo siempre decía para mí: "Cuando cumpla los 18, aparte de que le voy a plantar cara, voy a coger los trastos y me voy a ir". Lo que quería era buscar un trabajo e irme de aquí, así que me puse a trabajar de mensajera y una noche que vino borracho me dije: "Ahora es la mía. Ahora es cuando le voy a apretar. No le voy a tener miedo para nada". No sé qué me dijo, no recuerdo las palabras exactas, pero sí recuerdo lo que yo le dije: "Tú te callas porque eres el menos indicado para hablar". Con eso quiero decir que mi padre fue un factor importante por el que yo cogí y me fui de casa. Me quedé embarazada a los 16 y tuve a mi hijo a los 17. Era super jovencita y cuando lo vi, madre mía… lo veía demasiado pequeño, no sabía cómo cogerlo, pero fue una experiencia super bonita. Luego tuve a mi hija a los 21. Mis dos hijos son una experiencia que me ha marcado.

A mi hijo no lo pude criar porque empecé a tontear con las drogas y se lo quedó mi tía. Yo venía de vez en cuando a ver al chiquillo, pero estaba viviendo en casa de una amiga, por aquí y por allá. Luego caí del todo en las drogas, conocí al padre de mi hija y entonces cogí el VIH y todas esas cosas. Cuando tuve a mi hija me desenganché y es entonces cuando suelen salir todas las cosas y ahí yo ya tenía el VIH aunque no lo sabía. Un día me levanté y me dolía la rodilla, al día siguiente me dolía

más y al otro más, así que fui al hospital de La Fe y enseguida me ingresaron, me hicieron las pruebas del VIH y me dio positivo. Eso fue en el 91 y a mí se me cayó el mundo encima. El médico también me dijo que tenía un problema en la rodilla; no me dijo que me iban a amputar la pierna ni muchísimo menos, me lo puso todo muy positivo, pero estuve un año ingresada, todos los días haciéndome curas en vivo, sin ponerme anestesia ni nada. Yo pegaba unos chillidos como una loca, me oían todos, me hacían un montón de daño pero yo seguía riéndome y positiva. Recuerdo que me pintaba y todo, mira tú. En fin, dentro de lo malo intentaba pasarlo lo mejor posible.

Una noche en el hospital, estaba sola en la habitación y noto que algo me corre por la pierna y entonces miro al suelo y veo un charco de sangre. Me dio tiempo de llamar a la enfermera, toqué el timbre y me desmayé. Pero no estaba desmayada del todo; no es verdad eso que dicen que cuando estás desmayada no te enteras de nada. Yo me enterada de todo. Me bajaron al quirófano, me durmieron y al salir seguía chillando. El médico le decía a mi madre: "No sé cómo se ha podido despertar y estar diciendo: 'mi pierna, mi pierna' con la anestesia que lleva". Entonces me subieron a la planta y no me desperté hasta el día siguiente pero cuando me vi la pierna estaba allí gritando y el médico tranquilizándome pero nada; pasaron los días y ya me fui acostumbrando porque, claro, no me quedaba otra. Los médicos me dijeron: "Te vamos a poner una silla de ruedas para cuando te demos el alta". Pero yo dije: "No, a mí una silla de ruedas, no, porque no quiero estar en una silla de ruedas y tener que depender de otra persona que me tenga que cuidar". Yo soy una persona muy independiente. Ya lo era antes, pues imagínate así. "Yo quiero unas muletas". "Chica, cómo te vamos a dar unas muletas, que igual al cogerlas te puedes caer al suelo y no te vas a apañar bien". Y yo dije: "Bueno, ya haré por apañarme. La silla de ruedas te la llevas y me traes las muletas". Así me levanté de la cama y todos los días ensayaba por el pasillo arriba y abajo hasta que me podía defender. No es lo mismo que estar con tus dos piernas pero tampoco es como estar en una silla de ruedas, donde no tienes movilidad para nada. Yo enseguida pensé: "Bueno, me han cortado una pierna, pero hay que salir de ésta. Me queda otra pierna. Puedo andar, no estoy minusválida. Tengo una pierna, voy a utilizarla, que no quiero que esté nadie cuidándome ni dar cargas a nadie". Me dieron de alta. Salí de ahí y me vine a mi casa. Entonces mi madre vivía en otro piso y aquí vivía mi abuelo, que en paz descanse, así que me vine

aquí, dormía en el suelo con un colchón, no había muebles porque mi padre había destrozado el piso, cristales y todo. Pero poco a poco me fui haciendo con los muebles, me dieron un comedor, un sofá, una cama para mí, otra para mi abuelo, total que poco a poco fui montando la casa. Pero entonces volví a recaer en la droga. Seguí bastantes años enganchada hasta que hace unos seis años y medio o siete me metí en la metadona cuando una amiga mía me dijo que a ella le había venido muy bien. Así que empecé a tomármelo en serio y decidí dejar esas compañías, cambiar el chip, relacionarme con otra gente y entonces ya, como yo siempre había tenido amigos por todos lados, pues cambié de ambiente, iba con otra clase de gente, iba al cine, en verano iba a la playa o la piscina, cosas de esas normales que hace la gente.

Aunque la gente que yo conocía sabía que había estado en la droga, el VIH yo lo tenía escondido, porque en realidad no se lo tenía que contar a nadie, pues era como: "Ay, no te toco porque se pega si me hablas". O sea, en el año 91, 92 y 93 era una pasada, no podía decir que tenía esto a menos que fuera una persona íntima de toda la vida y… bueno, a la gente no se lo puedes contar. En mi propia familia, cuando mi tía se enteró que tenía VIH, me aceptó porque me quería y es hermana de mi padre y me ha criado como a una hija, pero al principio, claro, ella no estaba… aunque el médico se lo explicó perfectamente, que no se pega por los platos de comida, por que le des la mano, le des un beso, o sea todas esas cosas, pero aún así me acuerdo que al principio me decía: "No, no, tú come en este plato". Y yo me pillaba cada enfado… Luego se fue haciendo a la idea y ya no tengo ningún problema y ella se da cuenta de que no. Pero al principio no lo he pasado muy bien.

Mirando mi vida ahora, me veo diferente porque tengo 37 años y es como si hubiera vivido el doble. Por dentro me siento como si hubiera vivido todo ya. O sea, tengo ganas de hacer muchas cosas nuevas, salir por ahí e irme de excursión, pero en mi interior soy más madura, por lo que he vivido, he estado mucho tiempo en la calle, he crecido antes de tiempo.

Me acuerdo de cuando dejé la droga, del primer día que me levanté después de haber estado sin dormir tres meses… claro, por la noche no podía dormir, porque aunque el mono de la droga dura tres o cuatro días, una semana o semana y media, según lo que hayas consumido, luego queda lo psicológico. Y tiene tela porque es una lucha interior: "Sí, quiero ir pero si voy tengo estos contras y si no voy tengo esto a mi favor.

Entonces, ¿qué vas a hacer, María José? Pues no. Pues te quedas aquí y aguantas el tipo". ¿Qué no podía dormir? Pues me ponía a leer, que me gusta, a escuchar música… escribir lo que se me pasaba por la cabeza, cosas de ésas.

Cuando ya pasaron los tres meses y medio, que empiezas a dormir cuatro o cinco horas del tirón y yo no me lo creía, me levanto por la mañana, veo el sol y digo: "¡Madre mía!, no me acordaba yo de la simple tontería de decir 'mira que día más bonito hace'". Porque cuando estás metida en la droga, tu cabeza lo primero que hace cuando te despiertas por la mañana es pensar: "A ver, ¿tengo para quitarme el mono? Sí, vale, bien". Pero luego tienes que ir a buscarte la vida, es una cadena en la cual vives para la droga. No sales de ahí y no tienes tiempo para ti, ni para arreglarte ni para nada, vives para eso exclusivamente, no le prestas atención a nada. Es como si estuvieras en otro mundo. Porque en realidad habían pasado los años como si… a mí me habían parecido una eternidad, pero me habían pasado volando al mismo tiempo.

Y ahora mismo me siento bien. Tengo mis altibajos como todo el mundo, pero estoy en mi casa, con mi hijo. Mi hija está en Cuenca viviendo con un chico. Yo voy al Comité Anti Sida porque estaba aquí metida en casa, no salía casi ni nada y una amiga mía que está haciendo un cursillo de esos, me dijo: "Chica, para estar en la cama, mira, es un centro…" Y yo le dije: "¿Un centro? Mira, no tengo ganas de centros, no quiero que me coman la cabeza". Y me dice: "No te van a comer la cabeza. Éste no es un centro de estos de la iglesia". Claro, yo había estado en un centro de esos que te comen la cabeza, te levantan a las siete de la mañana y te tienes que hacer la cama, y se ponen con la guitarra a tocar.

Un día normal, como hoy lunes, me levanto a las seis menos cuarto y hasta que no sale mi hijo por la puerta no me acuesto. Luego me despierto a las ocho menos cuarto, desayuno, me tomo la medicación y voy al Comité, que empieza a las nueve de la mañana hasta las dos. De dos a tres comemos y si hay taller para hacer bolsas, es voluntario, entonces me quedo de tres a cinco. Algún día, si veo que estoy muy cansada vengo y me hago la siesta, porque después de comer me entra una modorra que me da ganas de dormir. Por la tarde bajo al bar de aquí abajo, conozco gente, y me tomo algo. O me voy a la horchatería con mi madre, que hay una terracita… eso en verano, porque en invierno no suelo bajar.

Mis abuelos y mi tía, que es como mi madre, han sido mis puntos de apoyo, los más importantes. Luego, por supuesto, están mis hijos. Fuera

de mi familia, el padre de mi hijo fue una relación importante porque de ella tuve a mi hijo, pero yo era muy jovencita, y la relación con el padre de mi hija fue más mala porque los dos estábamos en la droga, pero también tuvo cosas buenas al principio. Luego amigas en sí no tenía, porque en ese mundo no tienes amigos ni nada. Ahora salgo con un chico del Comité, va en silla de ruedas, vive en un tercer piso y no tiene movilidad, entre semana nos vemos en el Comité y los sábados cojo el tranvía y voy a su casa, cerca de la playa. El domingo no nos vemos, porque yo estoy aquí en mi casa, entre mi madre y yo hacemos las cosas, ella hace la cocina y yo el comedor.

Para las personas que yo quiero, sean de mi familia o de fuera intento ser una amiga, una persona que les escucha, que si tienen un problema yo siempre esté ahí pendiente: sea mi madre, mi hermana, mi hijo, mi pareja… intento estar y dar mi opinión. En seguida me abro y les pregunto qué pasa, o si veo a la persona decaída la hago sonreír aunque yo ese día esté por los suelos, si veo a esa persona mal enseguida escondo lo mío e intento… eso es lo bueno que tengo. En mis relaciones he desempeñado un papel más de escuchar y de intentar ayudar. Igual que ellos a mí, claro, cuando he tenido problemas me han ayudado. Eso lo valoro mucho. Si veo que me ayudan en mis malos momentos, esa persona me tiene para todo, para lo que haga falta.

La droga me ha hecho aprender muchas cosas de la vida, como el estar como estoy ahora, que tengo mi casa, que me levanto y no necesito la droga para estar normal. El saber valorar las cosas de la vida, lo más simple he aprendido a valorarlo: la amistad, el salir con una amiga a tomarte algo, tener una conversación, todas esas cosas las he valorado a raíz de la droga, porque como es un mundo en el que vives exclusivamente para la droga pues no te dedicas nada para ti, no te llegas a conocer. Cuando dejé la droga me vi y me dije: "María José, pero si no te conoces a ti misma…"

En la relación con el padre de mi hija hubo malos tratos físicos y psicológicos, y ahí aprendí que no me iba a dejar, no me daba la gana que me insultaran ni me levantaran la mano ni nada de nada. Eso también me enseñó a valorarme más como persona. Igual por eso, en una relación de pareja, no es que yo sea una mandona ni autoritaria pero no dejo ni un ápice que me falten al respeto. Muchas veces, esta última pareja que tengo me ha dicho: "Es que es una broma", y yo digo: "No, para mí no es una broma porque tú ya sabes que vengo de una relación en la que he sido

maltratada. Entonces para mí decirme tal palabra o tal palabra no es una broma. Puede que tú lo veas como una broma, pero yo, no". Puedes gastar bromas sin insultar y nos podemos reír los dos tranquilamente, pero yo no me río de un insulto, aunque sea de broma.

Cuando me enteré de que estaba embarazada de mi hijo, su padre quería que abortara y yo le dije que no; bueno, yo siempre he pensado que no iba a abortar en ninguno de los casos. Ya cuando era jovencita pensaba que si por algún error o lo que fuera me quedaba embarazada yo no iba a abortar porque no era nada partidaria, a no ser que me dijeran los médicos que si lo tenía me iba a morir. Entonces él me llevó engañada diciendo: "Vamos a ver a mi familia". Y sí, fuimos a verlos pero me llevó engañada y era para pedirle dinero a su hermana para que yo abortar. Y allí mismo me enteré. Yo le dije que no: "O sea, me has traído engañada, no me has dicho que era para pedirle dinero a tu hermana para que yo aborte, siendo que ni me lo has preguntado y me estoy enterando ahora y por tu hermana. Ya te digo aquí y allí que no voy a abortar. Si tú no te quieres hacer cargo, no lo hagas". Como me vio decidida a tenerlo siguió trabajando de camarero, yo con la barriga adelante y tuve a mi hijo yo sola. Él no se hizo responsable.

Después de tanto tiempo, hace dos años conocí a mi madre verdadera. Llegó una carta para mi padre, aunque él ya no vive aquí, para pedirle el divorcio, porque mi madre se fue pero no se divorciaron; estaban casados por la iglesia y también por el juzgado. Mi madre ha rehecho su vida con su pareja y como se querían casar pues necesitaba que le firmara mi padre el divorcio y a través de la carta ella se enteró de que yo vivía en este domicilio. Cuando era pequeña ya sabía que mi tía no era mi madre, mi prima no era mi hermana, porque era muy curiosa y vi los papeles. Nunca vi una foto de mi madre porque mi padre las rompió todas, pero sí vi papeles en los que ponía el nombre de mi madre y sus apellidos, y era lo único que sabía de ella. Hace dos años me mandó una carta: "Soy tu madre y por circunstancias de la vida no he podido estar contigo. Yo respetaré lo que tú decidas y si quieres hablar conmigo y conocerme, vivo en Castellón por si quieres ponerte en contacto conmigo. Si no quieres conocerme también lo respetaré". Yo pasé tres días o cuatro pensando: "Bueno, ella me abandonó, pero sus motivos tendría. Voy a darle una segunda oportunidad y voy a conocerla". Ella me contó su historia, aquí me habían contado otra historia diferente a la suya… me contó que mi padre le pegaba porque bebía y entonces ella era

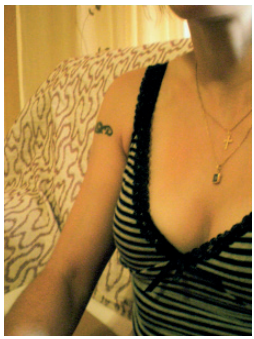
muy jovencita, así que se fue de casa toda asustada y me dejó aquí. Y eso, he conocido a mi madre después de tantos años, que también ha sido una experiencia bonita.

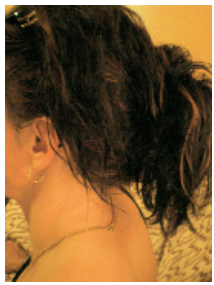
Cuando me enteré al principio que tenía VIH yo lo veía como… ¡uf! En el 91 no se veía como se ve ahora, como algo crónico, se veía como que ya estabas sentenciada. Con los años me he ido informando y ahora, desde que estoy en el Comité, he visto que se puede vivir, hacer una vida normal; sí, ¿que te pueden salir cosas? Pues como a todo el mundo. Si te cuidas, haces una vida sana, comes, duermes tus horas y tal, te puede pasar algo como le puede pasar a cualquier persona. Tengo planteada la enfermedad como algo que está ahí, que tengo claro que lo tengo pero que no es algo que me condicione como para decir: "Ay, que mala estoy, ay, que estoy deprimida…" Si algún día tengo un bajón es porque he tenido un problema de otro tipo, no es por eso en especial, lo llevo bastante bien.

Mi sexualidad no ha cambiado, sigue siendo lo mismo, con más experiencia pero lo mismo. En realidad, como siempre he tenido parejas estables y duraderas pues no he tenido ningún problema. No tengo ningún trauma ni me supone nada tener VIH. Hombre, si no tuviera pareja y tuviera que irme a la cama con una persona a la cual no conozco pues entonces se lo tendría que decir; no tendría más narices, yo se lo diría y que la persona decidiera, claro. Eso es lo justo.

Mi fuerza interior… yo ahora mismo estoy bien. Si tengo bajones… puedo estar muy decaída, tener problemas de aquí y de allá y se me juntan todos, pero enseguida digo: "Eh, guapa, parriba", y soy yo sola la que… o sea que tengo fuerza de voluntad y mis ánimos siempre intento tenerlos subidos. Soy una persona alegre y positiva y eso me ayuda a que los problemas los vea de manera diferente a otra persona que es negativa y lo ve todo negro. Me agobio de estar de bajón y me digo: "Aquí ¿qué pasa? Va, se acabó ya. ¡Hala, parriba! Píntate, vístete y ¡hala, a la calle!". Yo misma me lo digo.

Cuidar la salud es muy importante, y más como estoy yo. Intento comer, soy un poco delicadita porque la verdura no me gusta, el pescado no me hace gracia… pero la verdura la trituro y me come un plato de puré, de mala gana pero me lo como. Y ahora me voy a empezar a arreglar la boca porque la tengo muy mal y no puedo masticar. Luego llevo una vida sana. Lo único que fumo tabaco. La bebida la odio; no sé si será porque mi padre ha sido alcohólico, pero no me gusta. Si salgo por ahí





me tomo una fanta o una cocacola; en verano, la horchata y los helados los hago polvo, porque soy super golosa; los pasteles ni te cuento, pero sin pasarme. Llevar una vida sana para mí es eso, comer lo que tengas que comer, de todo un poco, dormir tus horas y divertirte para tener una vida alegre, y yo creo que ya está.

Ese día que me levanté, miré a la ventana y me dije: "Empiezas una nueva vida", ahí me di cuenta de que era un cambio bastante importante en mi vida. Empezar a vivir y a relacionarte con las demás personas sin estar colocada es un proceso que lo tienes que vivir para sentirlo. Te sientes como vacía a lo primero, la cabeza la tienes como desorientada. Tú notas que por dentro no estás igual y al principio me daba un poco de miedo: "Madre mía, ahora empezar la vida sin las drogas. No sé si voy a poder, pero tengo que poder". Iban pasando los días y poco a poco me iba soltando, porque me había hecho muy callada, pues la droga te lleva a ese mundo donde estás cerrada, no tienes amigos ni amigas, no hablas con nadie y te dedicas sólo a las drogas.

Me costó salir pero gracias a Dios…, bueno nunca se puede decir "de esta agua no beberé", pero sigo teniendo las cosas bien claras, sigo

pensando igual que al principio y para mí las drogas no tienen ningún sentido, es una etapa de mi vida que ya ha pasado. Lo valoro y me valoro a mí misma por haber tenido fuerza de voluntad para salir; lo tengo presente pero sigo adelante y no es un obstáculo para mí. Tengo las ideas muy claras de lo que quiero en esta vida: ponerme mi prótesis, porque por desgracia no me la he podido poner pues tenía una herida abierta porque siempre tenía las defensas muy bajas y, claro, no cicatrizaba. Me ha costado todos estos años y al fin se ha cerrado. Tengo los proyectos de ponerme la pierna, de mejorar la salud gracias a la medicación y más adelante, ponerme a trabajar. Son mis planes de futuro.

Las cosas que más valoro en este momento de mi vida son mi familia, mis hijos. Y mis amistades, claro, mis amigas, mi pareja. Me guía es el ser justa con los demás. Si tengo algún problema con una persona intento comprender y ponerme en su lugar, y no ser impulsiva, aunque a veces lo he sido. Yo me rijo por ser una persona justa; aunque tengo mis defectos, como todo el mundo, intento ser justa, comprensiva, ser honrada conmigo y con los demás y ser amiga de mis amigos.

El sentido que yo le encuentro a la vida es que son muchísimos, porque es lo que vives con tus hijos, lo que recibo de mis hijos y ellos de mí; lo que recibo de mi familia, las cosas que hay bonitas en la vida, los paisajes… o sea, hay tantas cosas para vivir y para luchar que a mí me merece la pena vivir. Me encanta ir a la playa, a la piscina, me encanta nadar. Hay tantas cosas que valoro en la vida que me digo que hay que seguir luchando y tirando palante. Por mis hijos y por mi familia pero sobre todo por mí misma. La vida para mí ha sido dura en muchos sentidos, pero ahora mismo estoy en un momento que estoy bien. ¿Que físicamente estoy bajita con mi enfermedad? Vale, pero moralmente y psicológicamente me encuentro muy bien, tengo cosas por las que luchar y por las que vivir y me merece la pena vivir. La muerte no me da miedo. Lo único que me da miedo es tener una enfermedad en la que no me pueda valer, eso es lo que a mí me impone. Pero, en realidad, la muerte en sí no me da miedo para nada y pienso que es… igual que naces vienes a morir; o sea, a esta vida vienes a nacer para luego morir, eso lo tengo yo muy claro desde bien jovencita. La muerte en sí es un proceso de la vida que hay que tener presente, hay que vivirla lo mejor posible, divertirte, no hacer daño a nadie y estar lo mejor posible con los que están a tu lado, hacerlos felices y estar bien. Eso es lo que importa porque en realidad luego te vas a ir y lo que dejes es lo que has dejado, el recuerdo de "fue una persona

que valió la pena, me reí mucho con ella, me lo pasé muy bien, que me alegró en mis peores momentos"... cosas de ésas.

Yo escuché por primera vez la palabra VIH en casa del padre de mi hija porque uno de sus hermanos mayores había muerto de sida. No es que yo conociera la enfermedad aunque ya había oído hablar de sida. Él había tenido una muerte muy mala porque no había querido ir al hospital, había querido morir en casa; ese proceso yo no lo vi, pero sí el proceso siguiente del otro hermano: me acuerdo perfectamente que estaba en casa y yo entraba a la habitación, tan normal, porque la familia le daban besos en la boca, comían de su plato… la madre, la que era mi suegra, no los trataba como "Ay, no me toques, a ver si me vas a pegar algo", al contrario. Yo no sabía que lo tenía todavía pero me di cuenta de que la enfermedad era fuerte y pensé para mí: "Al que le toque esta enfermedad, no se salva". Y sí, ha habido muchas muertes, mucha gente que he conocido, amigos y amigas.

Entonces oía que el VIH era una enfermedad, el sida, que te mueres pero no había datos concretos de cómo se contagiaba, el porqué; o sea, todos los datos que tenemos ahora no los había ni mucho menos en aquella época. Yo no tenía ninguna clase de información para nada, en la tele no salía como sale ahora. Al principio, esa falta de información me afectó muchísimo porque al ver que mi cuñado moría de esa enfermedad, luego mi cuñada, mi otro cuñado y luego el otro también de lo mismo, entonces yo esa enfermedad la tenía como si fuera la peste. No tenía ningún tipo de información y no sabía de qué iba. Con el tiempo, mi médico me fue informando de que habían salido pastillas, tratamiento, que te encuentras mejor, y aunque todavía no estaba como una enfermedad crónica, ya veías la luz de algo que se estaba haciendo y tenías alguna esperanza.

Hombre, por tener VIH he perdido; ganar no he ganado nada. Es algo que me ha tocado. Yo caí en las drogas por el motivo que fuera, o sin motivo, y punto, cogí la enfermedad. Ganar no he ganado nada, al contrario, he perdido salud, porque lo de la pierna fue a raíz de eso, el médico me lo dijo bien claro: "Si tú no hubieras tenido VIH esta pierna hubiera salido adelante". Entonces no me ha aportado nada bueno, me ha quitado salud, me han amputado una pierna, tengo que tomar un tratamiento de por vida y me tengo que cuidar de no coger constipados, de no coger aire, de no mojarme, yo lo tengo asimilado pero es una cosa que está ahí.

Si creo que el VIH ha hecho que cambiara algo en nuestra sociedad… hombre, se ha hecho algo porque a lo primero todo el mundo pensaba que la gente que lo tenía era una apestada, que no les podías tocar ni beber del mismo vaso, que no les podías dar un beso, que si respirabas en la misma habitación lo cogías… todo eso lo he oído yo. Y de ahí, parece que sea del año de las cavernas, hasta ahora, el tiempo real en que estamos, en el 2008, se ha quedado como una enfermedad crónica, la gente ya no se muere de eso, puede hacer una vida normal si lleva una vida sana de alimentación, de no consumir drogas y hacer gimnasia. La sociedad se ha dado cuenta de que por que le des un beso a esa persona no te va a pegar nada, se han enterado que se transmite por el acto sexual o por sangre. Pero aunque lo tienen claro y están informados sigue habiendo una hipocresía super grande, porque tú le preguntas a cualquier persona y te dice: "Sí, sí, eso ya se ha quedado como una enfermedad crónica, una enfermedad más", pero en realidad, te haces amiga de alguien, se lo sueltas y te puedo asegurar que no te vuelve a llamar para salir.

Pero habrá momentos en mi vida en que tendré que enfrentarme a eso, por ejemplo, decírselo a mi madre biológica. Entonces, cuando llegue ese momento, supongo que lo aceptará bien; y si no lo acepta bien será su problema, no el mío. Eso lo tengo super claro, pero yo callármelo no me lo voy a callar. Cuando yo decida, se lo diré y ella que decida si quiere seguir viéndome o no.

El otro día salió un reportaje de esos sobre lo que hacen Médicos del Mundo y me parece bien, eso de que se pongan en los puntos donde se vende la droga y les dan jeringuillas y preservativos y toallitas. Toda la gente voluntaria que está al pie del cañón repartiendo hace una labor importantísima. También hay gente que lo tiene y se lo calla y va por ahí acostándose con uno, con otro, con otro, o con otra, con otra y se lo va pegando a todo el mundo. Y una no lo sabe y se acuesta con otro y ese no lo sabe y se acuesta con otro y esto es una cadena. Porque yo conozco muchos casos de una pareja estar casada y el marido irse por ahí y habérselo pegado no se sabe quién y no decírselo a la mujer y ella lo ha cogido y así sucesivamente; y él con una y con otra y con otra y se lo está pegando a todo el mundo. Eso para mí no tiene perdón, porque si lo tienes tú, asume las consecuencias y lo tienes tú, pero que lo tengas tú y se lo transmitas… sólo que se lo transmitas a otra persona y ésta si no lo sabe se puede acostar con cien mil personas en su vida, o con las que le dé la

gana, y el destrozo que va a hacer… y esa persona con otras y con otras, y así la enfermedad nunca puede parar. Por eso hay mucha gente que la tiene y no lo sabe, a no ser que se haga la prueba específicamente para eso.

Sí, a los jóvenes quisiera decirles que por mucho que te guste una chica o un chico, me da lo mismo, sean bisexuales o heterosexuales o lo que sean, el preservativo es la mejor forma de que no se transmita la enfermedad de una persona a otra. Yo les diría: "Ponte el preservativo, llévalo siempre en el bolsillo y cada vez que vayas a tener una relación esporádica, ponte el preservativo". A mi hijo yo soy la primera que compro preservativos y se los doy pues por una relación, por una noche de tener placer sin poner el preservativo, esa tontería, que no es ninguna tontería, te puede costar el pasarte toda la vida tomando medicamentos, yendo a los médicos, estar privada de muchas cosas y el estar condenada a tener una enfermedad, aunque sea crónica. Eso les diría a los jóvenes.

Nuria tiene treinta y cinco años. Nació en Lérida y vive en Barcelona. Se le diagnosticó el VIH en 1999.

El sofá está envuelto en una colcha beige y un chal cuelga del brazo. Ella está recostada en un almohadón grande de color carmesí. Su cuerpo es ágil y se ha sentado sobre sus piernas cruzadas. Cuando sonríe, su cara y sus ojos se iluminan y la hacen parecer una chica joven y curiosa. Mientras busca las palabras para contar algo que tiene enterrado en su memoria, ladea la cabeza y levanta la mirada a un lugar que sólo ella puede ver. Sobre los ojos le cae un mechón de pelo rubio.

Núria

Yo era un cigoto equivocado. Me sentía como un manzano que crece en un campo de pinos y no ves otra cosa que pinos; te parece que eres algo rarísimo hasta que un día sales a un huerto y ves que hay otros árboles como tú. Era una niña muy sensible, muy ensimismada, pero más o menos encajaba. A partir de que mi padre murió ya no encajé de ninguna forma. Mi padre murió en un terrible accidente cuando yo tenía tres años y medio y a partir de ahí mi vida cambió drásticamente. Ese día me dormí, vivía en un mundo aparte, estaba más en otra dimensión, siempre con mis cosas, mis fantasías; un mundo interno que me dio mucho pero también me privó de vivir en el mundo real.

El primer recuerdo de mi infancia lo recuperé hace años y es un tesoro. Yo andaba con el taca-taca, se oía la radio, recuerdo el olor a café y me asomé a la puerta de la cocina: mi madre estaba de espaldas delante del lavadero, mi padre sentado en la mesa tomando café. Nos miramos,

intercambiamos una mirada de complicidad y una media sonrisa. De pequeña mi madre me decía: *cor de colom, palometa de plom* [corazón de paloma, palomita de plomo] y me recuerdo andando por el pasillo de mi casa arrastrándome y mi madre diciéndome esto. Me dolía mucho. Corazón de paloma es un corazón que está más en el cielo que en la tierra, soñando y fantaseando, no hay que tener en gran consideración sus ideas. Y paloma de plomo es como decirte que no tienes ninguna energía, ningún valor, ninguna capacidad. Además es absurdo, ¿cómo puedes por un lado tener un corazón de paloma y luego ser de plomo?

En mi casa había mucha violencia. Mi madre no encajó que mi padre muriese, estaba muy enfadada y, es duro decir esto de una madre, pero creo que no nos quería. Visto retrospectivamente, era una niña muy fuerte y tenía mucho coraje, era muy vital. Cualquier oportunidad que tenía para disfrutar no la desperdiciaba y tenía mucha capacidad para ser feliz. Estaba todo el año esperando que llegase el campamento de verano y tengo unos recuerdos preciosos del río, los avellanos, los paisajes, el fuego por la noche... A veces he pensado que sería un lugar muy bueno para tirar mis cenizas porque es el sitio donde he sido más feliz.

Vivía en un barrio de gente decente apiñada alrededor de una iglesia y un colegio, y eso ha marcado mi educación, pues era muy mística y todavía hoy las iglesias me siguen encantando. A pesar de que recibí una educación carente de cosas muy importantes, hay cosas que me sirven y me reconfortan en determinados momentos. Imaginaba mi vida en una casa en el campo con gallinas, un montón de hijos, pero nunca había un marido allí. Es muy pueril pero es lo que recuerdo.

Tuve una depresión infantil tremenda aunque la gente en esa época no se fijaba porque estas cosas no tenían interés, y de adolescente era bastante revoltosa, pero ser revoltosa era una manifestación de la tristeza que tenía. A partir de los trece años empecé a contar los días que quedaban para cumplir 18 e irme de casa y lo apuntaba en un diario, haciendo la cuenta atrás, pero me fui antes.

Mis primeras relaciones sentimentales, fueron un desastre, uno tras otro. Tenía unas ideas muy románticas de las relaciones y, qué complicado, no sabía nada del sexo masculino. La primera vez que estuve con un chico no tenía ni idea de lo que estaba haciendo. Y pensaba: "Bueno, pues creo que no, que a mí el sexo no me gusta." Al cabo de un tiempo, conocí a una chica: "Bueno, a lo mejor me gustan las mujeres". Pues no, tampoco. Conocí a varios chicos y me enamoré la primera vez

cuando tenía 20 años. Era músico, muy sensible, muy delicado, especial y estaba en una secta. El sexo fue muy bonito y muy placentero. Me pidió que viajara con él por ahí, más o menos que me fuese con él a la secta. Yo lo visité y aquello me pareció inconcebible, porque era precioso, justamente era una casa en el campo, con un río, la vida bucólica e ideal que yo siempre había imaginado, pero vi enseguida que el precio era la libertad. Había una jerarquía y unas normas rígidas, extrañas, artificiales, que no entendía. Le dije: "No me puedo quedar aquí, por más bonito que sea tu río, tu casa, tu montaña, tu flauta, tu mundo y tu piano. No puedo" Y se acabó. Nos acostamos una sola vez. A las pocas semanas me puse enferma, ardía de fiebre y estuve así durante dos semanas. De forma insólita para mí, él me visitó entonces. Cuando me vio en la cama me dijo: "Estás tan guapa..." Nunca olvidaré cómo me miró entonces. Lo comprendí años más tarde. Luego, pocas cosas más. Conocí al que sería mi marido durante trece años y la verdad es que no he tenido muchas hazañas.

Lo que me ha marcado más es lo vivido en los primeros años de mi vida. A partir de ahí entiendo cómo he funcionado luego, por qué han pasado las cosas que han pasado. Es muy duro pero luego llegas a comprenderlo e incluso a sentir compasión por ti misma porque es perfectamente comprensible. Es lo que tiene andar dormida…

Cuando me diagnosticaron de VIH me desperté y fue un *crack* total y absoluto. Me devolvió a la vida, a una vida consciente y una vida que es mía. Una amiga me dijo que había estado mucho tiempo recogiendo pedacitos de sí misma y yo he hecho lo mismo. Recoger, recoger, recomponer, entender, sentir, perdonarme… lo más difícil. Y ahora muchas veces tengo la impresión de que esta vida ya no es una prueba. Esto va en serio, es de verdad y me gusta mucho esta sensación, porque prácticamente ya no puede darme miedo nada. La experiencia de confrontarte con la muerte, en mi caso por lo menos, ha supuesto una oportunidad para tomar las riendas de mi vida.

Estaba terminando los estudios, me encontraba muy mal, llevaba mucho tiempo muy decaída, pero no atendía a estas señales, pensaba que soy yo que tengo algún problema, lo debo merecer, es consecuencia del desastre de persona absoluto que soy. Me puse enferma y, después de desmayarme por la calle, de ir varias veces al hospital, lo único que me preguntaron es si tenía anorexia. Pensé "¡Qué absurda pregunta! Si tuviera no les diría que sí". Finalmente estuve un tiempo ingresada, me hicieron

muchas pruebas, me fui poniendo muy enferma, muy enferma. Estuve aislada, temían que tuviera tuberculosis, estaba con los tubos y me tenían allí... Y de repente llega el médico residente: "Ya te puedes quitar todo, en cinco minutos te espera el médico en su despacho y ya está, ya tenemos todo para ti y podrás irte a tu casa". Me recibió un hombre, recuerdo perfectamente su cara, tenía ojos de tiburón, pequeños, azules, y no había forma de que me mirase. Yo le miraba. "Bueno, pues tienes tuberculosis, es una buena noticia. Tienes que tomar una medicación durante un año, luego te explicaremos, bla, bla, bla". Bueno, perfecto, pues qué bien, qué alivio. Y cuando me levantaba para irme me dice: "Un momento, hay otra cosa. Que tienes también otro… tienes VIH". Le costó decirlo. Recuerdo que en aquel momento me quedé sorda, sólo oía "bum-bum, bum-bum". Para mí el VIH era sida y sida era muerte. Muerte inminente. El sida era algo que les pasaba a los hombres negros y a los homosexuales en Estados Unidos. Yo usaba preservativos para evitar el embarazo, no para otra cosa. Pensé: "Pero ¿cómo? No entiendo, no entiendo". Entonces el hombre empezó a hacer preguntas y una que recuerdo claramente es: "Tú, ¿tienes hijos?" Cuando dijo hijos yo pensé: "Hijos, yo no tengo hijos o sea que tengo que tener hijos ya", eso es lo que pensé. Me hizo varias preguntas: "¿Usted ha tenido relaciones sexuales extramatrimoniales, quiero decir, antes de su marido?" Y respondí: "Pues claro". Y me dijo: "Entonces…?" Y yo pensé: "Pero bueno, esto es el colmo". Entonces llegó mi marido, se lo dijo en la puerta y nos mandaron a la habitación. El pobre se puso a llorar, yo le miraba y no podía pensar en nada. Iba con el internista por el pasillo y veía mi vida pasando como en un *flash back* continuo. Le pregunté: "¿Cuánto tiempo me queda?" El médico temblaba, no me quería mirar. "¿Cuánto tiempo me queda? Por favor, contéstame". "Bueno, depende del estadio en que te encuentres", me dijo. Yo pensé: "Vale, me estoy muriendo". Me fui a mi casa pensando que me estaba muriendo. Sólo hace nueve años de esto.

Estuve dos años con una depresión tremenda y la verdad es que no se me ocurrió nada mejor que hacer psicoanálisis. Estuve a punto de suicidarme. Y pasado lo peor pensé que tenía que tener un hijo. Mi relación con mi marido nunca había sido muy buena pero a partir del diagnóstico degeneró de una forma que… ahora lo entiendo pero en ese momento no lo entendía. Decidí tener un hijo. Él no quería pero no era capaz de decirme que no, siempre había esquivado el tema y era como un tabú para nosotros. Así que le dije: "Bueno, a partir de ahora un

silencio, una omisión es un sí. Si quieres decir que no, tienes que decir que no. Puedes decir que no, yo por supuesto lo voy a respetar, pero tienes que decirlo. Entonces él no dijo que no nunca y yo por mi propia cuenta tuve a mi hijo y la verdad es que nunca sentí tanto poder como aquel día. Porque lo engendré sola. Sí, todas las mujeres gestan a sus hijos solas, pero yo además lo engendré sola. Sentí poder en estado puro, casi demasiado poder.

De siempre, una de mis grandes vocaciones ha sido la psicología. En la universidad me di cuenta de que era buena, me desenvolvía bien, me apasionaba, me hacía feliz y para mí eso es ser buena. Pero claro, hubo como un lapso en el que pasó lo del diagnóstico e interrumpí el último año de carrera, aunque luego lo retomé. Y además vino el embarazo. Cuando decidí divorciarme empecé a buscar trabajo como una loca y casi de una forma inesperada empecé a trabajar en una ONG de VIH. Estuve casi dos años ahí y luego seguí en este tipo de trabajo.

Las relaciones con mis hermanas y mi hermano han sido muy importantes en la época más difícil de mi vida. Y luego personas que he conocido estando ya 'despierta'. Sí, personas que he conocido en relación

al VIH, personas que me han maravillado, me han aportado mucho, han estado a mi lado descubriendo cosas importantes y por las que tengo una gran admiración y un gran amor aunque la verdad no me siento más afín a ellas por tener VIH. Creo que el VIH no es tenerlo, es lo que haces con él. Lo que marca una diferencia es estar en la vida de una forma consciente y honesta. He conocido algunas personas que a partir de sus experiencias han tomado ese camino y eso me ha unido a ellas.

Yo he estado siempre en mi vida inmersa en círculos de violencia. Durante mucho tiempo he sido un imán para las relaciones tormentosas, basadas en mucha violencia y creo que ahí estaba jugando un rol, el que aprendí, no sabía otro. Eso hace que te enganches, primero porque no lo identificas, te parece que el mundo es eso, que mereces eso, que es a cuanto puedes aspirar e incluso te parece que tú misma lo provocas, porque es lo que conoces. Creo que es una de las cosas por las que yo estoy aquí, para romper una cadena de violencia. ¡Uf!, esto sí que es un trabajo. La violencia pasa de generación en generación, va en todas las direcciones y creo que yo soy hija de mi padre y de mi madre por algo y que mi hijo es también mi hijo por algo. Y bueno, aquí estoy.

Hay varias cosas con las que he podido aprender mucho, experiencias que me han cambiado mucho. Tener a mi hijo ha sido algo definitivo en mi vida. Creo que me ha salido como una garra de dentro, es una fuerza que te sale desde el útero, por no decir desde el coño. Y no es nada teórico, no, es que te sale una fuerza que creías que no tenías aunque la reconoces como propia muy fácilmente.

Otra, por supuesto, el diagnóstico del VIH: es la experiencia más importante, es la oportunidad más grande de mi vida. Es el beso de príncipe que me ha hecho despertar. El VIH es algo multidimensional, es todo, lo cambia todo. Confrontarte con la muerte significa confrontarte con tus limitaciones, tus miedos, tus deseos, tus necesidades: tienes que tomar la responsabilidad de tu vida, no te queda otra, porque cuando piensas que te vas a morir no hay otra.

La muerte de mi padre fue la peor experiencia de mi vida. Lo que supuso para mí siendo tan pequeña es lo más terrible que me ha pasado, con diferencia. Yo tenía la fantasía de que mi padre me protegía y me iba a preservar de todos los males terrenales. Entonces, cuando me diagnosticaron, tuve una crisis tremenda, "¿Dónde está mi padre? ¿Dónde está? Es mentira, es una fantasía". El mito se vino abajo. También me costó mucho divorciarme… ¡uf! Me veía a mí misma como algo frágil, una flor

de invernadero que no podría sobrevivir en el mundo. Estaba muy sola, sin embargo me costó mucho divorciarme y fue una decisión durísima. Fue largo, largo, largo. Es que soy tan resistente… soy algo no muy robusto pero que no se rompe, ¿eh? Y hago las cosas de una forma poco lineal, hago zig-zags, no voy directa, ando, voy hacia atrás, retrocedo, doy vueltas. Es mi forma, es mi manera y nunca me equivoco, aunque no le guste a todo el mundo.

Ahora mismo soy bastante feliz. Jolín. Me da vergüenza, me cuesta admitirlo, a veces pienso que estoy loca. Claro, no voy contando por ahí que soy feliz. Pasas más desapercibida si eres un poco gris, no molestas, no eres incómoda. En cambio ser feliz es difícil de llevar según dónde. Haces cosas, tienes ideas, te cabreas… yo cada vez me cabreo más y lo voy notando.

Mi sexualidad, por ejemplo, me encanta. No sabía que me gustaba tanto. He descubierto la sexualidad muy tarde, bueno, no con veinte años, y es algo muy importante en mi vida. Creo que el sexo está por encima de los ojos [señala la cabeza], es el miembro sexual más poderoso, no necesitas más que eso. Como todo el mundo, lo tengo y tengo capacidad para imaginar, divertirme y ser feliz. Es fácil, es un generador independiente. Me enfado a veces porque los hombres que he conocido en los últimos tiempos te ven sólo de una forma, cuando te ven sexualmente te ven como algo que pueden usar. Tienen el prejuicio de la puta, en el sentido peyorativo, y creen que pueden degradarte por eso. Dejan de interesarse por tu ser completo. Y si no, como me gusta la vida doméstica, cocinar, me ven como una gran madre. Eso me vuelve loca porque yo soy las dos cosas, y mucho. Días que más puta que madre y otras veces más madre que puta, pero soy las dos cosas y mucho más. También soy cosas que se atribuyen a los hombres sólo y quiero explorarlo y quiero poder participar de eso, pero no, no, no; no te ven, te ven disociada totalmente. Yo no quiero eso; voy a seguir soñando lo que convenga, vamos, ¡menuda soy yo! No voy a permitir que nadie me disocie ni me quite una dimensión de mí misma. No, lo necesito todo.

Y mi cuerpo me gusta aunque también suelo fingir que no. Es curiosísimo cómo me veía antes y cómo me veo ahora, no tiene nada que ver, y soy la misma mujer, la misma persona. Cuando era pequeña me veía como algo absolutamente vergonzoso que había que esconder siempre. Éste ha sido un proceso lento; el día que salga con un gorro rojo a la calle y desnuda, ese día seré feliz. Es un proceso vitalicio, como el

perdonarse, como el autoconocimiento, son procesos que duran toda la vida.

Mi mayor tesoro es el coraje, es la fuerza que tengo. La fuerza interior, cuando la has visto, ya la tienes para siempre, ya nunca se va. En el mundo, las fuerzas socialmente aceptadas son las expeditivas, las resolutivas, las de los productos rápidos y yo a veces soy muy productiva pero tengo otro tipo de fuerza. Sabes que tienes esa fuerza, cuentas con ella pero no sabes cómo ni porqué y cuando piensas que estás fuerte vienen cosas nuevas que aprender. Cuando tengo una crisis me repliego en mí misma; lo que hago es intentar escuchar las señales de mi cuerpo, tengo sueños siempre que pasa algo, siempre. A veces tengo sensaciones muy claras, soy muy visual y veo las cosas en forma de imágenes de lo que va a pasar, a todo color y con todo tipo de detalles. Entonces tengo la sensación de que conozco mi futuro, a medida que se va dando lo voy viendo, es una gran ventaja. Vas viendo cómo se va desvelando porque a la vez aceptas el no saber, el misterio. Es precioso.

Nadie me enseñó a cuidarme. Mi madre tenía muchísimas manías con la dieta, ir al médico… me decía lo que no tenía que hacer pero yo no aprendí nada de todo eso. No me ayudó para nada, me perjudicó enormemente porque me hizo tener aprensiones y miedos desmedidos con algunas cosas y ser muy desprevenida con otras. En cambio ahora, para cuidarme, lo que necesito es escuchar y mantenerme fiel a lo que necesito. Yo me voy de mi centro constantemente, las exigencias externas e internas me llevan… pero ser fiel a lo que tú realmente necesitas, eso es cuidarse, eso es salud. Tu cuerpo te dice todo, lo que tienes que comer, lo que tienes que dormir, lo que tienes que follar… incluso te dice con quién.

Para mí, la salud no tiene nada que ver con tener VIH ni con tener cáncer. Por supuesto repercute en tu cuerpo pero yo me siento mucho más sana ahora que cuando tenía dieciocho. Físicamente siento más energías. En un momento dado puedes tener una enfermedad y muchísima salud. Tiene que ver con todo, la sexualidad, sentirte a gusto… con todas las cosas de las que estábamos hablando.

Al pensar en los mayores retos de mi vida desde luego me viene rápidamente a la mente el VIH. Igual que ha sido una oportunidad ha sido algo muy difícil. Te pone en una crisis muy grande que conmueve absolutamente toda tu vida, todos tus valores, todas tus creencias, todas tus vivencias, todos los pedazos se te vienen encima. Puedes morir aplastada o puedes, con toda la paciencia y el cariño del mundo, irlos

recogiendo y poniendo en su lugar. Igual es muy metafórico pero lo veo así. Y he podido decidir qué hacer: hice un contrato con la vida, un contrato indefinido cuando decidí tener a mi hijo.

Ensayar la confianza me ayuda a superar los retos: como no la tengo así, de natural, la tengo que practicar y pensar que vale la pena. Ahora lo tengo más fácil porque tengo dónde mirar, miro a otras personas a las que tomo como ejemplo. Yo creo que soy una desarraigada absoluta y aceptarlo me permite ser más feliz, porque tengo raíces pero son móviles. Mis tesoros, yo les llamo cofres, son mis raíces. Necesito encontrar mi lugar en el mundo en determinados aspectos, forma parte del proceso que me queda por delante.

Despertarme es lo que me ha ayudado a tener más conciencia de mí misma y estoy segura de que a Isabel Coixet se lo contó alguien. En *Mi vida sin mí*, la protagonista dice en un momento de la película que cuando recibe ese impacto se despierta. Yo viví eso y es que es así. Eso es tomar conciencia, imaginar tu vida a partir de este momento como tú quieres que sea.

Yo no sé qué aporto al mundo. Nada que se pueda medir. Soy un poco extraterrestre, siempre me he sentido muy rara, pero de una forma vergonzosa. ¿Tendré un problema de identidad? ¿Me pasa algo? Pues no, tiene que ver con descubrir cuáles son tus habilidades, tus dones, y los míos no sé cuáles son pero desde luego no encajan con el estatus… no son los valores por los que se paga en el mercado. Estoy en un momento en que todo lo que venga me parece bien. No valoro nada especialmente por encima de nada. Lo único que tengo mío propio, absolutamente propio, es lo que te estoy contando pero nada más me pertenece; lo tengo en gran estima, por eso lo protejo y me cuesta tanto hablar de ello, porque es lo único que es sólo mío.

Me gusta mucho pensar en la dignidad humana, pero en un sentido personal de la dignidad, la capacidad de trascender las circunstancias difíciles con sencillez, con honestidad y de forma sincera. La dignidad, el amor, hacen que la vida merezca de ser vivida. La alegría también. No podría vivir sin eso. Soy un poco cigarrilla, estoy hecha para tocar la cítara. Miro a mi hijo y pienso: “Pero ¡qué madre loca!”. Pero es que soy así y me gusta. Hay muchos mitos sobre la maternidad. A mí no me parece que ser madre sea duro, es muy divertido. Ni que ser una mujer sola te haga estar triste, al contrario. Vamos, nosotros nos traemos un buen cachondeo en esta casa.

La vida tiene a la vez tanto sentido y tanto no-sentido que cuando crees sólo uno o lo otro estás perdida. La vida es así, es luz y es sombra. Algo muy importante es vivir a mi manera, descubrir qué es y cómo se hace, se va haciendo. Es lo único sobre lo que tengo responsabilidad y lo único que puedo hacer. Es mucho y es muy poco, es lo que tengo.

La muerte… para mí no existe. Bueno, existe, pero es un verbo, el verbo morirse. Una vez te has muerto quién sabe lo que hay, es un misterio y a mí me gusta. Lo que realmente sí tenemos aquí es el morir y es una experiencia de la vida; me hará ilusión llegar a ella. Lo que no me gustaría es morir de una forma inesperada como mi padre. Eso es lo que hace que piense que la vida no tiene sentido, pero morir, poder recibir esa experiencia me gusta. Espero tener una muerte larga y llena de… poder ir viviéndola. El otro día mi hijo me decía: "Oye, cuando tú te mueras ¿puedo heredar tu cama? Es que me encanta porque me pongo en ella y es como ir en una nube. Siento que se mueve". Le dije: "Sí, por supuesto, esta cama es tuya, voy a dejarlo escrito. Y cuando te pongas en la cama acuérdate de las cosas que hacemos y lo bien que lo pasamos. ¿Te acordarás?" Y me dice: "Sí, sí, me acordaré de muchas cosas. Pero no vayas a insistir, ¿eh? Voy a llorar. Voy a llorar y mucho". Claro, tampoco es fácil cambiar todo eso. Y es más, la muerte hay que llorarla como muchas otras cosas en la vida.

La primera vez que escuché la palabra sida no lo quise oír. Lo puse ahí lejos, en la otra punta del mundo, pasaba a unas personas que no tenían nada que ver conmigo. Era una desconexión absoluta, una percepción nula. Algo psicológico, un mecanismo de defensa. Lo relaciono con el hecho de estar dormida. Es como ser un poco sorda, ciega, no lo ves, no lo oyes, no lo sabes. Es muy raro, ¿no? Tiene que ver con lo más *punyent*, lo que está más en el fondo, la sexualidad, los tabúes de la enfermedad, un tabú sobre otro tabú. Hay que hablar de esto, pero hablar de verdad. La volví a escuchar cuando estaba estudiando y tuve la oportunidad de hacer prácticas con personas que tenían VIH pero dije: "No puedo, no, no. Esto me da demasiada pena, es demasiado terrible, me destrozaría…" Al año siguiente me diagnosticaron de VIH.

Desde que oí la primera vez la palabra sida, durante diez años pensé lo mismo. No se modificó ni un ápice, nada: sida era igual a degradación física, degradación moral, muerte, lo peor que puede pasar a una persona. Algo infeccioso, lo peor. No me imaginaba nada más terrible. Una enfermedad asociada con la indignidad humana. Y luego he

visto que lo peor de tener sida no es tener una enfermedad, es cómo sientes que algunas personas a veces pueden tratarte. Eso es lo peor, nada más que eso. Siempre lo pienso cuando hablo con la médica: "Lo peor de tener sida es tener que tratar contigo". Es un poco grave, ¿no? Lo pensaba mucho más antes, ahora lo llevo mejor.

Cuando yo me separé pensé: "Con lo que a mí me gusta el sexo ¿con quién voy a follar? Ya no follaré nunca más en mi vida". Y está la experiencia que tuve con un chico que decía: "¡Qué manía tienes con el condón!" Y yo: "Pues sí, en esta casa se folla con condón". Un día estábamos follando, me interrumpe y dice: "¿Tú no tendrás una enfermedad extraña?" Le miré con un guiño. Y me dice: "No, no tienes cara." Yo le dije: "¿Qué cara hay que tener y qué es una enfermedad extraña?". "Sida, por ejemplo". No le contesté y seguimos. De repente se para y dice: "Mira, me lo vas a contar o no me lo vas a contar?" Y yo le dije: "Sí, te lo voy a contar pero no ahora". Y seguimos, vuelve a parar y dice: "Mira, te lo voy a poner muy fácil. Tú sólo tienes que decir 'sí' o 'no'". Imaginaos, ¿no? Yo estaba encima de él, con los pelos, y me dice: "¿Tienes sida?" Y claro, yo le miro y contesté con los ojos. Entonces empezó: "Joder, joder, joder…" durante dos minutos. Cuando paró le dije: "Joder ¿qué?". Y me dice: "Joder, que te quiero y que eres estupenda". Pregunté: "Pero estupenda, ¿por qué?". "Pues por ser tan valiente". La verdad es que fue un regalo. A veces pasan estas cosas… otras veces, no.

¡Ay! Yo casi nunca me acuerdo que tengo VIH. Tengo que admitir que a veces cuando lo pienso aún me da como un vuelco el corazón. Al principio era tan intenso lo que sentía que no lo podía soportar. Luego ha ido disminuyendo y ahora apenas me acuerdo, en esto consiste tener VIH, vivir como si no lo tuvieras. También tengo mucha suerte que mi cuerpo me trata bien, de momento. Al principio tenía grandes dilemas, tenía mucha necesidad de contarlo aunque no podía y tenía muchísimo miedo al rechazo. De hecho tuve experiencias muy difíciles con la familia. Luego pasas por otra fase, ninguna necesidad de contárselo a nadie. Luego me dedicaba a viajar en tren para encontrar a gente anónima y contárselo: "Como no se lo puedo contar a mi madre, se lo cuento a esta buena persona". Ahora mismo es como contar que tengo un historial de varicela o algo así. Realmente intuyes cuándo puedes o no decirlo y no te equivocas. Hay mucha gente a la que podrías contárselo pero no quieren saber lo que tiene que ver con todo esto tan complicado. Y varias personas incluso me han recriminado el habérselo contado.

No quiero pensar que por el VIH soy así pero creo que ha sido una oportunidad, un gran detonador, ese beso… negro… bueno, ese beso anti romántico, eso quería decir. Yo estoy contenta. Podría haber venido por otro sitio pero ha venido por éste y me ha obligado y me obliga a desentrañar en mí nudos grandes, gordos y apretados. Tienes lo que necesitas y yo necesitaba VIH, aunque no me gusta nada decir que soy seropositiva, no soporto esa forma de denominarlo, no me ha gustado nunca. "Yo tengo lo que tú quieras, sida, un historial de tuberculosis, pero yo no soy nada, porque a mí esto no me define, no soy sólo esto". Es lo que pasa cuando vas al hospital, eres eso, nada más. A mí me molesta mucho cuando me quieren limitar a algo; entiendo que para trabajar a veces es útil, ¿no?, incluso clasificar es cómodo. Pero no quiero que me definan, en esto igual que en muchas otras cosas. Yo soy yo y bastante tengo. Yo soy yo, así, hoy, mañana, en el pasado, en el presente, en el futuro.

Tengo un hijo y me siento muy afortunada pero imaginaba mi vida con más hijos. Lo viví como una gran pérdida en ese momento. Me tocó donde más me dolía y lo viví como una pérdida terrible.

El VIH es lo mismo para mí que para la sociedad. Justo lo que necesitaba, justo lo que necesita. Es lo mismo individualmente que colectivamente. Es muy duro, pero hemos llegado a un punto que tenía que ser así, porque hay que revisar cosas, hay que hablar, hay que sacar a la luz. El VIH pone estos temas sobre la mesa, puede ser una oportunidad y también es un desafío, la sociedad es dispar. Es muy difícil y cansado, pero es lo que se necesita: hablar de sexualidad, de relaciones de poder, de violencia. Ahora parece que todo el mundo habla de lo mismo pero en realidad muchas personas no saben lo que están diciendo, simplemente están repitiendo lo que toca. No, no. Eso hay que vivirlo. Y el VIH es todo esto. Responder al VIH implica una revolución social.

Para acabar con la epidemia hay que ir al fondo del meollo y no rehuir lo absolutamente importante. Ser honestas y honestos, hablar de estas cosas con sinceridad. Hay que reeducarnos como sociedad y entonces nadie será diferente o inferior por tener una condición, esto es lo realmente importante. La gente podrá elegir y decidir de una forma más consciente, evolucionaríamos como sociedad. A veces pienso que cuando estás evolucionando ya estás madurando hacia otra forma de vida y de existencia. Quizás nuestra sociedad también está evolucionando pero de momento está resistente, nos queda bastante tiempo para ver estas

transformaciones pero si esa evolución se da posiblemente nuestra civilización pase a algo nuevo y diferente.

Me imagino el futuro igual, el mito del eterno retorno. En realidad son los mismos problemas de siempre a lo largo de la historia. Lo pienso porque creo que siempre va a haber grandes progresos y grandes retrocesos, y mucho sin sentido. Lo mismo, si no es hablando del VIH será hablando de una gran guerra, porque los humanos y las humanas somos las mismas.

Deseo que seamos valientes y que tengamos ganas de apreciar lo que tenemos y disfrutarlo. Hay que relajar las costumbres imperantes, son muy rígidas y esto no ayuda nada. Tomar la vida de otra manera, sonreír, no como nos han enseñado, con cara de boba en un mercado para que alguien te compre sino otra forma de sonreír. Otra forma de enseñar a los niños lo que es la responsabilidad. Una forma mucho más creativa, mucho más divertida, diferente. A mi hijo, muchas veces, le susurro: "Todo irá bien". Incluso cometo la temeridad de decirle: "Te prometo que todo irá bien". Es una forma de decirle que si aún no tiene ese rey dentro que dirige su vida, yo estoy ahí para apoyarle. Pero espero que un día tenga ese rey, esa reina. Es lo que espero, que la gente pueda pensar por sí misma que todo irá bien.

Mili tiene cuarenta y tres años. Nació en Lorca y ahora vive en Córdoba. Se le diagnosticó el VIH en 1991.

Estira su cuerpo esbelto con cuidado en el sofá tratando de adoptar la mejor postura. Su cara apenas refleja el dolor que siente. Está calmada y concentrada. Lleva el cabello, castaño y fino, muy corto. Apoya la cabeza en la mano, toda ella envuelta en la penumbra refrescante de la habitación. Las contraventanas están cerradas y dejan fuera el sol ardiente del mediodía. Sus ojos de color ámbar oscuro son limpios y buscan las palabras para describir los recuerdos que se agolpan en su memoria.

Mili

La cosa más importante que recuerdo de mi infancia es la muerte de mi abuela, que era la que me cuidaba de chiquita, me daba los tazones de sopas y me mecía en la mecedora. Ella tenía un jardín muy bonito que, siendo yo tan chica, era para mí como una selva, con aquellas plantas tan grandes. Con mi abuela yo era muy feliz y la imagen que tengo es de que me tenía entre sus brazos en la mecedora. La recuerdo con sus gafitas. Lo recuerdo como algo muy tierno.

Yo no me enteré de que tenía padre, madre y hermano hasta que se murió mi abuela, cuando de pronto entran dos energúmenos en mi vida diciéndome lo que tengo que hacer y lo que no. Esa fue la primera pérdida importante en la vida. Yo estaba muy enfadada con mi abuela porque se había ido y me había dejado, no podía entenderlo porque tenía tres añitos y me habían dicho que ella se había ido a Alicante a buscar novio. Entonces yo me sentaba todas las tardecicas allí, en casa de mi abuela,

donde había nacido, mirando la carretera a esperar a que llegara, hasta que supongo que un día debí de entender que no volvería nunca.

Creo que tuve suerte, porque a mi padre y mi madre no les gustaban mucho los críos y encontré a mi tía y mi prima que vivían en el campo. Me convertí en una salvaje y allí, entre los tomates, los pimientos, los caballos, los cerdos y las gallinas, y los huevos por la mañana, pasé el resto de mi infancia. Lo recuerdo como una gozada: ir a recoger los melones con todos los primos en el carro tirado por los caballos. Y, ¡Dios mío de mi vida!, los días que se amasaba el pan. Aquello era… te dejaban coger la masa, hacer las formas que tú quisieras y luego lo metías en el horno de leña. Todos esos recuerdos son para mí muy entrañables.

Cuando era niña yo pensaba que iba a hacer cosas importantes. Yo era la más de todas, era muy inquieta y muy espabilada y yo me creía que podía. Como tenía esta imaginación tan grande, me imaginaba perteneciendo a los cuerpos especiales, con el uniforme, a salvar el mundo, luchando por las causas justas. A mí siempre me han gustado esas cosas aventureras, viajar, con la obsesión desde muy chiquita de que me quería ir de Lorca. Si estaba en el campo me adaptaba a lo que había que hacer, cortar hierba, hacer quesos, yo qué sé; en cambio en casa de mis padres no se podía hacer nada, me cortaban el rollo de libertad, de mi manera de ser, y no me proporcionaban nada que a mí me gustara, sólo me llenaban la casa de muñecas y yo las encerraba a todas en el armario. Si yo pedía una bicicleta para Reyes, para mí no había bicicleta, pero sí para mi hermano. Mi madre, con la frustración de que su hija no le había salido como ella quería, proyectaba sin dejarme ser yo, y yo todo el rato rebelándome; sólo era feliz cuando no estaba allí, que era cuando podía ser yo.

Pero claro, luego llegó la adolescencia, una época muy rara, porque ni quieres el campo, ni quieres la ciudad, ni quieres a tu familia y yo era la rebeldía personificada. Y entonces empecé a beber, una interrupción de mi vida. No tengo ni fotos, de acontecimientos o cosas que hayan ocurrido en mi vida durante esos años no tengo nada, nada. Fue como un parón, perdida durante 17 años, bebiendo, chutándome, completamente perdida. Empecé a consumir muy pronto, pero los primeros años fueron muy buenos, lo pasé muy bien, rompí todas las reglas, pero con ese toque de *glamour* y de disfrute. Como yo era muy rebelde, todo lo que pudiera hacer para fastidiar en casa, lo hacía. Si tenía que llegar a casa en verano a las doce y media de la noche, pues no aparecía hasta la tres. Yo era

amiga de todas las lesbianas del pueblo y me pillaron besándome con las niñas en la estación, donde ibas a darte tus primeros besos porque estaba retirado del pueblo y no te veían. Porque claro, allí te pillan en algo y todo el mundo se entera pero estaba yo encantada con los rumores, lo disfrutaba: "Pues sí, ¿y qué?" Lo mío era hacer la contra tuviera o no tuviera razón: si mi padre decía blanco, yo decía negro, la otra decía colorado y yo, amarillo. No me sentía querida y yo no les quería a ellos tampoco… y en mi cabeza solamente estaba acabar el bachiller para irme fuera de Lorca, a ser posible a Barcelona, que me gustaba mucho desde que era adolescente. Pero ¿cómo me voy de Lorca, allí en Murcia y en aquella época, a Barcelona? Si me voy por el morro pues menudo cuadro para la familia y entonces lo que hice fue buscarme una carrera, Ciencias de la Información, que no hubiera más remedio que hacerla en Barcelona.

Durante dos años tuve un novio, pero éramos muy jóvenes y no pudimos llegar a coger las cosas. Es algo que me ha quedado pendiente en la vida porque desde muy pronto supe que a mí me gustaban las mujeres pero de este tío me había enamorado. Él era catalán, otro de los motivos por los que yo quería tirar para Barcelona, y quería recuperarlo porque él con el tiempo me dejó, por la distancia, y conoció a otra chica. Y además éramos muy adolescentes, yo tenía trece años cuando nos conocimos. Y a partir de unos besos muy tiernos y muy dulces hubo algún contacto físico pero con miedo porque cuando aquello se levantaba, asustaba. Fue muy bonito, la verdad. Yo me sentí muy querida por él, y yo también le quería muchísimo.

Todavía no me había acostado con nadie, así, de cuajar el asunto, nadie. Me vine a Barcelona y mientras estaba matriculándome ya me lió una valenciana. Las que veníamos de fuera hicimos mucha piña, veníamos de nuestros respectivos pueblos y parecía que nos íbamos a comer el mundo. Este primer amor fue un amor de curiosidad, conocer el cuerpo de una mujer, tener otro tipo de intimidad, pero desde que me acosté con ella pensé: "Dios mío de mi vida, yo no quiero tener nada que ver con un chico".

A mí la que en realidad me gustaba era una chica de mi pueblo. Y ella fue mi primer gran amor con una mujer, pensé que era el amor de mi vida. Luego, por problemas de drogas, ella me dejó, claro, cualquiera me aguantaba. Tuvimos épocas de reencuentro, siempre hemos tenido nuestras cosas, el rollo del deseo, aunque ella tuviera su novia y yo la mía, lo del sexo y del deseo entre las dos no pasó hasta diez o doce años después

de tener nuestra relación amorosa. Éramos muy libres, era una época en la que se follaba mucho, daba igual con chicos que con chicas, aunque tuvieras tu pareja, había muchas fiestas y se follaba mucho. Yo recuerdo que cada noche aparecía en una cama diferente, a veces era un tío, a veces era una tía, estábamos tres o cuatro, no sé, que era una época muy loca.

Yo diría que me convertí en adulta cuando dejé las drogas, pero al cabo de años, no en el primero ni en el segundo, quizás en el tercero empecé a recuperar seguridad en mí. Hasta los 31 años no empecé a sentirme dueña de mí, de mis actos, de todo. Yo identifico mi nueva vida y mi retomar el rumbo de quién soy y qué es lo que quiero a partir de eso. Y ahora me siento una mujer fantástica. Tengo un concepto de mí misma muy bueno. No pensaba que yo iba a ser quien soy, ni a respetarme como lo hago, ni a conocerme tan bien, ni a quererme tanto. Yo no creía que podía llegar a quererme tanto y a respetarme tanto a mí como a mi espacio, mi alrededor, mi pareja, mis amigos y amigas, mi perrita Senda… Puedo ser muy dura pero esa capacidad de amor que tanto me costó restablecer por el daño que me causé durante tantos años es algo que yo lo tengo en mí pero ahora además puedo compartirlo, pues eso no tiene precio, ni valor, ni palabras, ni nada de nada.

No sé muy bien a qué me dedico. Puedo describir lo que hago a nivel de trabajo con la asociación Adhara, que es una parte muy importante de mi vida, ocupa parte de mi tiempo y requiere trabajo porque estoy en la parte de proyectos y memorias, cosas que no me gustan pero que veo la utilidad, como que ves nacer algo y tú has participado en el proceso de crecimiento. Pero para mí eso no es nada sin ellas, en realidad yo estoy ahí porque ellas me quisieron y me acogieron. Cuando llegué a Córdoba no tenía dónde caerme muerta y cuando fui a Sevilla, aquellas que ni tenían local, ni tenían sede, ni sabían cómo atender a alguien, me recibieron con los brazos abiertos y no volví a sentirme sola aquí nunca más, tampoco ahora aunque no vivamos en la misma ciudad. Así que básicamente a lo que me dedico es a cuidarme y a estar en paz. A cocinar, que me gusta mucho… a las cosas que me dan placer, a irme con la criatura (la perra) al parque, ahora pronto por las mañanitas y un poco limitada porque no puedo andar mucho. Pero las tardes de invierno, Senda y yo nos vamos por la tarde al parque y volvemos cuando ya es de noche y somos dos compañeras inseparables. Luego me dedico a estar en casa, escuchar música. A mí me entretiene mucho el cine, tengo

muchas películas grabadas: de guerrilleros, policías, buenos y malos, asesinatos, todos los CSI, todo lo que sea de acción. Paso muchos ratos leyendo en la terraza, es muy agradable. Y los fines de semana los dedico a mi vida con mi pareja, a estar con ella, a estar las tres.

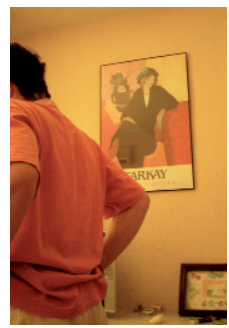
Para mí fue muy importante la relación con mi novio adolescente porque ahí entendí que el amor existía, me mostró por primera vez en mi vida que te puedes enamorar. Luego, aquella primera relación que fue el descubrimiento completo y absoluto a nivel sexual, emocional, mental y físico de que mi punto de comunicación es con una mujer, y de ella, lo que siempre he valorado más es que siempre fue muy sincera y muy noble conmigo, muy honesta, cosa que yo no fui con ella por el rollo de las drogas. Entonces, cuando me diagnosticaron, pensé que nunca más iba a tener relaciones sexuales, que el sexo se había acabado porque entre lo de dejar las drogas, lo del diagnóstico de VIH, lo de no haber follado nunca sin haber tomado una copita… ¿cómo te vas a la cama con una tía? Entonces hubo unos años en los que no tuve relaciones y sólo de pensar en tenerlas me aterrorizaba, me ponía de los nervios. Pero en un encuentro de ICW, de mujeres seropositivas en Londres, me acordaré toda la vida, conocí a una mujer, portuguesa de nacimiento pero que vivía en París. Teníamos un pasado muy similar, ella también estaba sin relaciones, acababa de dejar las drogas hacía poco y nos echamos un polvo, que a nivel sexual fue un desastre, pero para las dos fue un: "Ay, qué bien que puedo recuperar la vida sexual otra vez". Como que nos quitamos el miedo del cuerpo, y aquello fue clave, por lo menos para mi vida. Aquello no fue una relación sino un polvo, pero significó volver a saber después de cuatro años sin nada que podíamos volver a tener vida sexual, sin drogas y con VIH.

Mi relación con mi pareja es un punto de madurez en mi vida y de estabilidad ahora mismo. Soy feliz con ella. Hubo otras personas que fueron muy importantes al principio en mi recuperación al dejar las drogas y que quizás hoy en día están más distanciadas, pero en su momento yo no hubiera estado viva si ellas no hubieran estado ahí. Son personas que han marcado profundamente mi vida en un momento muy delicado, muy importante, muy de empezar de cero y de crecimiento sin yo saber a dónde iba. No puedo olvidarlas de mi vida. Ni tampoco a la persona que, cuando dejé las drogas y me quedé sin trabajo, me recogió en su casa cuando nadie me quería: la llevo en el alma porque me recogió cuando yo ya empezaba a tener sano juicio. Y una persona muy importante fue

una *counselor* que estuvo en un momento muy difícil y muy delicado de mi vida porque yo no creía en mí, pero ella sí, y desde el *counselling* empecé a trabajar conmigo misma, a conocer un mundo nuevo. Son cosas básicas y claves para el desarrollo de mi vida, entender la vida de ese momento.

Lo que yo aporto es que soy quien soy, una mujer clara, sincera, honesta, con buen corazón, noble. Esas cualidades que yo admiraba en muchas personas me he dado cuenta de que están en mí también, cosa que yo no sabía. Y hoy en día lo que puedo ofrecer es que soy una chica más bien inteligente, tengo mis habilidades para determinadas cosas concretas y las puedo poner en práctica. Pero no creo que sea eso lo que yo más aporte a sus vidas, sino que me dejan ser quien soy, y ver eso en alguien para mí es un regalo. Que alguien me deje ver cómo es, para mí es un regalo. Yo, que procuro estar como estoy, ése es el regalo que ofrezco, tal cual. Unas veces va acompañado de cosas de trabajo materiales, más concretas, otras veces puede ser una comida, otras pasar un ratito juntas. Yo me siento muy querida por mis amigos y amigas. Me siento sola en los momentos de soledad humana que me corresponden a mí como ser humano, pero no por el hecho de que no haya la presencia de alguien. Para estar en paz conmigo misma no necesito estar con alguien todo el tiempo.

La experiencia en la que yo más he aprendido en mi vida fue un taller de trabajo emocional que se llama *Volver a casa*. Es la experiencia que yo tengo grabada en mi cabeza como la más importante, determinante por el momento en el que fue y clave para mi vida. Es un poco difícil definir lo que es un *Volver a casa* porque es una experiencia tan personal, pero si hay algo que puedo decir es que allí descubrí quién era. Me dejó muy sorprendida lo que era el trabajo emocional, por la propia expresión de las emociones. El que hubiera herramientas para trabajar y poder expresar, verbalizar, gesticular, con todo tu cuerpo, toda tu voz y todo tu ser lo que muchas veces yo me había limitado a sentir, fue para mí importante. Sobre todo porque descubrí algo que ya intuía, aunque no lo sabía: tengo una fuerza capaz de matar a alguien. Me di cuenta de que si no lo canalizo bien puedo tener tal fuerza, incluso física, que puedo llegar a matar. Así, como suena. Recuerdo unas palabras de la facilitadora que fueron clave: estábamos paseando por el jardín y me llamó, con esa sonrisa que tiene ella, me acerqué y me dijo: "Lo que ves en mí está en ti". Y yo lo entendí aquello. En aquellos momentos lo que



veía era una capacidad de amor infinita. No era un amor terrenal o físico sino de comprensión y de compasión muy íntima. Aquel primer taller fue vital para resituarme como persona: qué es lo que quiero, cómo me quiero sentir y cómo quiero estar yo en el mundo. Y además tengo la fuerza para hacerlo y si quiero, puedo. Es como beberte un vaso de agua.

Yo creo que conscientemente sólo he tomado tres decisiones en mi vida: una irme a Barcelona, la siguiente dejar las drogas y la otra venirme aquí a Córdoba con mi pareja. Son como los tres anclajes importantes que yo he tomado con toda la conciencia de lo que eso puede implicar y que ha tenido una serie de consecuencias durante algunos años.

Éste es un momento tan delicado de mi vida que se me hace un poco difícil valorarlo. Ahora mismo me ha cogido de golpe el tener que afrontar este cáncer. Me ha cogido de sopetón y muy baja de defensas en ese sentido. El año pasado tampoco fue un buen año, estuve con interferón y fue un año difícil a nivel de salud, pero a pesar de la situación, que puede ser complicada y que no sé cómo puede acabar todo esto, a pesar de esa incertidumbre, no me encuentro mal. Estoy bien, estoy tranquila, no me siento sola; me siento muy en paz conmigo misma, muy serena.

Estoy muy por la cosa del día a día, no estoy tanto pensando en el lunes que tengo que ir al cirujano y a ver qué me dice. La verdad es que cuando me diagnosticaron el cáncer me fui como una loca a Internet, pero después lo cerré y no quiero volver a saber nada. Como que no pienso ni me adelanto mucho más, cuando voy al médico le pregunto lo que tengo que preguntar y por lo demás hay que confiar. Yo me siento en paz y tranquila aunque a veces un poco triste porque estoy limitada, es lo que se me hace más duro, pero luego como aquí en casa estoy muy a gusto y muy cómoda, tampoco necesito grandes cosas, pues me digo: "Eso es lo que hay. Si no te puedes mover pues vas despacio desde aquí a la cocina, te pones la comida, te sientas y se acabó". Digamos que me sé acomodar a la situación.

Pero, en general, respecto a mi cuerpo, me gustaría no tener barriguita, tener un poquito más de piernas y un poco más de culo, pero tampoco me importa mucho hoy en día. Hubo un tiempo en que sí era importante la cosa física, pero ahora ya no me resulta tan importante. Bueno, mi mujer es muy guapa y cuando ella viene me gusta arreglarme un poquito, para que me vea un poco apañá, que yo todavía estoy de buen ver. Y es que cuando pienso en mi sexualidad la asocio a complicidad y placer. Cada vez es menos sexual y más sensual. El placer físico si no va acompañado de complicidad y de sensualidad, no me interesa ni un pepino; si no sabes encontrarte con mis ojos y con mi corazón, no me interesa. Es más la cosa mental de comunicación y complicidad lo que me provoca el placer en lo físico, vamos, que el orgasmo es en ese sentido más como emocional que luego se traduce en algo físico.

Yo me siento siempre con mucha vida y con mucha energía, y lo único que me puede y me deja que no puedo con mi alma es cuando tengo dolor físico, sobre todo de tipo nervioso, porque se me va la cabeza cuando no sé cómo calmarlo, no sé que tomar, no sé cómo ponerme. Pero eso pueden ser momentos puntuales muy concretos que pasan. En verdad, para mí la salud es todo, es vital. Yo, si tengo salud, fuerza y energía puedo con lo que me echen, carros y carretas. Sin salud y sin fuerza, no puedo. Sobre todo importa la salud racional y la mental, porque en cuanto a la física tengo muy claro lo que tengo que hacer. El cuidado mental y emocional, el saber estar en mi punto sin irme, eso es lo importante. Ser yo misma, no irme en tonterías, no sacar cosas de quicio, dar importancia a las cosas en función de la importancia real y no de mis fantasías. En ese

sentido, el único obstáculo real que puedo notar ahora es la amenaza del cáncer y es un obstáculo en cuanto a salud y a la limitación que puede suponer. Pero al margen de esto, en la vida cotidiana, lo que vaya viniendo voy a ir haciendo lo que pueda, sin adelantarme y sin precipitarme, sabiendo lo que hago y ya está. Ahora, tengo miedo del dolor pero no temo por mi vida. Por otra parte, me doy cuenta que tengo fuerza interior por la seguridad que tengo a la hora de afrontar las situaciones y de estar. Porque no me desquicio. Mi cabeza tiene esa tendencia y puedo ser muy obsesiva, pero cada vez me siento más valiente para estar donde tengo que estar y de hacer lo que tengo que hacer. Antes a lo mejor lo hacía pero había miedo, pero ahora ya ni el miedo.

Ahora creo que voy ganando en serenidad y tranquilidad. Creo que ahora soy más paciente y tengo más capacidad de valorar lo que tengo y lo que vamos construyendo, lo que yo personalmente voy construyendo. Tengo más capacidad de valorarlo, de apreciarlo y de disfrutarlo, aunque todavía me falta aprender a disfrutar y gozar bien de la vida. Sé estar muy bien, muy a gusto, pero me gustaría tener la capacidad natural que tienen otras personas de disfrutar hasta en la mayor adversidad, esa cosa natural que tienen, por ejemplo, de goce, de disfrute de la vida, de salir por peteneras; eso yo todavía no la he aprendido.

Cuando pienso en lo que aporto, creo que no puedo aportar grandes cosas al mundo. Me hubiera gustado ser una miembro de los cuerpos especiales y haber hecho grandes cosas; pero como esto no es posible de ninguna de las maneras, y menos a estas alturas de las edades que voy teniendo, pues lo único que puedo hacer, lo que aporto al mundo y a la vida, es que hoy podáis estar aquí, que yo pueda estar con vosotras. Que estéis a gusto y yo también. Mi capacidad se reduce al *vis-à-vis*, o al cuatro. Lo que tengo para aportar es lo que soy en el momento que estoy y es mi mundo cercano. Porque creo que en la medida en que yo esté mejor en el mundo, éste está mejor. Desde hace unos años me considero un despertador de conciencias; ése es mi papel en la vida. Y también creo que es el mayor regalo que la vida me ha dado. Todo hay que decirlo, para que eso se pueda producir, la persona que hay al lado tiene que estar receptiva, estar en un momento que pueda verlo. Pero ésa es una habilidad que no todo el mundo tiene y yo la tengo. Sé que la tengo.

Para definir los valores que rigen mi vida pienso que hay una cosa que en Narcóticos Anónimos se dice mucho: honestidad, receptividad y buena voluntad, y podrían ir por ahí las cosas que guían mi vida.

Honestidad en el sentido de ser honesta conmigo misma y con los demás, le duela a quien le duela. Decir lo que tengo que decir, o hacer lo que tengo que hacer desde el cariño y el amor. Receptividad en el sentido de estar abierta a todo lo que viene. No creerte que ya lo sabes todo, sino estar receptiva a lo que le ocurre al otro. Lo de buena voluntad ya me da bastante igual, como me considero una persona de buen corazón, pues sé que nunca voy a por nadie.

El sentido de la vida en general es muy amplio para mí y en cambio yo me centro más en lo que manejo aquí. No hay mucho más sentido ahora mismo. Respecto a la muerte, no sé quien dijo eso de que mientras se hable de ti sigues viva. Hay personas que han sido muy importantes en mi vida y mientras se las recuerde de alguna manera están ahí contigo. A mí me gustaría que me recordaran como yo recuerdo a mis seres queridos en el sentido de que haya sido importante para ellas y para ellos. Por lo demás, pues estás muerta y ya está. A mí que me incineren y me da igual que me tiren al mar o lo que sea. Es decir, no creo en grandes cosas más, ni en la reencarnación ni nada. Cuando me toque que no sufra, es lo único que le pido a la vida, cuando me tenga que ir que me duerma y amanezca muerta. No creo que me vaya a ir a otro lado pero en todo caso, si hay algo por ahí de lo que no tengo ni idea, pues ya me encargaré de proteger a los míos y mías si hubiera algo, de suavizar la cosa desde allá. Eso si hay algo.

La primera vez que yo escuché la palabra sida ya habían aparecido los primeros casos de San Francisco, estaba chutándome con un amigo mío muy inteligente, un coco, vaya, un superdotado, pero también era una persona muy oscura en el sentido de que no tenía ilusión por la vida, no quería vivir. Él quería morir y me dijo: "Desde luego, con todas las guarradas estas que hago y ni siquiera me cojo un sida". Ésa fue la primera vez que oí la palabra sida. En aquella época sida era igual a muerte, pero ya no volví a oír hablar de sida hasta que alguien me llamó y me dijo que mi amigo había muerto y yo dije: "Qué bien, por fin ha muerto de sida". Ésa fue la segunda vez. La tercera vez fue con otra amiga, éramos todos estudiantes de la Facultad de Ciencias de la Información, y también me llamaron, poco tiempo después, para decirme que había muerto de sida.

Yo trabajaba en un laboratorio de fotografía en blanco y negro en Barcelona. Y hubo una época, en las Olimpiadas del 92, que entró mucho trabajo, una cantidad desbordante. Yo me chutaba sólo esporádicamente pero de pronto, en menos de una semana, debido al agobio del trabajo,

me había puesto en un consumo mayor del que había tenido en mis peores momentos y me asusté. Llamé a mi amiga y a su compañera (su mujer ahora, ya están casadas), me dijeron: "Vente aquí"; y luego, "Bueno, pues te toca cambiar esto y deberías hacerte unas pruebas del sida". Fuimos a un Centro de Enfermedades de Transmisión Sexual en Alicante y allí me diagnosticaron. No volví a Barcelona, me cogí una baja y me quedé allí y empecé a enterarme lo que era esto del VIH.

Yo tenía que rehacer mi vida de alguna manera, hice lo que mis amigas me dijeron: me cogí una baja, busqué seguimiento médico en Barcelona, busqué una terapia. Era una época difícil, muy dura. Empecé a ver cómo la gente se moría de sida. Empecé a tener más información… pero me costó un tiempo, como un año, hasta que el VIH, el sida y todo eso empezó a formar parte de mi comprensión y de lo que podía implicar en mi vida, porque básicamente mi trabajo consistía en dejar de consumir y en poder recuperar mi vida. El trato en el hospital era correcto, adecuado, el equipo nos trataba bien y no he vivido todas esas cosas que he leído y oído de los comienzos del VIH. He vivido muchas muertes porque era una época difícil al principio, pero así me fui enterando y poco a poco me fui implicando sin darme cuenta en la asociación Actua, en Barcelona. Volví a trabajar dos años más en el archivo de fotografía pero luego ya me dediqué más a esta cosa que ahora llamamos activismo y que antes era voluntariado.

Mi día a día de vivir con VIH es normal y corriente, en general. Bueno, quizás no es cierto que sea normal y corriente porque yo sé que el VIH me ha mermado mucho, yo no soy la misma, mi cuerpo ha cambiado muchísimo, mi mentalidad también, mi manera de cuidarme es diferente y, sobre todo, lo que más noto por causa del VIH es que estoy cansada. Digamos que si salgo por la mañana a dar un paseo, no me hables ya de salir por la tarde, déjame aquí en mi casa, con el aire acondicionado o la calefacción, aquí con mi tele que en cuanto se hace de noche ceno y me acuesto y déjame de historias, porque me canso mucho. Pero también he conseguido ir adaptándome y ahora vivo mejor, o sea que también me ha dado mucha paz y mucha tranquilidad en ese sentido al no tener más remedio que ir acomodándome a las diferentes situaciones por las que voy pasando.

No he tenido problemas en el aspecto social en ningún sitio. Yo creo que si uno lo vive con normalidad, lo dice con normalidad… para mí lo del VIH ya es como beber un vaso de agua, está ya conmigo. Es que

me sale solo, no ando con cuidado de que uno u otro no se entere, no sepa; al contrario, he intentado vivirlo lo más abiertamente posible. En ese sentido, veo todas esas cosas de discriminación por el VIH y sé que habrá gente que lo habrá sufrido pero no es mi caso. Al revés, hay personas a las que se lo he dicho porque necesitaba que lo supieran y han estado muy agradecidas de que haya tenido la confianza de decirles algo así. Ésa es mi experiencia. Pero hay personas que cuando ocurre algo como el VIH les cuesta mucho comunicarlo. Yo necesito decirlo, que la gente que está conmigo sepa dónde estoy y cómo estoy. Quizás la parte más difícil fue cuando tuve que comunicarlo a la familia, por lo que una enfermedad con estas connotaciones y en una ciudad como Lorca puede significar. Por lo demás es que yo no puedo vivir con alguien que no sepa lo que hay conmigo. Es tan normal tener que tomarte unas pastillas o ir al médico… forma parte de tu vida diaria con VIH. En mi caso, creo que sólo he ganado por el hecho de tener VIH. A lo mejor he perdido algo en términos de limitaciones físicas, pero pude dejar las drogas y tener una vida que no tenía antes. Me ha costado cansancio, tener que capear con neumonía, con un carcinoma de cuello uterino, ahora es un cáncer en el ano… en fin. Pero eso es lo que hay… hay que capear lo que vaya viniendo, pero a cambio yo tengo mucho más a nivel personal.

Yo creo que el VIH ha provocado cambios en las personas que viven con él, no sólo a las diagnosticadas sino al entorno próximo. A nivel más global de sociedad en general, no. Al menos yo no lo percibo, no quiero decir que no lo haya. Desde mi punto de vista no hay una conciencia de lo que realmente es el VIH y de lo que significa como pandemia y las repercusiones sociales que tiene, ni a nivel político ni administrativo. Si ahí hay algo que ha cambiado es para que se enriquezcan las compañías más todavía, pura y simplemente. Porque si están ganando tanto dinero es porque hay tantas personas infectadas por el VIH y eso es muchísimo dinero. Por eso se ha estudiado tanto y se han dado tanta prisa, porque les interesa la pasta. A ese nivel, sí que ha cambiado, los ricos son más ricos, los pobres se mueren más, y yo, que tengo la gran suerte de estar en el primer mundo, vivo un poco más, con mejor calidad de vida. Pero no creo que les interese acabar con la epidemia. Eso es una utopía. Con los miles de millones que se iban a perder de beneficio… por eso no interesa. Y no va a pasar, por lo menos de momento; a lo mejor es un atrevimiento por mi parte pero es como lo veo, hasta que no haya algún tipo de catástrofe a nivel global que pueda sustituir una cosa por otra, porque sea

más grave lo otro que esto, pues seguiremos sin encontrar una solución. Yo creo que es así. Ya no me trago las campañas de prevención, ni las campañas en la tele. No hay conciencia en la población en general de que pueden infectarse con VIH, hay algo muy lejano. Pero hay otros que aún sabiéndolo les gusta correr el riesgo, y no hay conciencia social de que puedes coger el VIH con un polvo sin condón. Yo no soy la encargada de hacer campañas para que éstos se preocupen de cómo protegerse, eso ya le toca a quien lo quiera hacer, a mí no. A mí me toca mi vida, cuidar mis cosas y cuidar a la gente que ya está diagnosticada, no a los que están por venir, pues se me hace muy grande eso.

En cuanto al futuro, hay muchas cosas que tengo pendiente hacer con mi pareja y confío en que podamos hacerlas. Estar serena y las cuatro cosas que te gusten: salir al parque, andar un poquito, darte un bañito en la playa, una buena comida, un paseo con tu señora y tu perra, pasar el verano y el calor arriba en la terracita y ya está. ¡Si es que tampoco hay mucho más! Yo me veo aquí en casa, tranquilamente, con una mecedora, que es una de las cosas que voy a pedir para Reyes. Y cada día estando más tranquila. También me encantaría hacer algún viaje, conocer Estados Unidos y Canadá, y me gustaría ir a Argentina y a Turquía. Cosas de este tipo. Poco más. Ni me veo de mayor. No soy capaz de verme vieja pues creo que voy a morirme antes. Pero nunca se sabe. Yo pensaba que iba a estar lista hace ya tiempo y fíjate dónde he acabado, aquí en Córdoba. Como que igual nos dicen mañana que han encontrado una vacuna para toda esta gente y entonces empezaremos con la artrosis de la vejez. ¡Yo qué sé!

Yolanda tiene cuarenta y siete años. Nació en Málaga y vive en Sevilla. Se le diagnosticó el VIH en 1990.

Está cómodamente sentada. Lleva pantalones beige y una blusa en tonos marrones y marfil. Un rizo de cabello dorado le cubre uno de sus ojos castaño oscuro. Hay un silencio momentáneo. Vuelve la cabeza para fijar su mirada en un objeto próximo para concentrarse y su cara se pone seria. Su piel está bronceada por el sol y los rasgos de su cara se dibujan con delicadeza en la luz de la mañana que invade la habitación. Ha cruzado las piernas y su mano acaricia inconscientemente el tapizado del sofá. Cuando sonríe, le asoman hoyuelos en las mejillas, echa la cabeza hacia atrás y la risa le brota fresca y natural de la garganta.

Yolanda

De niña, yo era muy revoltosa, muy independiente, contestataria, rebelde. Malilla. Como que me salía un poquito de la onda. No era la guapa pero sí era mona, graciosa y simpática. Tenía mi rol y me tuve que buscar la maña y la manera de resaltar con otras habilidades. Yo tuve una infancia muy feliz, con cariño, a lo mejor no todo el que deseaba o esperaba, pero sí muy feliz. Luego llegó el nacimiento de mi hermano que aunque para los demás fue como una pena, sin embargo para mí fue una alegría y sigue siéndolo. Mi infancia se desarrolló bien, quitando ese momento en que mi padre tiene un enfado con mi madre, gritan, pelean, y entonces, en un momento dado de la discusión, mi madre se dirige al cuarto de juegos donde estábamos mi hermana y yo y nos dice: "Agarrad a papá de la mano, que se va de casa". Yo sólo tenía tres o cuatro años y eso no se me olvida. Con la vergüenza que yo sentía me tuve que ir hacia mi padre y cogerle de la mano, hacer lo que me estaba pidiendo mi

madre. Yo sentía que no me pertenecía a mí esa historia, era muy chica, no era problema mío, y eso lo tengo ahí como un reconcomio que no creo que nunca sea capaz de hablar a mi madre claramente y decirle el daño que me hizo.

En mi adolescencia fui bastante rebelde, no me acoplaba a las normas y mis padres no lo veían bien. Además, competía con una hermana que era super buena y la ovejita negra siempre era yo. A los 16 salí del colegio y ya no he vuelto a estudiar. En aquellos años, poco antes de los 80, acabábamos de salir de una dictadura de 40 años y la gente estaba como loca. Estábamos rebosando entusiasmo, sin criterio alguno, con un desborde, una revolución de drogas, experimentación sexual, una mezcla de todo. Íbamos tan deprisa que no daba tiempo a pensar en nada y me vi envuelta en esa ola, no sé muy bien por qué, me imagino que por el ambiente que me rodeaba, pero el caso es que nadie veía un peligro o un riesgo para la salud en el hecho de que te pudieras acostar con una persona, se veía normal. Además, los años de dictadura nos habían quitado este tipo de moralidad y entonces como que todo era muy libre, muy loco.

Mi padre estaba enfermo y pidió su traslado a Málaga donde tenía toda su familia y yo me quedé sola en Madrid. Pero aguanté muy poco tiempo, por mi hermano, porque no puedo estar mucho tiempo sin verle. Es una personita que aunque te dé algún tipo de problemas y que tengas que estar pendiente de él, también te llena de amor y eso a mí me vuelve loca. Dejé una tienda de deportes que tenía, cerré todo y me vine a Málaga, y recién llegada, como al año y pico o dos, conocí a mi marido en el Tívoli trabajando y desde entonces me cambió la vida totalmente.

Al año me vine a vivir aquí a Sevilla con él, a los dos años nos casamos, estábamos buscando tener niños para formar una familia y al año y medio nos echan el jarro de agua fría y nos dice el hepatólogo: "Mira, buscando por qué no te cura el hígado, por qué no va mejor, hemos hecho pruebas". A mí no me consultaron si quería que me hicieran una prueba del VIH: me la hicieron directamente y me dieron el resultado. Eso fue como un jarro de agua fría porque yo no me lo esperaba. En mi vida había hecho un recorrido en el que había tocado ciertas cosas pero hacía tantos años que yo no pensaba que eso fuese posible. Y sigo sin pensarlo, porque cuando tuve mi contacto con las drogas no se había escuchado nada de sida y vivíamos al margen de esta historia. De hecho, cuando se empezó a hablar del sida era algo muy específico de ciertas

personas, grupos de riesgo, las tres H, y yo no tenía nada que ver con las tres H por lo que no pensaba nunca en la vida que eso me fuera a tocar a mí. Además, los médicos no contemplaban otro registro de infección: sencillamente eran heroinómanos, hemofílicos y homosexuales, y no consideraban otras posibilidades, a lo mejor por su propia ignorancia. Pero el caso es que nos tocó y había que vivir con ello, rompió todos los planes de futuro y tuvimos que plantearnos nuestra vida desde cero. Algunos años después decidimos retirarnos e irnos al campo a vivir y quitarnos de estar con amigos, tener relaciones, ver a la familia y todo tipo de comunicación con la gente.

No recuerdo tener sueños o ambiciones en la infancia. Sí recuerdo de más mayor, quizás con trece o catorce, soñar despierta viéndome en un futuro. Nunca me veía vieja, siempre me veía con treinta y pico de años y no pensaba que mi vida fuese a ser más larga, no sé por qué, pero era lo que tenía metido en la cabeza. Me veía como yo soy, alta, delgadita y muy bien, pero sin expectativas de futuro, no sé por qué. No podía echar más marcha delante de la que se me venía a la mente. Gracias a Dios eso ha cambiado: no sólo he superado la edad sino que además creo que puedo llegar a los sesenta o los setenta.

En mi familia siempre ha habido secretos tapados, por ejemplo, que mi abuela se casó y se separó al poco tiempo cuando mi madre era pequeña, en aquellos tiempos eso era algo que no se podía decir, y se juntó con otro hombre al que yo he conocido como mi abuelo siempre. Pues ese tipo de cosas son las que a mí me creaban un poco de morbo, el saber cómo se había desarrollado. Por parte de mi padre también, mi abuelo era muy mujeriego, un italiano que había emigrado aquí y se había hecho con mucho dinero. Entonces a la criada, que era mi abuela, le hizo cuatro hijos dentro de su casa y en el lecho de muerte, en el último parto, se casó con ella cuando él ya estaba viudo, para poder darle los apellidos a los niños. Yo siempre indagaba porque, por lo demás, no me han contado nunca, siempre he tenido que ir tirando yo del hilo.

Mis primeras experiencias fueron más sexuales que sentimentales, sencillamente me movía por deseos. A mi vida han llegado muy pocas personas a las que de verdad me haya entregado de pleno; me he enrollado con muchos hombres, pero pocos me han hecho mella y recuerdo esas experiencias como muy insatisfactorias al principio. No podía entender por qué a la gente le gustaba tanto, pero yo insistí y al final les encontré el gustillo, claro. Además no tenía pudor ni trabas que

me impidieran acostarme con quien quisiera y como tenía la suerte de que a quien eligiera con el dedo, aceptaba, pues yo, ¡palante! Pero claro, no pensaba yo que eso fuera una amenaza para el futuro de mi vida. Entonces se hacía plenamente, con tranquilidad. Llega un momento en que la "noche te envuelve" y a mí llegaba un momento en que simplemente con que un hombre me agradase, me gustaran sus manos, algo que tuviera, para mí era suficiente para probar, porque no sabía dónde iba a encontrar lo que buscaba, lo que luego encontré en mi marido, en quien encontré todo desde el primer momento, desde la primera mirada, la primera caricia, todo. Yo necesitaba todo y si no era todo no me merecía la pena. Tuve la suerte de encontrarlo y con él me quedé, para el resto de mi vida, pase lo que pase.

Mirando hacia atrás, mi vida es totalmente distinta porque ahora tengo compromisos, responsabilidades, y tengo que estar dando la cara continuamente. Cuando era jovencita me iba a refugiarme en mis cosas para evadirme de ciertas responsabilidades y ahora pues no tengo más remedio que seguir tirando de mi vida aunque me pesen las responsabilidades, aunque me sienta cansada, aunque muchas veces desfallezca y piense que no voy a poder más, pero tengo que sacar fuerzas de donde sea. Y realmente me cuesta ver cómo soy, ponerme de frente y examinarme, evaluarme. Eso pienso que lo verán mejor las personas que me conocen desde fuera que yo misma.

Yo me dedico a muy poquitas cosas pero son tan intensas que me ocupan todo. Un día normal mío es levantarme a las ocho de la mañana, coger el coche, irme para la asociación y estar allí toda la mañana. Cuando salgo, me voy a casa y me pongo a hacer comida, luego a limpiar y lo que es un ama de casa plena e integrada totalmente. No salgo de ese espacio. Mi vida se desarrolla igual, un día tras otro: asociación y casa, personas seropositivas que acuden a mí, que me llaman por teléfono, eso es lo que hago.

Ha habido algunas relaciones en mi vida que me han hecho mella. Primero el empezar a conocer gente seropositiva, porque yo todos estos años he vivido aislada y pensaba que todo el mundo lo llevaba en secreto, no se me había ocurrido nunca en la vida que la gente se asociara ni que se hablara abiertamente. No se me había ocurrido que había gente que se reuniera, que se apoyara. Mi apoyo siempre lo había tenido en mi marido y él en mí, y en ese sentido habíamos estado bastante cubiertos, pero desde que empezó la relación con las mujeres

de la asociación a mí me ha resucitado algo. Es como si hubiese estado dormida durante mucho tiempo y ellas me hubiesen despertado; se lo agradezco enormemente.

Ellas me dicen que me desmerezco, como que yo no conociera el valor de mi persona. Yo he visto un gran desnivel en estos años en que me he quedado aislada, más de una década, y cuando he querido salir al mundo, éste había cambiado por completo. Me ha costado mucho, me sigue costando mucho ponerme al día y estar a la altura de las demás, aunque ellas piensan que esa diferencia no existe y siempre intentan sacar valores que yo a lo mejor no veo en mí, y eso me ayuda en el momento pues me hacen pensar y me hacen reconocer: "Ah, pues mira, es verdad que yo en esto destaco porque yo soy la que…" Y eso te da un poquito de fuerza para seguir. A mí todos esos años me han tapado, como si me hubiesen echado una manta encima durante un tiempo y hubiese estado al margen de todo, así es como yo he estado, así me he sentido cuando he salido, aunque antes no lo veía porque había estado a gustito, con mi casa, mis perros, mi marido, mi amorcito, mis cosas, y no me preocupaba de nada más. No sé lo que pueden pensar de mí mis propios amigos, aunque todos me elogian mucho cuando estoy con ellos, parece un empeño de todo el mundo de hacerme ver como soy. No sé, todo el mundo me pone de muy buena, muy comprensiva, que a todo se acopla, que todo lo lleva, que siempre estoy ahí, pero yo no caigo en esas cosas de mí misma. No es que no las vea, ni que no sepa que soy así; lógicamente yo intento ser buena porque es lo que me han enseñado de chica y parece ser que eso ha surtido su efecto porque yo sólo sé que me quieren, es lo único que sé, que me siento querida.

Algunas de mis malas experiencias no me gustaría reflejarlas aquí pero siempre he aprendido de los palos duros que me ha dado la vida. De las pérdidas, de las ausencias, de las equivocaciones… también de algunas cosas buenas, pero, por regla general, las cosas que te salen mal son aquellas sobre las que más recapacitas, en las que más piensas y donde ves el fallo. Las cosas buenas las pasamos más de largo pero en las cosas malas que me han pasado sí he visto lo negativo y lo positivo y les he sacado un fruto, porqué han pasado, en qué me equivoqué, en dónde he errado… más que nada para no volver a errar en lo mismo.

Entre las cosas malas no meto el VIH. Sí me ha cambiado la vida, lógicamente, pero vivo con ello, lo he aceptado de tal forma que es como mis orejas, algo que llevo conmigo y no me voy a quitar nunca. Es una

mala experiencia cuando te lo comunican, pero lo he transformado y toda la mala energía que me pudiese haber producido, para mí es al contrario, la cambié en positividad. No pienso en lo malo que me ha hecho y esa es la única manera de seguir adelante sin problemas, sin comerte mucho la cabeza, sin tener excesivos traumas, sin tener demasiadas complicaciones. Y lo he visto reflejado en mi marido, que ha estado siete años con cero defensas, con cargas virales millonarias; pensaba que se me iba, se moría y no podía hacer nada. Y sin embargo tampoco ha sido así. Como dice el proverbio chino: "Si tiene solución para qué te vas a preocupar, y si no la tiene, para qué". Pues yo soy más o menos de ese estilo.

Cuando me diagnosticaron mi vida era estupenda. Mi marido tenía una empresa de representación artística, un negocio familiar. Estábamos en una plenitud laboral, en todo lo alto, nos movíamos de ciudad en ciudad, viajando con artistas buenos, cobrando un pastón. Lo único que recuerdo son fiestas, alegría, risas, copas, celebraciones, buen rollo, mucho trabajo, mucha entrada de dinero, sin problemas para gastar, sin problemas para decir: "Me gusta esto, me lo voy a llevar". Super feliz, estaba muy enamorada y no me faltaba de nada. Me siento muy afortunada porque he tenido una vida plena y con mucho lujo, la verdad. Y entonces llegó el diagnóstico. Seguimos trabajando unos años sin decirle nada a los artistas a los que representábamos hasta que decidimos retirarnos. Entonces se lo dijimos a nuestros amigos, a la familia y nos fuimos al campo, nos quitamos del medio.

Para mí, compartir mi diagnóstico con otras personas fue como una liberación. No es lo mismo vivir con un secreto, además amenazante, porque ha sido una amenaza de muerte hasta hace algunos años. Nunca me he sentido mal por haberlo comunicado, nunca he tenido la sensación de haberme equivocado. A los amigos de toda la vida los reuní en una cena y se lo dije a todos a la vez. Siempre lo he hecho así a lo grande, y siempre ha sido alentador, ha sido positivo, un apoyo y un desahogo, un descanso muy grande, una tranquilidad, porque te abre las puertas para seguir siendo tú. A mí me gusta sentirme con mis amigos de la misma forma que me he sentido siempre y creo que el VIH no merece que yo no disfrute de mi vida.

En mi opinión, las decisiones que tomamos son todas importantes, aunque sean de lo más mínimo. Todo lo que sea en lo que yo tome la iniciativa, para mí es importante. Creo que las decisiones son muy complicadas y más cuando eres una persona que ha tenido siempre tanto apoyo

como yo. Siempre me he dejado guiar por mi pareja, lo que él ha pensado siempre me ha parecido bien y le he apoyado. En realidad, cuando las decisiones son tan importantes a veces las dejo en manos de otras personas, pero de las que he tomado a lo largo de mi vida no me he arrepentido pues aunque me haya equivocado siempre he sabido sacarle la parte positiva y quedarme con lo bueno. Lo malo intento olvidarlo.

En este momento de mi vida me siento un poco perdida, pero con los pies en el suelo. Viendo las realidades que se me pueden acercar, con mucho miedo e incertidumbre, pero también con un algo por dentro que siempre me dice: "Vas a salir a flote. Sigue luchando, que más tarde o más temprano vas a salir". Aunque ahora me siento un poco en el aire pues tengo un futuro muy incierto, no por la enfermedad, que no me supone nada; yo no me acuerdo de ella, excepto por la noche cuando me tomo mis dos pastillitas. Mi futuro y como me siento ahora no dependen del VIH sino de otras cuestiones más importantes para mí. Me ha tocado vivir un momento que me tenía que tocar y pienso que las cosas son así, y a medida que vayan surgiendo los problemas se irán resolviendo. Siempre me ha pasado con todas las cosas de mi vida y siempre me las he planteado igual: ¿para qué me voy a preocupar de algo que quizás no llegue? Pero quieras o no, lo tienes en mente: "¿Cómo me irán las cosas dentro de un año o seis meses? ¿Cómo estará todo?

Cuando pienso en mi sexualidad la veo como algo que perdí por ahí por el camino, se me quedó allá a lo lejos y no es algo en lo que pienso a menudo. Tengo tantas cosas alrededor que me nutren, que el sexo ha quedado en último plano, así que cuando veo historias que se basan en que si no hay sexo no hay pareja yo alucino porque la pareja es pareja cuando hay amor, haya sexo o no, eso es al margen. Estoy muy a gustito donde estoy, haya sexo o no lo haya. He disfrutado mucho del sexo y es algo que pasó, que ya casi no va conmigo, aunque sé que es algo muy importante porque yo lo he disfrutado y ha sido algo tan bueno, tan rico, tan satisfactorio. Y como de las cosas que disfruto me saturo, cuando no las tengo vivo del recuerdo. Por tanto, vivo perfectamente sin sexo. Me preocupa más seguir teniendo amor y ser correspondida que tener sexo.

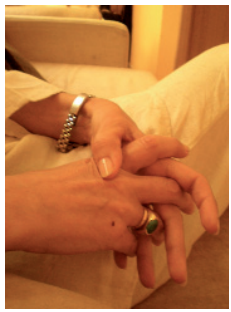
En cambio tengo una relación horrible con mi cuerpo. Es la pérdida mayor que he tenido. La que yo siento como más pérdida, la que más daño me ha hecho y me hace. Para mí, la llegada del verano es un pesar continuo porque intento siempre taparme, no piso una playa, me fui al

campo precisamente para poder tener mi piscina propia sin que nadie me viera. No me desnudo delante de nadie. Con mi cuerpo tengo realmente un problema, porque he sido una chica que siempre me he gustado mucho. He llamado la atención igual no por guapa pero sí por atractiva, por llamativa, y mi cuerpo es una sombra de lo que fui. Sé que es una cosa que no tiene remedio y que me tengo que hacer a ella pero no me hago. Igual que es muy fácil para mí adaptarme a otro tipo de circunstancias, ésta como que no la llevo. La lipodistrofia me ha dejado hecha polvo cuando mi físico era una baza con la que yo jugaba bastante y le sacaba partido, y ahora ya no puedo. Lo del cuerpo es algo que me trae por la calle de la amargura y lo único que espero es que no vaya a más. Ya sé que soy responsable de mi salud, que si sigo mis tratamientos y una vida sana puedo llegar a vieja, ahora sí tengo esa convicción, pero el cuerpo va a seguir siendo el mismo. Pero bueno, con algo hay que vivir siempre arrastrando como si fuera un carrito, nuestra espada de Damocles ahí colgadita siempre.

Yo siento que tengo mucha fuerza interior a través de mis ganas, mi positividad, mi alegría. A lo mejor es mi inconsciencia, pero es lo que me hace estar feliz e irradiar siempre alegría. Esa fuerza interior es la que me mueve y es la que transmito. Gracias a esa fuerza hemos salido a flote y hemos permanecido aquí. Somos supervivientes de una época en la que todo el mundo moría y estoy convencida de que si tu mente está abierta, positiva, la enfermedad no te hace tanto daño. Es que si no tuviera fuerza interior no podría tirar del carro que llevo. A mí me quedan muchas cosas por hacer y soy responsable de personas que me necesitan. Por cojones tengo que tener fuerza interior y exterior, porque lucho mucho, y no busco en nadie cómo recargarme porque yo me reciclo. No puedo delegar esa responsabilidad de mi vida en nadie, eso es mío. Yo me reciclo e intento en mis pensamientos ponerles los puntos a las íes y las comas donde tienen que ir las comas.

Antes de saber que era VIH+ no había cuidado mi salud nunca porque me creía con buenos genes, no echaba cuenta de esas cosas. Lo he visto una vez que te diagnostican y sabes tu condición; no eres consciente en el mismo momento sino que es a través de los años que vas viendo formas en que puedes mejorar o empeorar y entonces te cuidas de ello. Al tener a mi pareja durante siete años en cero de defensas he tenido que procurar que no entrara nada extraño en mi casa. Cuando nos fuimos a vivir al campo lo tenía como en una burbujita; no quería ni que bebiera






un vaso de agua en un bar… viví unos años con mucho miedo y muchas precauciones. Y fue entonces cuando tomé conciencia de que la salud había que cuidarla, que éramos responsables de ella. Ahora que lo veo desde fuera, aquello era un agujero donde estábamos metidos. Eso ha sido un reto muy importante para mí, salir y hacerlo con la fuerza suficiente para apoyar a otras personas, y para eso tienes que haber asimilado lo que te ha ocurrido. Si tú no estás bien no puedes ayudar a nadie. Eso es un reto continuo en mi vida.

Yo me veo una insignificancia en el mundo y lo que aporto es un granito de arena, como todos. Quiero aportar mi voz, porque creo que estoy obligada a transmitir, a compartir, mis 18 años como persona seropositiva por si ayuda a otros seropositivos. Y a los que no lo son, para que vean los riesgos que conllevan ciertas prácticas sin precauciones. A eso espero contribuir con mi granito de arena en la inmensidad que es el mundo. A las personas cercanas les aporto mi positividad, mi alegría, mis ganas de vivir, el no decaer, la fuerza para luchar, el resistir, el no venirme abajo, el no a las depresiones, eso es lo que creo que transmito. También transmito algo que quizás a la gente no le gusta: mi falta de seguridad en

mí misma, mi incapacidad para verme. Y sí que es cierto que a lo mejor no le doy valor suficiente a lo bueno de mí. Fíjate, con 47 años me estoy empezando a conocer.

La sinceridad, la honradez, la amistad, la injusticia, son los valores con los que me muevo. El ser una persona de verdad, el mostrarte tal como eres y no falsear, pero ante todo, lo que hay que tener en la vida es sinceridad, ser abierto con todo el mundo y no tener tapujos. Ésa es la forma de abrirte camino, darte a conocer y que la gente te quiera. Lo que yo me planteo día a día es ser lo más justa posible, intentar tener siempre comprensión con todo el mundo, no juzgar a nadie, ser sincera en todo momento, conmigo misma incluso, y no fallarte a ti misma ni a los que te quieren. Trato de acostarme por la noche y sentir que he hecho bien las cosas.

Para mí, el sentido de la vida es vivirla de pleno. No se puede malgastar el tiempo con tonterías. Por eso a lo mejor nunca me he dejado deprimir. La vida la vivimos una sola vez y hay que ser agradecidos por estar aquí y por vivir. La vida tiene todo el sentido y hay que aprovechar al máximo todo, lo malo, lo bueno, lo especial, lo que no lo es, lo que pasa inadvertido, hay que sacarle fruto a todo. Y no pasar ni un minuto de tu vida sin sacarle el jugo, sea con lo que sea lo que te toque vivir, las circunstancias que te toquen, da igual. Es como una rueda: si vas llena de buena energía eso es lo que transmites, lo que irradias y lo que recibes. Y la muerte es un trayecto más. Sí, claro, me preocupa; no me quiero morir, necesito vivir todo el tiempo posible porque tengo muchas cosas por hacer, pero no le tengo miedo a la muerte. Cuando me tenga que llegar, me llegará y ya está. Pienso que es un estado de vida de otra manera. Puede morir mi cuerpo que ya está bastante viejo pero creo que es una forma de vida como renovada, tu alma pervive. Creo que después de la muerte también hay vida y lo único que lamento de la muerte es dejar de ver a mis personas queridas.

Recuerdo perfectamente la primera vez que escuché la palabra sida. Trabajaba en Málaga, en el Corte Inglés con Helena Rubinstein, y me llevaron para hacer la promoción de verano a un visagista con el que intimé mucho y que era homosexual. Un día, al salir del trabajo, nos quedamos fumando un cigarrillo en unos bancos y empezó a hablarme del miedo que había en el ambiente homosexual sobre el sida. Él ya no se atrevía a ir a los cines y los parques a tener relaciones esporádicas por miedo al sida. En aquel entonces era sida, no era VIH. Y recuerdo que

cuando tuve esta conversación yo no veía ese tema relacionado conmigo, para nada. No pensaba nunca en la vida que a mí me pudiese tocar lo del sida, porque yo había hecho una vida totalmente normal dentro de la época que me había tocado vivir; no había hecho ninguna cosa diferente a mis amigas y ninguna tiene VIH. No tenía por qué tener miedo porque yo no pertenecía a ningún grupo de los que se denominaba "con riesgo". En aquel momento, los mensajes que había eran de miedo, era terror lo que se tenía. Y no creo que me hayan afectado pero sí los recordé en primer lugar porque había hablado de ello sin pensar que me fuese a tocar a mí. Entonces, cuando vi que yo también estaba incluida en el lote, para mí fue una gran sorpresa, no me lo esperaba, aunque sí era consciente de que había vivido alegremente sin miedo a los riesgos pues yo me sentía totalmente excluida de los grupos de riesgo.

Hace diez años, con 38, yo tenía un problema de miomas que me hacía sangrar prácticamente 20 días al mes, una situación en la que me acostumbré a tener esas menstruaciones tan largas, esas pérdidas. Pero llegó un momento en que la pérdida se alargó y aunque yo no le di mayor importancia, sí la tenía. El caso es que me ingresaron, me pusieron sangre para recuperarme y la intención era hacerme una histerectomía para que me quedara limpia de todo, pero fue imposible hacérmela porque en el hospital nadie quiso operarme. A los tres meses me fui a otro hospital y un doctor me intervino y gracias a Dios me quitó el mal que tenía. Es la única vez que he sentido rechazo. Nadie se hacía cargo, nadie tomaba la responsabilidad de operar a una seropositiva que prácticamente estaba en el hilo de la muerte. Nadie se quería pringar y tener un marrón en las manos, y pienso yo que serían los miedos los que movieron a esta gente a no mover un dedo por mí. Eso lo lamenté muchísimo porque te planteas si no hay humanidad en el mundo, si son personas y si no les sale, sea seropositiva o no, salvar una vida. No entendía que dejaran morir a una persona por no implicarse.

Con las demás personas no he tenido nunca rechazo. Jamás. He sido muy afortunada con la gente que me ha rodeado pues siempre he tenido una palabra de agrado, de apoyo, de cariño, un beso. Siempre he tenido algo que me reconfortara. El día a día lo vivo como si no tuviera VIH, yo no me acuerdo de él más que por la noche cuando me tomo mi pastilla, y eso que me dedico a atender a personas que viven con el mismo problema. Soy consciente de ello igual que soy consciente de que tengo un ojo pero no estás todo el día pensando que tienes un ojo ahí; sé que

lo tengo pero no me afecta, y cuando lo hace es para sacarle algo positivo. De momento me limito a aprovecharme de la situación, a sacarle todo el provecho que pueda.

He ganado mucho más que he perdido por tener VIH. Hasta en eso he sido afortunada. Lamentablemente he perdido amigos; y perdí mi físico por el camino, también, pero son las dos únicas pérdidas que siento. A cambio he sacado muchas cosas positivas: todas las nuevas relaciones que me han dado muchísimo, me he apoyado en ellos como la roca más firme, no ha habido problema, sé que me quieren y los tengo ahí para cualquier cosa que necesite. Y esas amistades tan buenas, tan sinceras, tan abiertas, tan sanas las había experimentado poco con anterioridad. Esta vida es muy rica si queremos sacarle el jugo y donde encontramos la riqueza es en quien está al lado nuestro. Es la gente que está a tu lado la que te da la vida. Quiero seguir pensando así, en lo que me da más que en lo que me quita.

Creo que el VIH debería haber cambiado nuestra sociedad pero me parece que ha movido poco. Moviliza a los afectados solamente, los demás no quieren saber nada, es como un mal que acecha y que todo el mundo gira la cabeza para no verlo. Tampoco creo que se haya hecho prácticamente nada para defender nuestros derechos, porque realmente no los tenemos igual que otra persona: yo voy a pedir un crédito a un banco y a mí no me lo conceden o quiero comprar una casa y no me dan una hipoteca. Tantas cosas que no son iguales para todo el mundo. Tantas trabas las que te pone la sociedad para seguir adelante sin que además reflexionen ni lo tengan en cuenta. Porque ya por no ver, no vemos ni campañas ni anuncios en la televisión. Parece que la gente se haya olvidado de que el sida existe, de que estamos aquí y que nos moriremos algún día.

Si me hubiese muerto cuando estuve tan malita hubiese sido un porcentaje más de sida, pero no era a causa del sida, me hubiese muerto a consecuencia de los miedos y de la ignorancia de la gente. Parece que somos invisibles, nadie se para a mirar, a no ser que lo haya vivido de cerca. No hay conciencia ni de la enfermedad ni de todos los que somos. Se está extendiendo a todo tipo de ámbitos, ya no son los tres grupitos de riesgo sino que cualquiera está en el ajo y la gente no es consciente de ello.

No pienso que la sociedad haga nada para acabar con la epidemia. No creo que haga nada en condiciones, que sea provechoso de verdad,

a lo que se le pueda sacar partido o que por lo menos conciencie a la gente en general de cómo es, qué es, qué riesgos corren y cuáles no, porque todavía no lo tienen claro. Creo que queda todo por hacer, que estamos empezando después de tantos años. Afortunadamente, nosotras tenemos un gran papel porque desde nuestra forma de ser se pueden abrir puertas, muchos caminos. Con nuestra forma de sentir, nuestra forma de pensar, nuestra forma de hacer las cosas y de ponerlas en práctica. Pienso que todavía la sociedad tiene que conocer quiénes somos nosotras, y tienen que escuchar lo que sentimos, lo que sufrimos, lo que pensamos y lo que hacemos. No sé, a lo mejor son utopías, pero muchas veces las ilusiones nos sirven para seguir adelante aunque no se cumplan las expectativas que tenemos en mente, pero sí que nos dan ese punto de partida para tener esa fuerza que necesitamos para salir de esto. Ese ímpetu hay que aprovecharlo y darle salida. Un granito de arena que ya no es un granito de arena, ya somos veintitantos granitos que se harán un pequeña piedrecita. Y piedra a piedra a lo mejor rompemos una ventana, quién sabe. Quizás ya no lo veamos pero las pioneras habremos sido nosotras.

De aquí a cinco o diez años espero que este granito de arena que estamos aportando se vea realmente, se escuche, se hagan eco de ello, que se transmita a lo máximo para que esto de verdad tenga un significado. Que nuestra lucha no se quede en vano y que llegue a buen puerto. En definitiva, me veo luchando en la asociación, haciendo las mismas cosas y espero que progresando. Confío en que los miedos que tengo se me hayan quitado y que también haya superado los complejos. Que me haya tocado la lotería y me haya operado entera… Me veo luchando, como siempre, porque la vida es así, seas seropositiva o no lo seas. Así que mi grito va hacia esas personas que no encuentran la salida, para que encuentren las cosas positivas, la alegría de la vida, el amor, el cariño, el apoyo… porque la vida es preciosa y hay que vivirla a tope dentro de nuestros límites. Porque sino, ¿qué sentido tiene todo esto? Mi voz para esas personas.

Cipri tiene cuarenta y cinco años. Nació en Bilbao y ahora vive en Madrid. Se le diagnosticó el VIH en 1988.

Está sentada en su sofá de color marfil con las piernas dobladas. Su cuerpo es esbelto y ágil. Cuando se ríe, su cara se transforma y lo que más cambia son sus ojos de color castaño. De ellos brota una luz que invade su rostro mientras expresa con pasión sus alegrías del pasado. Lía un cigarrillo y lo enciende mientras habla con libertad sobre su vida pasando de un tema a otro, y, durante unos instantes, su mirada se vuelve intensa y un aire de seriedad inunda la habitación, Por un momento, se olvida del cigarrillo que sostiene entre los dedos.

Cipri

Me recuerdo como una niña feliz. Era movidita, muy juguetona, muy vital… como soy ahora, más o menos. Era muy entusiasta y me lo pasaba muy bien con mis amigos y amigas del barrio. Me gustaba vivir, jugar, ir al cole. Siempre supe que iba a ser madre, pero de otros sueños no recuerdo que tuviera. Era un barrio de emigrantes españoles que venían de diferentes pueblos y entonces había muchos niños, andar en bicicleta, jugar al rescate, había una piscina, un cine y mucho estar en la calle. El colegio estaba allí mismo y los amigos eran los mismos en el barrio que en el cole. Al ser un recinto cerrado había mucha libertad para que los niños estuviéramos en la calle.

Mis padres venían de un pueblo y no eran muy estrictos, pero todo era una novedad y el hecho de que fuera mujer influyó mucho en el choque generacional. Mi adolescencia fue una época muy rebelde, me pilló la muerte de Franco y entonces había en el ambiente mucha política.

Yo tenía quince o dieciséis años cuando iba a manifestaciones y recuerdo las huelgas de los institutos; había muchos cambios, ecologistas, manifestaciones, comunistas, anarquistas, punk… hice todos los pasitos, rockera, la movida madrileña, todo en vena, me lo chupé todo a tope.

Tengo la suerte de que mis primeras experiencias sentimentales han sido muy buenas. Éramos la primera generación que vivíamos las relaciones sexuales sin prejuicios, sin el rollo católico, sin culpabilidades: era lo que había que vivir o no estabas en la onda. Incorporábamos los cambios sociales que se estaban produciendo en el país, a veces sin tener ni idea de lo perjudicial que podían ser, sin tener ninguna información, como por ejemplo sobre las drogas. En el caso de las relaciones sexuales, sí, porque sabíamos que teníamos que ir a un sitio a buscar la pastilla porque no te la recetaba nadie. O sea, haciendo cosas un poco transgresoras y yo lo vivía muy encantada de la vida.

Yo estoy segura de que la gente a la que he querido, me ha querido; el primer novio, algunos polvos por ahí y luego mi marido. Poca gente pero bien escogida y por lo tanto lo he vivido bien. No tengo unas frustraciones amorosas horrorosas, no. Más o menos donde ponía el ojo, no sé por qué, por arte de birlibirloque, ocurría. Mi relación con el que sería mi marido era más de adulta: querer a esa persona para siempre, más reflexionada, con más cabeza. Con él escogía un futuro, le quería, lo hablábamos y empezaba a plantearme la pareja que quería para mi vida. Te cambias de casa, dejas de vivir con tus padres, te vas a vivir con él… como que se empieza a fraguar. Pues sí, vivir tu vida, y así empecé a trabajar porque quería vivir con mi pareja y estudié ya trabajando.

Ahora me veo muy diferente a como me veía antes, he crecido mucho, he sabido capear las cosas. El vivir comporta cosas buenas y malas, y de las malas he sabido defenderme de tal manera que la balanza de mi vida está equilibrada. Lo malo lo he ido pasado como he podido, y en mi vida ha habido muchas cosas muy malas, y quizás estoy un poco rabiosa por eso pues pienso que no me las merecía porque soy estupenda y entonces esto no sé por qué ha venido. Pero siempre he estado muy bien acompañada, he elegido muy buenos amigos que aún sigo teniendo, y ahora que estoy en la madurez ¡qué bien me veo! Me gusta como he vivido y las cosas que he hecho, los caminos que he ido escogiendo, sorteando las cosas malas que todo el mundo tiene, el que no es por H es por B y el que no, por VIH.

Mira tú por dónde, no me esperaba ser funcionaria pues siempre he pensado que iba a tener una vida menos rancia, pero por mis circunstancias vitales, por el VIH, decidí quedarme en la Administración y eso me ha permitido tener tiempo libre, dignidad profesional y una seguridad de ingresos. Fue una elección debida a las circunstancias pero estoy contenta de haberla hecho.

Durante mucho tiempo me he dedicado a viajar, estar con mis amigos, ir al cine, fiestas, todo, no perderme nada por si acaso mañana había que meterse en el sobre. He estado siempre rodeada de gente, que es lo que más me ha gustado en la vida, estar con mis amigos. Y a partir de ahí hacer muchos planes muy variados para intentar no perderme nada, sobre todo cosas gratificantes. Las otras, bueno, si puede una escapar de alguna… las gratificantes he procurado perderme las mínimas. A los cuarenta años llegó mi hijo y cuando me planteo tener al niño, la rutina que ello requería también me apetece, siento que he vivido muchas cosas y ahora me puedo perder algunas y no pasa nada porque estoy en otro punto: estar en casa, más lectura, más tranquila. Hay una simbiosis entre mi deber y lo que de verdad quiero y necesito, y está muy bien porque lo hago sin ningún esfuerzo. Sigo viendo a mi gente pero más tranquila.

Cuando empecé a vivir con mi pareja teníamos claro que íbamos a ser padres porque siempre me han encantado los niños, siempre he tenido buen rollo con ellos, los hijos de mis amigas eran como mis sobrinos, así que nunca me planteé no tener hijos excepto cuando apareció el VIH, que crees que te vas a morir y desaparece esa idea. Tampoco es que ello supusiera una crisis sino que total, piensas que te vas a morir y se te va. Luego, cuando aparecen los antirretrovirales en el 97, algunas cosas vitales de futuro que habías dejado apartadas, que ni pensabas siquiera, empezaron a surgir solas: me cambié de casa, me cambié de trabajo y de repente surgió otra vez lo de tener niños, algo que ni me atrevía a verbalizar porque me daba miedo. Estuve casi un año sin contárselo a nadie, lo cual es raro en mí. Pero como no se me iban estos deseos pues ya me arremangué, empecé a contárselo a mis amigos y a mi hermana, me animaron y comencé el proceso. Fueron dos años y medio entre conseguir la idoneidad y que el niño estuviera aquí. Me planteé tener un niño seropositivo: por una parte quería pero por otra no cabía en la casa tanto VIH así que decidí que no. Esas fueron cosas muy internas mías que me hicieron pensar mucho y sentir dolor, porque me preguntaba

si estaría discriminando por no optar por un niño seropositivo. Pero finalmente vino mi hijo y ahora estoy feliz.

Dentro de mi familia, las personas más importantes para mí son mi hermana y mi padre.

Mi hermana me relaja, nos llevamos muy bien, es super amiga, super hermana y super todo. Tiene un carácter muy pausado que me viene bien cuando voy a mil por hora. Mi padre y ella son muy parecidos. Él también me acompaña mucho en las cosas importantes, le admiro porque ha sido una persona estupenda, sabia intrínsecamente. Me emociono al hablar de él porque ha muerto hace poco y hoy es su cumple. Y también tengo muchos amigos y muy buenos. En los 90 empecé a hacer nuevos amigos porque casi todos los míos habían muerto y ahí estoy. Me encanta mezclarlos porque así se conocen y no tengo que prescindir de ninguno. En estos momentos no tengo pareja, pero todas las que he tenido han acabado siendo amigos míos.

Y ahora está la relación con mi hijo, que me da ganas de vivir, de no tirar la toalla en un momento dado. Antes de que viniera pensaba a veces: "Bueno, yo si me muero no pasa nada; he vivido bien". Pero eso ha cambiado. Por él tengo que luchar y, por ejemplo, he soportado el interferón, que quizás no lo hubiera hecho si él no hubiera estado. A veces la vida es dura, pero con él este tirón lo tengo al menos para 20 o 30 años más, porque tengo que estar aquí pues quiero conocer a mis nietos y eso…

Mi papel en las relaciones en general ha sido de cuidadora, un rol muy femenino, pero no desde la resignación sino espontánea, me sale y me gusta. De dar cariño, de buen rollo, de entusiasmo para hacer planes. Estar ahí.

La experiencia que más me ha hecho aprender de mi vida es que, en una época temprana en la que se supone que no te toca, ves la muerte ahí. Esto me enseñó muchísimo porque a pesar de que siempre he sido muy vital y de que haber vivido determinadas experiencias no me ha hecho diferente ni me ha cambiado el carácter, a lo mejor sí me ha hecho confirmar que la vida es efímera, que ahora la tienes y mañana, no, por cualquier motivo. Es la experiencia más pedagógica que he tenido en la vida, ni colegio ni nada. Darme cuenta tan joven de que puedes perder la vida me ha hecho verla de manera diferente a como la ve otra gente. Las cosas que son muy buenas hay que disfrutarlas mucho, las que son malas, minimizarlas en lo posible, a ver si de repente dando dos vueltas, se van para otro lado. He aprendido a ser luchadora. Cuando me enteré del

diagnóstico y mi marido murió decidí vivir o morir, pero si quiero morirme tiene que ser ya, no voy a esperar a nada.

El concepto de dignidad lo tengo muy presente, llevo esto con la cabeza bien alta y que nadie me tosa, que bastante tengo con lo que tengo. Tengo la suerte de vivir en esta ciudad, con personas que he elegido estar y que tienen muchas capacidades, entre ellas la tolerancia, y no he tenido que luchar mucho. Pero en otros sitios como el hospital o ámbitos más masivos te encuentras más vulnerable ante el ataque. No soporto que me traten mal, hay que hacer que la gente te respete, tengas esto o lo otro, seas inmigrante, de otra raza o lo que sea.

Cuando me diagnosticaron mi vida era sencilla y normal. Había elegido una persona con la que quería vivir y entonces viene el diagnóstico y se derrumba todo. No pudimos verbalizar que se estaba muriendo… no tuvimos valor para asumirlo, yo era muy joven y todo fue muy rápido y muy tremendo. Fue una época del VIH en que había mucho rechazo y mucha mierda. Él se muere y yo creo que voy a morir pronto. Ahí no soy muy consciente de lo que me está pasando y sólo más tarde empecé a asumir la ausencia, el diagnóstico, el miedo al rechazo, a vivir con VIH, a enfermar, a morir. Miedo al proceso: lo había visto y no quería vivir un deterioro tan *heavy*, tan inhumano, tan alucinante.

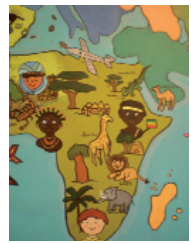
La decisión más importante que tomé en mi vida fue decidir vivir. Tenía la sartén por el mango: al principio que no había medicinas tuve que decidir si me suicido o no, y luego, cuando las hubo, decidir si quiero tomármelas o no. Hubo un proceso, un momento en que me dejé llevar: mientras tomaba una decisión y resolvía qué hacer seguí los pasos vitales que tenía que seguir: tomar las medicinas, seguir yendo al médico, no abandoné nunca… fui a la psicóloga y me ayudó a comerme todos los marrones que tenía y entonces decidí conscientemente vivir. La segunda decisión más importante fue la de mi hijo. Tenía miedo de que me pasara algo porque es un niño que ya ha perdido a su familia y no quisiera que perdiera a su segunda familia, que soy yo. Es algo que tuve muy en cuenta a la hora de traérmelo.

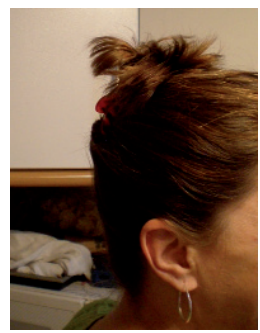
La verdad es que en estos momentos me siento bastante contenta conmigo misma. No quiero que suene vanidoso sino en el sentido de que me gusta como soy, me acepto, me gusta como he vivido, como me he enfrentado a las cosas y siento que he salido airosa de muchas de ellas. He hecho más o menos las cosas que quería hacer e incluso,

en la mochila vital, las cosas malas las he compensado con muchas cosas buenas y me gusta como me he comportado en la vida. Creo que soy buena gente. A veces pienso que si mi marido me viera ahora seguro que estaría contento conmigo y eso me mola. Yo soy hija de luna de miel, mis padres me concibieron en la luna de miel, me engendraron y nací a los nueve meses y pocos días, y creo que eso da muy buen rollo. Cuando hay baches tienes capacidad para ir integrando, te los vas comiendo, digiriendo. Es lo que yo quiero hacer con mi vida: me encanta haberla vivido y me encanta la decisión de haber querido vivir, aprovecho mucho la vida y eso me da mucha alegría y más ganas para hacer más cosas, para meterme en camisas de once varas. Me veo bien, me gustaría vivirme yo otra vez.

A mí siempre me ha dado mucha vergüenza enamorarme y que se me note. Ahí sí que el VIH ha sido como una puñalada trapera, porque la poca iniciativa que pudiera haber tenido en las relaciones sexuales no la tengo. Siempre tengo una actitud pasiva de que me conquisten, no tanto por el rol lastrado femenino sino porque soy consciente de que el VIH ha supuesto un antes y un después. Espero a que la persona se de cuenta de que soy ideal y que se eche encima y entonces ya enseguida me bajo las bragas. Por otro lado, soy poco enamoradiza y me va muy bien porque me evita muchas frustraciones. Al principio me costaba mucho decirlo: "Lo digo, no lo digo, cuándo lo digo, cómo lo digo, qué horror". Es por miedo al rechazo. Y más aún si es alguien que te gusta, pues te defrauda, te rechaza y… bueno. Afortunadamente, he sufrido poco rechazo pues ahí es donde me pongo más flan. Si quiero tener algo es una relación buena, gratificante, potente, y como no ocurre pues vivo muy feliz pero con esa añoranza.

Ahora mismo estoy con menopausia más los antirrerovirales, que te bajan la libido, así que estoy muy tranquila.Tengo mucha sexualidad cuando estoy con alguien que me apetece, pero cuando no hay nadie no tengo. Con mi cuerpo tengo una relación distante, sexualmente distante. De siempre, no ahora por el VIH, me ha aburrido obtener placer yo sola. Necesito que haya caricias, besos, que haya alguien más. Tengo 45 años y si no aparece la persona voy a empezar a investigar, este otoño mismamente, a ver cómo potenciar un poco la libido: hablar con mi médica, ir a una tienda de juguetes sexuales, libros eróticos, a ver qué pasa, porque es muy fuerte pensar que ya se acabó mi vida sexual. Voy a hacer algo para ver si… una inyección vital, sexual.





Las experiencias sexuales que he tenido las he vivido bien, no tengo conflictos ni miedos siempre y cuando la otra persona esté de acuerdo. Tomo precauciones: ¡vengan condones y se gasten cajas! Y que no se me caduquen. También tengo pocos prejuicios. Tuve una relación con una mujer en la que me he sentido fenomenal y fue muy sorprendente, a mí me sorprendió, pero una vez pasada la sorpresa, vino la alegría… y algunas penas.

Cuando me diagnosticaron, el tema era muy fuerte, había mucho miedo porque pensabas que nunca más ibas a tener relaciones. A ver a quién le sueltas tú esto… Pero no he tenido ningún problema con las parejas posteriores, nunca he percibido ningún miedo por su parte. Tengo mucha más seguridad que hace veinte años, desde luego, pero siempre es un marrón, porque tampoco soy capaz de tener relaciones sin decirlo porque así yo me encuentro más suelta.

He tenido la suerte de tener unos amigos que están puestos en el mundo, se informan. Y también he elegido a quién decirlo y a quién no, pero generalmente la gente que está en mi vida lo saben todos. Al principio me dio miedo, claro. La primera persona a quien se lo dije fue

seis o siete meses después del diagnóstico, lo tuve que elaborar un poco conmigo misma, leer e informarme porque no tenía ni idea. En mi trabajo también, quien lo tiene que saber, lo sabe. No me da vergüenza decirlo.

Hay un problema de lipodistrofia que no me gusta nada, no me apetece que se me note por la calle. Te cambia el cuerpo y yo soy presumida, no me gusta no tener culo, no sólo por las molestias físicas, que las hay, sino por la estética de un cuerpo desproporcionado. Así que cuando voy a comprarme ropa procuro comprar cosas que me tapen esos defectos. Con la edad te relajas, pero no hasta tal punto que no me importe. Si puedo, evito que se me note. Además, me ha jorobado porque se debe a las pastillas, no a la edad. Me ocurrió cuando tenía 30 años y fue un super marrón. Cuando empecé a notar síntomas ni siquiera sabía cómo se llamaba, me crecían las tetas y no tenía culo ni piernas, y luego se constató que era por las pastillas o por el VIH, que todavía no se sabe bien por qué es. Es que una siempre ha estado muy mona y, claro, la pérdida tampoco se lleva tan alegremente.

Mi fuerza interior proviene de mis ganas de vivir, de disfrutar y de que la vida no pase por mí sino yo por la vida. Y ser consciente. Siento que esa energía no es en balde sino que la necesito para salir de muchas cosas y sé que esa capacidad la uso bien. Cuando siento que me falta esa fuerza vuelvo a recuperarla no abandonándome al mal rollo. A veces tienes tristezas porque vienen aniversarios dolorosos, pero no me regodeo en la mierda sino que trato de escarbar y salir. Si hay algún problema y puedo arreglarlo, hago todo lo posible, pero si no puedo, me relajo y ya está. Cuando veo que no puedo y que la tristeza me abruma, busco mis apoyos: acudo a mis amigos, mis amigas, una psicóloga estupenda que tengo… El no saber de dónde viene un problema o una tristeza, eso me genera mal rollo. Quiero saber de dónde vienen las cosas y generalmente lo suelo saber. Entonces intento luchar y mientras luchas, te vas quitando. Poner nombre a las cosas me ayuda y lo de no regodearme en la mierda también, ver qué es lo que se puede hacer: si se puede hasta aquí, pues hasta aquí; si tiene que pasar el tiempo, pues espero que vayan pasando los días y soy consciente de que van pasando.

La verdad es que no he tenido muchos problemas grandes de salud y no me he tenido que cuidar en exceso. Me cuido comiendo sano, porque me gusta; descanso todo lo que puedo porque me gusta mucho dormir. Luego está la salud mental, es la que más alimento, la que más me cuido. Cuando la cabeza no me da y no he podido salir de mis cosas pues

he buscado ayuda. Cuido a los demás, por ejemplo en las relaciones sexuales, que es otra forma de salud. Hacer las cosas que me gustan, que quiero, eso es un super cuidado y me sale casi sin pensar Y el tomar las pastillas para el VIH, pero como ya es un hábito me olvido hasta de decirlo.

Uno de los mayores retos de mi vida es conseguir que el VIH no me impida vivir y no me amargue la vida. Porque es una enfermedad que no tiene cura, que tiene mucho rechazo y reponerte a todas esas cosas ha sido muy difícil. Tanto médicos como pacientes teníamos los mismos conocimientos de la enfermedad y se ha investigado nosotros con ellos y ellos con nosotros, y eso es muy jodido porque se supone que un médico ya sabe cómo curarte y de repente éstos no sabían. Para ellos también era muy duro tener tanta gente joven sin poderlos ayudar y muriéndose.

La ausencia de mi marido ha sido otro reto importantísimo, muy difícil; he estado muchos años con mucho dolor. Últimamente menos, pero todavía me acuerdo y esa ausencia no se quita nunca. Sé que a medida que vaya creciendo habrá más pérdidas, pero la de él eclipsa a las demás. Han pasado muchos años, 22 años ya, y da rabia que no haya podido tener una vida feliz, conmigo o sin mí, que se haya muerto tan joven, de una manera tan dramática y tan jodida. A veces incluso pienso cómo sería si estuviéramos él, mi hijo y yo. Todavía lo tengo incorporado como la relación vital más importante. Este año hubiera cumplido 50 años y se murió con 29 y me pregunto: "Jo, ¿cómo sería?, ¿cuántas canas tendría?, ¿tendría barriga?…" Algunas veces he pensado, sobre todo cuando murió él y al cabo de seis meses se murió mi mejor amiga, que tenía que vivir por tres. Era ésa la vorágine vital que yo tenía. Mi fuerza interior puede que también venga por ahí pues si estoy yo, a través de mí viven ellos.

Lo del rechazo ha sido muy duro. En el 87, mi prima tuvo un bebé, mi marido estaba esquelético y cuando ella le dio el bebé para que lo cogiera yo me fui a llorar al water por lo buena que era mi prima porque le había dejado tocar al niño. Es muy fuerte, porque los que te trataban como debían te parecían santos. La familia de él lo mismo, nos trataron fenomenal, y era un alivio que, igual que mis amigos a medida que se lo íbamos diciendo, me siguieran queriendo y no se cruzaran de calle.

Las cosas que me han ayudado a tener más conciencia de mí misma son las mismas que me han provocado los grandes cambios. Son vivencias muy fuertes y las más potentes que te puede poner la vida por delante: la vida y la muerte. Sufrir una enfermedad, que la veas sufrir a los demás, ver

la muerte muy cerca, muy joven, tener la guadaña encima durante muchos años… ésas son las vivencias y no me las quedo para mí, se las cuento a mis amigos, a una persona que esté pasando un trago similar. Todo lo mío, estas cosas que me generan vitalidad y energía las traspaso a los demás. Si las cogen bien y sino, nada. Es la transmisión oral. Tengo ganas de hablar de estas cosas con mi hijo porque yo me considero una persona muy feliz y, quizás porque soy consciente de lo que significa, quiero que él lo aprenda. Me imagino contándole cómo veo la vida, cómo creo que hay que vivirla, de dónde saco la energía y las ganas de luchar por lo que quiero. Porque la felicidad no te la traen en un paquetito a casa con un lazo de color, hay que buscarla un poco.

El primer principio que guía mi vida es estar contenta contigo misma y quererte, a partir de ahí generas buen rollo y lo pones en el amor, la amistad, en tu vida, tu cotidianeidad, tu trabajo, en tu casa. Es lo primero que quisiera transmitirle a mi hijo. Seguir tus principios y tu corazón, no seguir las modas, que no te avergüences de las cosas que quieras hacer. Mis principios políticos también son muy importantes. Vivir coherentemente. No siempre es fácil, pero bueno, por lo menos tener esa meta y luego el camino y el rodeo existen. Y también hablar de los conflictos: conozco mucha gente que por no hablar, no asumen cosas y por lo tanto viven truculentamente. Y ser honestos, sobre todo con una misma pues luego es más fácil ser honesta con los demás.

La muerte me ha enseñado a vivir mejor. No quiero escatimar, quiero derrochar en las cosas que me gustan, achuchones, besos y todo lo que te aporte alegrías y buen rollo, de eso no me quiero librar ni media, todo lo que pueda. De las cosas que te producen dolor, pues intentar que pasen lo antes posible y vivirlas también porque sino luego te vienen con más dolor. Hay dos cosas respecto de la muerte: una que dejas de vivir y gozar la papeleta, y luego me da miedo por la gente que me quiere porque una vez que te mueres tú no sufres, sufre el que se queda. Ahora está mi hijo, no quiero morirme por lo menos hasta que sea adulto, a partir de ahí él ya tendrá alas. Aparte de eso, no tengo miedo a la muerte, que venga cuando quiera.

Me acuerdo perfectamente de la primera vez que escuché la palabra sida. Estaba aquí en Madrid, leyendo el periódico; desde luego, no iba conmigo para nada, como los deportes, que me los paso. Luego vino algo más concreto, la muerte de Rock Hudson, y ya le pones cara. A partir de ahí sí empecé a leer. Cuando mi novio se empieza a poner

enfermo en el 85, nadie hablaba de sida. Me casé en el 86, seguía estado enfermo de vez en cuando y a finales del 87 le ingresamos porque era muy reincidente y mira si éramos inocentes que él tenía una vespa y yo le decía: "Tienes que venderla porque estás todo el día malo, te da muchos constipados".

En el hospital estaba con seis personas en la misma habitación y me tuve que pelear, porque le daban platos y cubiertos de plástico. Otra cosa muy tremenda que recuerdo es que tenía una herida abierta y venían todos vestidos como de astronautas a la habitación, le hicieron un drenaje y cuando salió del quirófano ya le llevaron a la unidad de infecciosos, donde el olor era diferente, las puertas cerradas, un ostracismo… Si en el otro lado había una diferencia de trato de una persona con respecto al resto, en éste no había tratamiento de nada, ni siquiera limpieza, nadie se atrevía a ir ahí, con mascarillas y eso. Me daba vergüenza que fueran a verle. Tuvimos que inventarnos una enfermedad para aparentar una cosa que no era, pues no teníamos capacidad para contar lo que le pasaba.

Todos estos mensajes iniciales han supuesto un sufrimiento sin razón. Me acuerdo que cuando nos hacían análisis ponían una franja roja que escondías como podías para que te la viera la mínima gente posible, porque estar en la cola con tu franja roja era el típico marrón. O sea, estabas todo el rato señalada, como los judíos con la estrella de David. Yo misma tenía prejuicios y me tuve que poner las pilas, leer y ver de qué iba esto porque no teníamos ni idea. Tampoco daban información de cómo se transmitía sino de "sal corriendo" porque con una mirada se va a contagiar. No sé de dónde provenía esa información… de la ignorancia, me imagino.

Yo no he sufrido mucho en mis carnes propias el deterioro y el mal rollo de vivir con VIH, aunque sí en personas muy cercanas. Cuando quise darme cuenta exactamente de lo que significaba en mi vida ser VIH, ya lo tenía hacía mucho tiempo. Así que no he tenido que hacer el esfuerzo de a ver cómo se vive con esto porque ya lo tenía encima y, cotidianamente, ibas viviendo. Ahora es mucho más fácil. Pues eso, lo vivo bien porque es casi toda mi vida, en mi vida adulta tengo más tiempo viviendo con VIH que sin VIH. Ahora mismo se me haría raro que no lo tuviera, aunque todavía miro en los periódicos a ver si aparece la noticia de que salió una vacuna: todo el mundo curado, africanos incluidos.

Cuando me toque hablar de eso con mi hijo no será fácil. Será para que tome cartas en el asunto sobre las precauciones que tiene que tomar,

y hablaremos de tolerancia, que también le servirá para otras cosas. No me da miedo decírselo porque no le estoy diciendo que estoy condenada a muerte. El mensaje ahora es otro.

Con el VIH he ganado tener conciencia de la vida, de que la vida está o no está, tener conciencia de que existe la muerte. En nuestra sociedad nadie te enseña que estás aquí de paso y que esto es un ratito, pásatelo bien. Tener conciencia de ello me gusta, aunque me hubiera gustado aprenderlo de otra manera, es decir, porque tienes una vida interior y eres muy inteligente en lugar de por tener VIH. Quitarme sólo me ha quitado gente, afectos, cariño. Me ha quitado la presencia de la gente nada más. Pero también me la ha quitado el cáncer, y los accidentes de coches, y hasta una electrocución de un amigo.

No creo que el VIH haya producido ningún cambio en nuestra sociedad. Podría haber servido para que fuéramos más buenos, pero para nada. Si mañana sale una cosa parecida será el mismo proceso: no esperarán a conocer la historia para contarla bien. Para acabar con la epidemia habría que investigar sin motivación económica, investigar para solucionar un problema que tiene millones de personas en este planeta, sin discriminar países, razas, colores, desarrollo social, político o económico de un país. Y ser buenos, es muy simple y muy tonto pero es eso. Ponerse con ganas en la investigación, en no estigmatizar y no discriminar a la gente, en que tenga derechos, en saber de verdad lo que es el problema, en aprender de la experiencia y generar otro tipo de políticas que den mejor resultados, porque las que hemos tenido hasta ahora no los tienen. Es fundamental quitarse los juicios morales porque en las enfermedades no hay juicios morales. En el VIH, el mensaje era machácales porque son la escoria, la marginalidad, los viciosos, y eso no es así, porque todos estamos en el bombo y nadie se puede escapar de ahí.

Mi vida de aquí a unos años, la imagino normal, haciendo lo que más me gratifica. Respecto al VIH me gustaría que hubiera muchos cambios, todos los que no hubo en los últimos quince años, aunque no creo que los haya. Yo seguiré viviendo y haciendo mis pasitos, contar a la gente que soy seropositiva y que no pasa nada, que soy normal, como ellos, que tengo principios y soy buena.

A la gente le diría: “Ponte en el lugar del otro y después decide qué quieres hacer. Piensa si te gustaría que te hicieran o dijeran ciertas cosas, y si no te gusta pues no las hagas tú”.