

**Mujeres con VIH/sida
que están sometidas a
Violencia de Género**

Estudio cualitativo: Mujeres con VIH/sida que están sometidas a violencia de género

Realización

GEA21

Begoña Pernas Riaño

Marta Román Rivas

Elisa Arévalo Crespo

Dirección y supervisión

Servicio de Promoción de la Salud

Marisa Pires Alcaide

Luisa Lasheras Lozano

Ana Anes Orellana

José Luis Cruz Maceín

Mónica Morán Arribas

Sara Collado González

Juan Rico Bermejo

Ramón Aguirre Martín-Gil

Edición electrónica:

Dirección General de Atención Primaria

Subdirección de Promoción de la Salud y Prevención

Madrid, 2013



**Biblioteca
virtual**

Esta versión forma parte de la Biblioteca Virtual de la **Comunidad de Madrid** y las condiciones de su distribución y difusión se encuentran amparadas por el marco legal de la misma.



www.madrid.org/publicamadrid

INDICE

1. PRESENTACIÓN.....	8
2. INTRODUCCIÓN	10
2.1. JUSTIFICACIÓN: LA INTERSECCIÓN ENTRE EL VIH/SIDA Y LA VIOLENCIA DE GÉNERO EN LA LITERATURA.....	10
2.2. OBJETIVOS Y ESTRUCTURA	14
2.2.1. <i>Objetivos del estudio</i>	<i>14</i>
2.2.2. <i>Estructura del documento</i>	<i>15</i>
3. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN EMPÍRICA.	17
3.1. LOS INFORMANTES CLAVE	18
3.1.1. <i>Los grupos de trabajo.....</i>	<i>18</i>
3.1.2. <i>Las entrevistas a los expertos</i>	<i>19</i>
3.2. LAS HISTORIAS DE VIDA.....	19
3.2.1. <i>La técnica biográfica.....</i>	<i>19</i>
3.2.2. <i>La selección de las informantes</i>	<i>21</i>
3.3. GRUPOS DE DISCUSIÓN.....	24
3.3.1. <i>El grupo de discusión de mujeres con VIH.....</i>	<i>24</i>
3.3.2. <i>Grupo de debate con mujeres jóvenes</i>	<i>25</i>
4. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN: LA CONFLUENCIA ENTRE EL VIH Y LA VIOLENCIA DE GÉNERO.....	26
4.1. LAS TRAYECTORIAS VITALES DE LAS MUJERES CON VIH QUE ESTÁN SOMETIDAS A VIOLENCIA DE GÉNERO	27
4.1.1. <i>Dos experiencias marcadas por el género.....</i>	<i>28</i>
Las identidades de género y la homogeneidad de la violencia.....	28
La naturaleza del VIH/sida y la vulnerabilidad social de las mujeres.....	30
4.1.2. <i>Inicio y juventud: el aprendizaje de la sumisión</i>	<i>32</i>
4.1.3. <i>Las dinámicas de la violencia</i>	<i>35</i>
4.2. LA INTERSECCIÓN ENTRE EL VIH Y LA VIOLENCIA	38
4.2.1. <i>El VIH como consecuencia de la violencia de género</i>	<i>40</i>
El contagio deliberado.....	40
El riesgo compartido.....	41
El riesgo como consecuencia posterior a la violencia.....	43
4.2.2. <i>El VIH como causa indirecta de la violencia de género</i>	<i>44</i>

4.2.3. <i>La hipótesis del VIH como detonante de la violencia de género</i>	47
4.3. EL IMPACTO DE LA VIOLENCIA DE GÉNERO EN LA SALUD DE LAS MUJERES CON VIH	48
4.3.1. <i>Efectos físicos y psicológicos de la violencia de género</i>	49
4.3.2. <i>Efectos sobre el estado de salud de las mujeres seropositivas</i>	50
Impacto de la violencia sobre el retraso diagnóstico.....	50
4.3.3. <i>Impacto de la violencia sobre la reinfección o nuevas infecciones</i>	53
4.3.4. <i>Impacto de la violencia sobre el tratamiento</i>	54
4.3.5. <i>Efectos en el cuidado</i>	58
4.4. EL IMPACTO DEL VIH EN LA SALIDA DE LA SITUACIÓN DE VIOLENCIA	59
4.4.1. <i>Una lenta toma de conciencia</i>	59
4.4.2. <i>La importancia de las redes informales y formales</i>	60
4.4.3. <i>La posición estratégica del sistema de salud</i>	63
4.4.4. <i>El papel del VIH en el desenlace</i>	64
4.5. LA RECUPERACIÓN DE LAS MUJERES MALTRATADAS QUE VIVEN CON VIH..	66
4.5.1. <i>La falta de apoyo social</i>	66
4.5.2. <i>Trauma y rechazo de las relaciones sentimentales</i>	67
4.5.3. <i>La situación de los hijos e hijas</i>	70
4.5.4. <i>Efectos económicos: el empobrecimiento de las mujeres</i>	71
4.6. FACTORES COMUNES Y CONTEXTOS DE VULNERABILIDAD.....	72
4.6.1. <i>Los contextos de vulnerabilidad</i>	72
4.6.2. <i>La violencia de género como contexto de vulnerabilidad</i>	75
4.6.3. <i>La discriminación por VIH como contexto de vulnerabilidad</i>	76
4.6.4. <i>La “cultura del honor” como contexto de vulnerabilidad</i>	77
4.6.5. <i>Las primeras etapas de la emigración como contexto de vulnerabilidad</i>	79
4.6.6. <i>El abandono familiar y social como contexto de vulnerabilidad</i>	80
4.6.7. <i>La transición a la vida adulta como contexto de vulnerabilidad</i>	82
5. LA ATENCIÓN DEL SISTEMA SANITARIO.....	85
5.1. EL SISTEMA DE SALUD ANTE LA VIOLENCIA DE GÉNERO	86
5.2. EL SISTEMA DE SALUD ANTE EL VIH	88
5.2.1. <i>La transformación histórica de la enfermedad</i>	88
5.3. SATISFACCIÓN Y DEMANDAS DE LAS MUJERES CON VIH	94
5.4. EL SISTEMA SANITARIO ANTE EL VACÍO SOCIAL	99
5.5. EL SISTEMA DE SALUD ANTE LA INTERSECCIÓN ENTRE VIH Y VIOLENCIA DE GÉNERO.....	100

6. CONCLUSIONES	103
6.1. LA CONFLUENCIA ENTRE VIH Y VIOLENCIA: INTERVENIR CON UNA PERSPECTIVA DE GÉNERO.	104
6.2. LOS EFECTOS EN LA SALUD DE AMBAS REALIDADES: CONSIDERAR LOS EFECTOS MÉDICOS Y SOCIALES.	107
6.3. LOS CONTEXTOS DE VULNERABILIDAD COMO ÁREAS DE INTERVENCIÓN PARA LA SALUD PÚBLICA.....	109
6.4. EL PAPEL DEL SISTEMA DE SALUD EN LA CONFLUENCIA DE VIH Y VIOLENCIA.	111
6.5. LÍNEAS DE ACTUACIÓN Y RECOMENDACIONES.....	112
6.5.1. <i>Intercambio de conocimiento y cooperación entre las unidades de VIH y violencia de género.</i>	113
6.5.2. <i>El trabajo con las mujeres que tienen VIH, sus familias y sus entornos sociales</i>	114
6.5.3. <i>La intervención en los contextos.....</i>	115
6.5.4. <i>La innovación y el trabajo en red frente a los itinerarios lineales e individuales.</i>	118
7. BIBLIOGRAFÍA	120
8. ANEXO. Biografías.....	126

1. PRESENTACIÓN

El programa de Promoción de la Salud de las Mujeres de la Subdirección de Promoción de la Salud y Prevención de la Dirección General de Atención Primaria de la Comunidad de Madrid, tiene entre sus líneas de actuación la realización de intervenciones específicas de **análisis, detección y prevención de la violencia de género que sufren las mujeres**. En este marco, se han realizado diferentes estudios cualitativos y estructurales para comprender el contexto en que se produce la violencia, la percepción que tienen de la misma los diferentes grupos sociales y la forma en que afecta a la salud de las mujeres, siempre con el fin de orientar la labor y la respuesta de los y las profesionales de la salud.

El objetivo de las investigaciones es, claro está, aumentar el conocimiento y mejorar las herramientas de trabajo, la formación, la sensibilidad y los recursos de un sistema que se enfrenta diariamente a cuestiones de gran complejidad. De ahí la vocación teórica, pero también práctica, de la investigación en el campo de la salud y la violencia de género.

La investigación cuyos resultados se presentan es un paso más en una línea de trabajo que pretende construir un acervo común, una reflexión fundada en métodos y modelos explicativos de varias disciplinas que cimenten y mejoren la calidad de las intervenciones.

La literatura nacional e internacional sobre salud y violencia de género confirma dos principios que están presentes en el origen de esta investigación: la violencia contra las mujeres es una cuestión de salud pública, por los efectos graves que tiene en la salud y el bienestar de las mujeres, pero también porque la prevención de la violencia tiene en los sistemas de salud un aliado fundamental; en segundo lugar, y aunque la violencia es un problema transversal, inserto en las relaciones desiguales entre mujeres y varones, la investigación ha demostrado que su presencia y su gravedad pueden acentuarse en determinados colectivos, más vulnerables o menos protegidos por los sistemas públicos. La vulnerabilidad puede darse por una situación de mayor aislamiento, estigma, debilidad en la salud, económica o social, o indefensión legal.

De ahí que se hayan realizado estudios de gran interés -algunos en este mismo programa- con personas inmigrantes, adolescentes y jóvenes, mujeres del mundo rural, o discapacitadas. Ninguna de esas condiciones es causa en sí misma de la violencia de género, pero afecta enormemente a la experiencia, la reacción, el apoyo o el acceso a los mecanismos de protección institucionales. En el caso de las mujeres con VIH/sida, se dan varias de estas condiciones.

La relación entre esta situación y la violencia de género ha sido constatada por la literatura, aunque presenta una gran complejidad. Como se verá a lo largo de la investigación, la violencia puede estar en el origen de la infección; puede ser consecuencia posterior de la situación de mayor debilidad de las mujeres que viven con VIH; puede interferir en los cuidados y actitudes ante la enfermedad; puede también ser independiente, pero tener factores comunes de riesgo, o contextos donde ambas situaciones –violencia y presencia del VIH- se produzcan a la vez, interfieran o se refuercen.

Al mismo tiempo, determinadas respuestas del sistema de salud, protocolos, conocimientos o recursos pueden estar adaptados y preparados para una de las dos realidades, pero no para las dos simultáneamente. El programa de prevención de VIH necesita conocer situaciones de vulnerabilidad asociadas al género; los programas de prevención de la violencia de género necesitan distinguir y valorar las situaciones para actuar en ayuda de las víctimas.

De esa doble necesidad nace esta investigación, con la certeza de que estudiar situaciones o grupos sociales con rasgos específicos colabora con la comprensión global de la violencia de género. Igualmente, conocer las situaciones concretas de las mujeres víctimas de violencia ayuda a encontrar soluciones prácticas y reacciones adecuadas por parte del sistema de salud madrileño y de sus profesionales.

2. INTRODUCCIÓN

2.1. JUSTIFICACIÓN: LA INTERSECCIÓN ENTRE EL VIH/SIDA Y LA VIOLENCIA DE GÉNERO EN LA LITERATURA.

El punto de partida de esta investigación se encuentra en el cruce de dos perspectivas. Por un lado, desde las instituciones que combaten la violencia de género y sus efectos en la salud de las mujeres, se ha considerado necesario distinguir y analizar las circunstancias que pueden transformar la experiencia de la violencia y dificultar la intervención pública.

Los datos de encuesta, los estudios cualitativos y los indicadores¹ demuestran que la violencia de pareja se extiende por todo el tejido social. Una reciente encuesta poblacional de la Consejería de Salud de la Comunidad de Madrid analizaba la prevalencia y los efectos sobre la salud de las mujeres de la violencia de género: sus resultados muestran que **un 12% de las mujeres madrileñas ha sufrido violencia en el último año, un 3,4%, si se trata de violencia declarada**, apareciendo con claridad los efectos en la salud que provocan estas situaciones.

Muchas encuestas se han realizado en el área de la salud pública: se trata de investigaciones epidemiológicas, normalmente realizadas a las usuarias de los centros de atención primaria, especializada (ginecología y psiquiatría) o en hospitales, con cuestionarios estandarizados. Los estudios dan resultados que oscilan entre el **20% y el 48% de prevalencia de la violencia a lo largo de la vida** (Ruiz-Pérez et al., 2006 y 2009; García Torrecillas, 2008; Alonso et al., 2004 y Polo Usaola, 2005)².

A pesar del carácter transversal de la violencia de género, ciertas circunstancias como el nivel educativo, la nacionalidad o la edad afectan a las formas que adopta, a su intensidad y a su resolución. El conocimiento más preciso de la realidad social tiene como fin que el sistema de salud esté preparado para identificar manifestaciones diferentes, atender a diferentes necesidades y

¹ La violencia de género es un fenómeno en gran medida oculto. Se conoce su magnitud, además de por las investigaciones y encuestas, por los indicadores como las denuncias, las llamadas a teléfonos de ayuda o emergencia, las lesiones y homicidios.

² Este tipo de estudios siempre arrojan cifras más altas que las encuestas nacionales, como la macro encuesta del instituto de la Mujer, lo que puede deberse a los instrumentos de medición o más probablemente al carácter no probabilístico de estos estudios y a las condiciones en que se realizan.

modular su respuesta. De ahí la relevancia de los estudios previos –realizados en el marco de este programa- con mujeres inmigrantes o mujeres jóvenes³.

La literatura internacional ha demostrado que la violencia de pareja está en el origen de diferentes enfermedades y hace más vulnerable a las mujeres ante cualquier dolencia⁴. Al mismo tiempo, el VIH –con su carga de discriminación- actúa como un factor de vulnerabilidad que puede provocar la aparición de la violencia o intensificar sus efectos. Y ambas condiciones unidas exigen de los sistemas sanitarios y de asistencia a las víctimas una especial sensibilidad y recursos adaptados, para lo cual es necesario conocer la confluencia y sus causas.

Desde el otro lado de la intersección, la literatura internacional especializada en VIH/sida ha constatado en los últimos años la existencia de una experiencia de violencia en muchas mujeres seropositivas. Ante el fenómeno de la “feminización” de la epidemia del sida en el mundo⁵, se ha producido una abundante literatura cuyo fin es comprender con más precisión las pautas culturales y las circunstancias sociales en que se produce su expansión o su contención.

Entre estas pautas, los organismos expertos han destacado la existencia de relaciones de pareja violentas, en cuyo seno las mujeres no están en condiciones de tomar decisiones libremente y modificar su situación vital. Muchas de las intervenciones desde los organismos de promoción de la salud se dirigen a personas y grupos a los que se supone con autonomía para recibir información, realizar pruebas y buscar y recibir tratamiento; pero las instituciones especializadas alertan de que esta situación puede no darse para muchas mujeres cuyos niveles de instrucción, acceso a recursos sanitarios o poder social o familiar no les permite seguir ese itinerario. Entre estas condiciones que hacen más vulnerables a las mujeres y más compleja la intervención, destaca la violencia de pareja como contexto especialmente adverso.

La intersección entre VIH y violencia de género se ha plasmado en dos clases de estudios o informes:

El enfoque de derechos humanos de los organismos internacionales, que ponen el acento en la situación de las mujeres en el mundo, analizando casos donde VIH y violencia de género se cruzan y se refuerzan.

Los estudios epidemiológicos nacionales o multipaís, que observan la prevalencia de ambas realidades y buscan desvelar los factores comunes.

El primer enfoque se basa en la certeza de los organismos internacionales de que ambos problemas merecen un enfoque común, pues es la falta de respeto a los derechos humanos de las

³ Pernas, B. y Red2Red consultores (2010): “Salud, violencia de género e inmigración en la comunidad de Madrid”, Documentos Técnicos, Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. El estudio sobre juventud y violencia se encuentra en preparación.

⁴ Jacquelyn, C. Campbell, “Violence against women II: Health consequences of intimate partner violence”, THE LANCET, Vol. 359, April 13, 2002.

⁵ La feminización de la epidemia es un fenómeno generalizado a nivel mundial: las mujeres son más de la mitad de las personas que viven con VIH, y entre las más jóvenes, 15-25, alcanzan el 75% de las personas seropositivas en África subsahariana (Consortium in Aids and International Development, 2008). La pauta es diferente en Europa Occidental, donde la proporción de mujeres se mantiene estable. En España, las mujeres fueron el 18% de los nuevos diagnósticos y el 23% de los casos registrados de sida en el año 2010. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011): Vigilancia epidemiológica del VIH/sida en España.

mujeres lo que “alimenta la epidemia y exacerba su repercusión” (ONU, 2005). La conclusión a la que llegan es que las mujeres están expuestas a diferentes formas de violencia personal y que esta “epidemia” se solapa con otros problemas de salud, en particular con el VIH. ¿Cómo interactúan ambos fenómenos? La visión de las agencias internacionales propone un rango de explicaciones (WHO, 2004, Unifem, 2008):

La transmisión directa por violencia sexual o violación.

Las conductas de riesgo mayores en mujeres que han padecido violencia de género. Algunos estudios sugieren que las mujeres que han padecido formas de violencia familiar o por parte de la pareja tienen más posibilidades de tener relaciones sexuales con más riesgo con ésta u otras parejas.

La dificultad para negociar el uso del preservativo en relaciones muy desiguales o violentas.

El emparejamiento con varones de más edad y que pueden tener conductas sexuales de mayor riesgo.

La violencia como consecuencia de tener VIH, lo que podría impedir a muchas mujeres en países pobres conocer su estado serológico o buscar tratamiento adecuado.

Dentro del enfoque de derechos humanos, existe una visión más crítica, que pone el acento en las condiciones de desigualdad en que viven muchas mujeres y que explica su menor poder y capacidad de decisión. Es la visión, por ejemplo, del documento de Hale y Vázquez (2011). Desde este punto de vista, no es tan necesario determinar la lógica causal entre violencia de género y VIH pues ambas coexisten, como dos caras de la misma “violencia estructural”, cuyos efectos son variados: pobreza, peor salud, exclusión de los bienes sociales y la participación, y violencias de género. De ahí que algunos textos y manuales propongan la integración conceptual y de servicios en la intervención frente a ambos problemas (Luciano, 2009).

En el segundo grupo de estudios, el objetivo es comprobar **si existe efectivamente una relación causal o factores comunes** en la prevalencia de ambas realidades. Los resultados no son definitivos, pero parecen mostrar una mayor prevalencia de VIH en las mujeres que han padecido violencia de pareja. Ésta es la conclusión del estudio de Sareen et al. (2009), basado en una encuesta nacional realizada en Estados Unidos. Dicho estudio concluía que las mujeres que experimentaban violencia por parte de sus parejas íntimas tenían tres veces más posibilidades de contraer VIH que el resto.

En una encuesta a mujeres seropositivas, realizada en el cono sur, se obtenía que un 75% de las mujeres habían sufrido alguna forma de violencia por parte de sus parejas, la mayor parte antes de ser diagnosticadas⁶.

Otras investigaciones buscan la relación inversa: ¿en qué medida el hecho de ser seropositiva se asocia con episodios de violencia por parte de una pareja? Un estudio llevado a cabo en Estados Unidos entre pacientes atendidos por VIH (Zierler et al, 2000) concluía que el 20%

⁶ Bianco, M. y Mariño, A. (comp.) (2010): Dos caras de una misma realidad: Violencia hacia las mujeres y VIH/sida en Argentina, Brasil, Chile y Uruguay. Evidencias y propuestas para la reorientación de las políticas públicas, FEIM, Unifem.

de las mujeres de la muestra había sufrido alguna forma de asalto o abuso físico después del diagnóstico, y que la mitad, alrededor del 10%, asociaba directamente dicho ataque con el hecho de ser seropositiva.

Sin embargo, los resultados no son concluyentes. En un meta-análisis, llevado a cabo en Estados Unidos, las autoras concluyen que si bien no puede establecerse una mayor prevalencia de violencia en mujeres seropositivas, sí se observa que la violencia puede ser más continua o más severa⁷.

La misma dificultad de medir la violencia de género mediante encuestas, y sobre todo de comparar datos entre países, explica en parte la disparidad de los resultados. Una revisión bibliográfica relativamente reciente (Programme on International Health and Human Rights, 2006) llegaba a la conclusión de que, aunque numerosos estudios mostraban una incidencia mayor de VIH en la población con violencia que en la población general, no profundizaban suficientemente en las causas ni lograban establecer si un fenómeno era causa de otro, o si se daban factores comunes como la pobreza o los malos tratos en la infancia.

En España, no se conoce ningún estudio epidemiológico sobre la relación entre violencia de género y VIH, pero sí algunos análisis de carácter exploratorio. El estudio cualitativo de la asociación Creación Positiva, *A pelo gritao*⁸, además de aportar una interesante visión de género, establece una relación entre la desvalorización que viven las mujeres maltratadas y el riesgo de padecer VIH. En un estudio sobre las mujeres drogodependientes que asistían al CAD de Villaverde⁹, las autoras encontraron que un 60% había sufrido violencia por parte de su pareja en el último año. Se trataba de una muestra pequeña (73 usuarias), pero los resultados confirman otras investigaciones internacionales donde se produce una relación constante entre género, violencia actual o a lo largo de la vida y adicciones.

En un artículo de reciente publicación, Alberto Martín-Pérez (2011) presentó un estudio basado en entrevistas a una serie de profesionales de la salud de la Comunidad de Madrid. El artículo plantea algunas de las hipótesis que han guiado la presente investigación. Por ejemplo, el impacto del estigma asociado al VIH como posible causa de violencia en las mujeres o el uso del VIH como argumento de los agresores y como freno a la liberación de la mujer.

Al mismo tiempo, todas las personas expertas entrevistadas confirman la importancia de la investigación en torno al VIH, el género y la violencia. Por dos motivos:

La violencia no es un fenómeno residual o marginal sino muy extendido y cuyas formas se transforman y se adaptan al cambio social, haciendo enormemente difícil combatirla y exigiendo de los sistemas de protección públicos conocimiento, formación y evaluación de las intervenciones.

⁷ Lo que a su vez puede estar mediado por otros factores, como la situación social de la población observada o la relación con la presencia de adicciones. Gielen, Andrea C; Ghandour, Reem; Burke, Jessica; Mahoney, Patricia; McDonnell, Karen; O'Campo, Patricia (2007) "HIV/AIDS and intimate partner violence: Intersecting women's health issues in the United States", *Tauma, Violence, & Abuse* nº 8.

⁸ García, M. L.; Maragall, M.; Pineda, M.; Solé, N.; Vázquez, M. J. (2005): *A pelo gritao*. Estudio cualitativo sobre vulnerabilidades, violencias y calidad de vida en mujeres seropositivas. Barcelona, Creación Positiva.

⁹ Díaz-Salazar, M., López, G. y Orozco, B (2011): "Prevalencia de violencia de pareja en mujeres drogodependientes del CAD de Villaverde".

El VIH es la enfermedad crónica más importante en Europa y permanece estable¹⁰. Las instituciones de vigilancia epidemiológica consideran que la epidemia está contenida en los países de Europa Occidental. El efecto de los antirretrovirales hace más difícil que personas en tratamiento transmitan el virus a otras, lo que convierte la detección precoz y la adherencia al tratamiento en herramientas fundamentales de prevención, junto con la protección de las relaciones sexuales. Al mismo tiempo, algunos indicadores son muy ambivalentes, y los expertos alertan de que los diagnósticos no reflejan todos los contagios. De hecho se estima que un 30% de las personas con VIH no saben que lo tienen. Por ejemplo, en España, desde el año 2000, se está produciendo un aumento de enfermedades de transmisión sexual, lo que se asocia a cambios generacionales en la percepción del VIH/sida. Estos datos permiten decir a un experto entrevistado: “No sabemos qué pasa ahí fuera”, lo que justifica seguir investigando, mediante el análisis de los registros, las encuestas y los estudios cualitativos.

Por lo tanto, la intersección entre el VIH y la violencia de género se encuentra en un momento de insuficiente conocimiento, y al mismo tiempo de gran relevancia para la salud pública, que justifica una investigación cualitativa rigurosa y anclada en entornos sociales concretos. Como se explicará en el capítulo de la metodología, el valor de este estudio consiste en dibujar el terreno de la intersección entre violencia y VIH desde el punto de vista de la salud. Para ello, se ha optado por la técnica cualitativa de la Historia de vida, que permite considerar y observar la lógica causal y la concatenación entre fenómenos y variables diferentes.

2.2. OBJETIVOS Y ESTRUCTURA

2.2.1. *Objetivos del estudio*

La formulación del objetivo inicial de la investigación puede resumirse en la siguiente pregunta: **¿cómo se concreta la confluencia entre la violencia de género y el VIH?** Al mismo tiempo, el estudio busca conocer cuáles son las demandas y expectativas de las mujeres que viven la doble condición con respecto al sistema sanitario y sus profesionales.

Este objetivo se despliega en una serie de preguntas que han orientado la investigación: ¿Está la violencia de género en el origen del contagio? ¿O es el hecho de padecer VIH lo que explica o intensifica la violencia? ¿Son dos fenómenos independientes, pero asociados ambos a determinados factores comunes? ¿Cómo interactúan en relación con la salud de las mujeres, su capacidad de cuidarse, su adhesión al tratamiento?

Se trata en definitiva de conocer cómo viven y por qué itinerarios transitan las mujeres con VIH que padecen violencia de género. Además de aumentar el conocimiento teórico sobre una

¹⁰ European Centre for Disease Prevention and Control/WHO Regional Office for Europe. HIV/AIDS surveillance in Europe 2010. Stockholm: European Centre for Disease Prevention and Control; 2011.

realidad tan compleja y grave, el estudio se propone conocer la relación que establecen o podrían establecer con el sistema de salud.

Por lo tanto, el objetivo general se detalla en una serie de temas o líneas de indagación que se corresponden con la estructura del informe:

Trazar las **trayectorias vitales de las mujeres que viven con VIH**, tanto los sucesos como las percepciones, valores y creencias que afectan a su experiencia y ayudan a comprenderla.

Caracterizar los **procesos de violencia**, sus desencadenantes, los factores que obstaculizan o facilitan la salida de la relación.

Identificar la **relación entre VIH y violencia**. La violencia como causa o consecuencia del VIH. Las interacciones y reforzamientos de ambas realidades.

Describir los **efectos sobre la salud** de la violencia de género y en concreto, los efectos sobre el diagnóstico, el tratamiento, el cuidado en relación con el VIH.

Indagar sobre la **actuación por parte de los recursos sanitarios** en el proceso o en las crisis de violencia de género.

Conocer las demandas y expectativas de las mujeres con VIH, con y sin violencia de género, en relación con el sistema sanitario y sus profesionales.

2.2.2. Estructura del documento

La existencia de dos fenómenos tan importantes concatenados obliga a plantear una estructura que recoja la complejidad de la experiencia vital narrada por las mujeres y del análisis que deriva de la investigación.

Por una parte, el núcleo del estudio se basa en la confluencia entre violencia de género y VIH y esta relación debe ser mostrada en su carácter causal para responder a algunas preguntas básicas. Esto hace necesario recoger con cierto detalle la experiencia vital de las informantes en su dimensión temporal.

Al mismo tiempo, tanto la violencia como el VIH desbordan, como problemas de salud pública, la relación expuesta. Tienen una relevancia singular y una serie de rasgos independientes que es importante presentar para su comprensión.

De ahí que aunque el documento se basa en la relación entre ambas realidades, varios capítulos se centren en explicar los rasgos de la violencia per se, o del VIH y su estigma.

Hemos optado por analizar algunos rasgos específicos de la violencia de género, con independencia del VIH por varios motivos:

En primer lugar, porque se trata de una experiencia singular y muy determinada históricamente, que desborda el otro tema de estudio. Es decir, cuando las dos realidades se dan juntas, la violencia es el marco de la confluencia, la causa primera y la experiencia esencial en la que se enmarca la vivencia del VIH. Hay muchas más mujeres que sufren violencia de género que

mujeres que viven con VIH, y en la confluencia de ambas realidades, la violencia aparece como la experiencia más traumática, más dañina y de más difícil intervención y curación.

En segundo lugar, el sistema de salud está en general preparado para entender el VIH/sida y sus consecuencias. No todos los profesionales en todos los niveles sanitarios serán conscientes de la prevalencia y gravedad de la discriminación que sufren las personas con VIH, pero en general la conciencia sobre este hecho y el conocimiento del sistema es amplio. No pasa lo mismo con la violencia de género: se trata de un tema poco comprendido, de difícil asimilación por un sistema de salud preparado para otra clase de atención, y en el que resulta complicado intervenir para muchos profesionales.

Un estudio sobre violencia y VIH tenía que comenzar necesariamente por explicar —o recordar— los rasgos propios de la violencia de género, su raíz en la desigualdad entre los sexos, la gran dificultad que atraviesan las mujeres víctimas para salir de su situación y recuperarse.

De ahí que el documento comience con un apartado que expone el carácter “de género” de ambas experiencias, para crear un espacio común de análisis. A continuación se explican las características propias de la violencia de género y sus dinámicas. Los siguientes apartados van dibujando los momentos de intersección entre violencia y VIH: en relación con la transmisión y su causalidad, es decir, exponiendo si un fenómeno es causa o consecuencia del otro; exponiendo los efectos sobre la salud; analizando la relación entre el VIH y la salida de la violencia. Un itinerario temporal que es a la vez un análisis de ambas realidades y de sus rasgos.

Pero además de estar unidos en la experiencia vital de las mujeres objeto de estudio, VIH y violencia de género adoptan una relación particular en función de diferentes contextos sociales. Como se explicará en la metodología, los casos analizados se corresponden con determinados **contextos de vulnerabilidad**, donde existen factores comunes que explican tanto la presencia de violencia y VIH, como la forma de vivir ambas realidades o de encontrar curación o salida. Este análisis estructural de los factores presentes en la confluencia es presentado en un capítulo específico.

Por último, la presencia del sistema de salud, su papel y las demandas de las informantes se explican en un último capítulo dedicado especialmente a esta relación y la valoración de la misma.

3. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN EMPÍRICA

El estado actual del conocimiento justifica la realización de estudios en profundidad, capaces de analizar los vínculos entre violencia de género y el VIH. El enfoque cualitativo permite poner en relación las estructuras sociales –el género, la clase, la etnia, etc.- con la experiencia y la práctica de los sujetos. La comparación entre posiciones y discursos desvela la estructura social, que a su vez explica los comportamientos de los actores sociales, sus percepciones y sus decisiones.

En este caso, se planteó la necesidad de indagar en la confluencia entre dos “sucesos” de gran impacto sobre la salud pública, y de gran relevancia sociológica: la violencia de género y el VIH/sida.

Además de la revisión bibliográfica, la metodología empleada tiene los siguientes pilares:

Los informantes clave: los grupos de trabajo y las entrevistas individuales a expertos/as tanto en VIH como en violencia de género de varias instituciones de la Comunidad de Madrid. El objetivo ha sido conocer la opinión de actores clave en relación con el tema, plantear hipótesis en el momento del diseño y hacer aportaciones en la interpretación de los resultados.

Las historias de vida. Las diez historias de vida son la base de la investigación y forman el cuerpo del análisis.

Un grupo de discusión con mujeres que viven con VIH, hayan padecido o no violencia de género, en torno a su relación con la enfermedad y a sus demandas hacia el sistema de salud y sus profesionales.

Un grupo de debate con mujeres jóvenes, entre 14 y 15 años, que no tienen VIH, pero cuyo discurso ayuda a entender comportamientos sexuales de esta edad y su exposición a riesgos diversos.

3.1. LOS INFORMANTES CLAVE

3.1.1. *Los grupos de trabajo*

Para mejorar la calidad del diseño y completar la interpretación de los resultados, se llevaron a cabo dos reuniones de trabajo con personas expertas situadas en diferentes posiciones en los itinerarios del VIH y la violencia de género, tanto en las instituciones de salud y de protección de las víctimas, como en la sociedad civil.

Las reuniones, de una mañana de duración, se llevaron a cabo al inicio y al final del proyecto y las aportaciones de los y las profesionales fueron de enorme utilidad para plantear las hipótesis del estudio, afinar las preguntas y delimitar la búsqueda de informantes. Hay que tener en cuenta que las personas invitadas estaban situadas en los dos lados del problema, bien en la intervención con la violencia, bien en los recursos asociados al VIH, aunque por necesidades del estudio y de la captación de informantes, se privilegió la presencia de estas últimas.

Los temas tratados en el primer seminario¹¹ fueron los siguientes:

Los factores de género en el VIH. El fin era conocer qué elementos diferenciadores caracterizaban a las mujeres frente a los varones, tanto en aspectos socio demográficos, como propios de la enfermedad, de su vivencia o de su tratamiento. Se generaron los perfiles diana de mujeres con VIH para asegurar su presencia en el estudio¹².

La intersección del VIH con la violencia de género en la experiencia profesional de las y los participantes. Se les pidió que narraran “casos típicos” de los que extraer elementos comunes y dibujar el campo del estudio y las áreas de confluencia. La discusión sirvió también para comprobar el conocimiento de los participantes sobre la “otra área” de interés y percibir las dificultades para detectar la violencia de género en muchos casos.

El tercer tema fue la respuesta del sistema de salud ante la doble problemática, su preparación o no, sus recursos y debilidades. Las personas participantes evaluaron desde su conocimiento y experiencia las necesidades percibidas, la capacidad para responder desde sus áreas de trabajo, y los cambios o mejoras necesarios para enfrentarse a problemas complejos de salud y género.

En cuanto al segundo seminario¹³, se amplió la invitación a más organizaciones y técnicos/as en los temas de interés y se presentaron los resultados para su discusión. Dicha discusión y valoración enriqueció las conclusiones y las recomendaciones del estudio y se han incorporado al mismo.

¹¹ Se realizó el 7 de Febrero de 2012 y asistieron 12 personas

¹² Se puso así en evidencia la importancia de las mujeres extranjeras en el colectivo, la poca incidencia entre mujeres que ejercen la prostitución o que han padecido trata, la dificultad de acceder a mujeres muy jóvenes o muy mayores, etc.

¹³ Se realizó el 26 de Junio de 2012 y asistieron cerca de veinte profesionales del ámbito del VIH y de la violencia de género.

3.1.2. Las entrevistas a los expertos

Se han realizado diez entrevistas a personas expertas en el VIH/sida, en diferentes posiciones profesionales dentro del sistema de salud madrileño, y a algunas de las ONG que trabajan con mujeres con VIH¹⁴. Una parte de las personas entrevistadas participó también en uno o en los dos seminarios descritos, pero la entrevista individual tenía dos objetivos:

Describir el sistema de atención y prevención del VIH/sida en la Comunidad de Madrid, dibujando el mapa de los recursos y las diferentes instituciones que participan, entre las que se encuentran: la atención primaria, la hospitalaria, las pruebas rápidas, los organismos especializados en salud reproductiva o sexual, los encargados de atender a las personas drogodependientes, etc. Igualmente se incorporaron personas clave de la red de atención no gubernamental, organizaciones de apoyo a las personas con VIH, asociaciones que trabajan con jóvenes, con mujeres que ejercen la prostitución o han sido víctimas de trata, con inmigrantes, etc.

Conocer la opinión personal y profesional de los y las técnicas en posiciones relevantes en relación con el VIH y la violencia de género. Establecer las tendencias observadas en ambas realidades, los diferentes públicos y su acceso a los recursos, las relaciones institucionales y las necesidades percibidas para poder responder a las demandas de la población.

Las aportaciones de las entrevistas, de gran riqueza, están incluidas en el análisis y completan en gran medida las recomendaciones de este estudio.

3.2. LAS HISTORIAS DE VIDA

3.2.1. La técnica biográfica

Dentro de las técnicas cualitativas, se eligió la Historia de vida por ser la más adecuada para responder a las preguntas del estudio. Seguir las trayectorias vitales de las mujeres, a través del enfoque biográfico, permite rescatar la mutua influencia de ambos fenómenos para ir creando un espacio común. El fin es dibujar los itinerarios de las mujeres, observando los momentos clave, las decisiones, las consecuencias de las acciones. Es también observar el papel que juega el sistema de salud y los profesionales sanitarios en las historias vitales y en las resoluciones de los conflictos.

Las historias de vida son por lo tanto el enfoque elegido para este estudio. Se trata de una adaptación de la técnica antropológica de historia o relato de vida, pues la técnica original exige una profundidad mucho mayor en la biografía y en la cultura del grupo al que pertenece el informante. Las entrevistas realizadas han sido sin duda mucho más largas, detalladas y biográficas de lo que suele hacerse en las entrevistas en profundidad. Pero también han dejado en la sombra algunos aspectos de la vida de las personas (la infancia y la historia de la familia, por

¹⁴ El Anexo 3 incorpora la lista de los informantes y sus puestos en las organizaciones.

ejemplo) que siendo muy importantes para entender el caso individual no lo son tanto para situar la experiencia en el espacio social.

Hay que recordar que la historia de vida no es un relato anecdótico de una experiencia individual. Las historias de vida son evidentemente personales, pero el análisis permite conocer las interacciones entre la vida individual, el contexto social y el momento histórico. Como tales, reflejan la estructura social y son significativas, permitiendo extraer resultados de carácter general. Mediante el análisis del discurso y la comparación entre historias de vida, se alcanzan los rasgos estructurales que pueden atribuirse al grupo de pertenencia del informante. Esto es lo que justifica que el análisis de diez historias de vida sostenga los resultados generalizables y las conclusiones.

Por lo tanto, las historias de vida son “casos”, entendiendo por “caso” **la biografía en su contexto de acción y de sentido**. Las historias de vida son siempre únicas, pero de su análisis y recombinaciones surgen “casos”, de un nivel más teórico, que pueden generalizarse a ciertos contextos sociales. Los casos actúan como focos que van iluminando zonas del espacio social, aquellos lugares donde se condensan los fenómenos que se persiguen.

La metodología basada en historias de vida tiene, por lo tanto, un potencial doble:

Por un lado, se generan biografías donde muy diversos elementos como el sexo, la clase social, la historia de la enfermedad, la vida sentimental, la violencia de género y las relaciones personales, van desplegándose en una serie de historias singulares, pero con lógicas comunes que permiten observar **la relación causal de los fenómenos**. Se obtiene así un eje vertical, temporal y biográfico.

En segundo lugar, las historias de vida ayudan a **esbozar tipologías**. Las diferentes posiciones sociales explican en gran medida la historia y la actitud de las personas. Al comparar las historias y los discursos entre sí, surgen repeticiones y singularidades que van dibujando un mapa de posiciones que ilumina lugares sociales diferenciados. Por lo tanto, el análisis crea un eje horizontal, espacial y no causal.

Con este doble acercamiento se ha querido escapar del peligro de la excesiva abstracción de las estructuras (el género o la clase social, por ejemplo) y del apego completo a la historia individual. A través de los discursos, pero también de las acciones narradas por las informantes, se dibuja un espacio social en el que situar los dos fenómenos y observar dónde y cómo confluyen.

Esto lo que llamamos un **acercamiento topográfico**. La sociedad aparece, gracias a las biografías relatadas, como un territorio o un mapa, donde las personas se sitúan en posiciones y son el centro de relaciones específicas. Su experiencia está determinada en gran medida por esas posiciones. Existen zonas más estables y protegidas socialmente, y zonas de mayor riesgo o fractura: bien por corresponderse con tránsitos temporales (como la adolescencia) o espaciales (como la emigración). Bien por ser zonas donde conviven culturas no hegemónicas o sometidas a discriminación (como sucede con la población gitana). También por tratarse de zonas fronterizas entre lo que la sociedad considera integrado y no integrado: por ejemplo, el VIH es una de esas fronteras entre la salud y la enfermedad, pero también entre la “normalidad” y el estigma moral. La violencia de género es en sí misma una frontera o escisión entre las relaciones “normales” entre los sexos y la crisis de estas mismas relaciones en el momento histórico actual.

Este análisis espacial ha permitido **proponer “contextos de vulnerabilidad” en relación con la violencia y el VIH**, es decir, identificar los lugares sociales donde se producen encuentros entre la violencia y el VIH. Las personas entrevistadas están en esos espacios sociales; los atraviesan, salen y entran de ellos o no logran salir y quedan atrapadas. El acento no se pone tanto en los factores individuales -qué rasgos pueden ayudar a explicar que una persona corra más riesgos- como en los elementos estructurales: el hecho de estar en un borde o frontera de la integración social, donde se condensan las desigualdades y los peligros para la salud.

Por lo tanto, y como se verá en la exposición de los resultados, las historias de vida permiten enlazar tres planos:

La **historia individual**, siempre singular y con un grado de libertad en las decisiones y opciones, que será narrada en algunos apartados para permitir a los lectores seguir el hilo de los sucesos y para rescatar el carácter testimonial de dichas historias.

El **plano de las estructuras sociales**, donde el análisis pondrá el acento en lo común a dichas historias, por ejemplo el género y sus mandatos, que explican en gran medida la confluencia entre VIH y violencia, o las actitudes comunes hacia el amor, la sexualidad o la maternidad.

Entre las historias y las estructuras, se ha visto la necesidad de distinguir espacios sociales más precisos, determinados culturalmente, que median entre los individuos y las estructuras y explican la forma diferente que toma la experiencia en los diferentes grupos, lo que hemos llamado **contextos de vulnerabilidad**. La clase social, la etnia o nacionalidad y la edad, generan contextos de sentido diferentes y riesgos sociales distintos que la intervención en salud debe conocer, si quiere actuar en las redes sociales precisas y llegar a sus destinatarios con mensajes o acciones que tengan sentido para ellos.

3.2.2. La selección de las informantes

En primer lugar, es necesario citar la dificultad de conseguir informantes con la doble condición: puesto que la violencia de género y el VIH son temas privados y a menudo vividos en secreto, acceder a mujeres con esa experiencia y dispuestas a contarla es una empresa difícil. La ayuda de algunos “intermediarios”, profesionales situados en diferentes puestos del sistema público de salud y de protección de las mujeres víctimas de violencia, así como otros de la sociedad civil y sus organizaciones, ha permitido realizar diez historias de vida.

La selección de casos ha sido totalmente abierta y “oportunista” por la citada dificultad y la falta de estudios previos: buscar a priori la mayor variedad posible y dejar que la propia investigación indicara los lugares de confluencia. Para comprender la selección de casos, hay que tener en cuenta dos hechos:

El espacio social de la violencia de género es mucho más amplio que el espacio social del VIH. No sólo la violencia es un fenómeno mucho más extendido, según todos los estudios e indicadores; es además mucho más interclasista. Aunque sin duda existen circunstancias especiales y grupos sociales más expuestos, la violencia se extiende por todo el tejido social.

El VIH es un fenómeno con pautas concretas de expansión, muy relacionadas con las diferentes generaciones en el caso de España. Su crecimiento inicial fue inseparable –en el caso de la población heterosexual- del consumo de drogas por vía intravenosa, y aunque esta circunstancia ha disminuido drásticamente, ha dejado su huella en la sociedad y en las experiencias¹⁵.

Teniendo en cuenta estas pautas, **las diez mujeres seleccionadas tienen características que se corresponden con los datos sobre VIH en la Comunidad de Madrid**¹⁶. Entre 2007 y 2012 ha habido en la Comunidad 581 nuevos diagnósticos de infección de mujeres, un 16% de todas las infecciones diagnosticadas en el período. Casi el 70% había nacido fuera de España¹⁷, siendo las mujeres de África subsahariana el 45% de las extranjeras, seguidas de las originarias de América Latina (41%). En el caso de las españolas, el 72% de los diagnósticos del período se deben a transmisión heterosexual, proporción que aumenta hasta el 96% en mujeres nacidas en otros países.

En clara correspondencia con estos datos, entre las diez historias de vida hay cinco mujeres extranjeras y cinco españolas, una de ellas gitana. Siete de las mujeres habían sufrido violencia de género y tres no, sirviendo las últimas de contraste en algunos aspectos relevantes.

Las dificultades de la localización y la forma de acceder a las informantes, así como la misma naturaleza de la violencia y el VIH, han supuesto una serie de características que se indican a continuación:

En relación con la violencia de género. Todas las mujeres que hablan de la violencia de género están ya fuera de esa experiencia, hayan denunciado o no, y están separadas del agresor desde hace más o menos tiempo. No obstante, para algunas la experiencia es muy reciente, y para todas sigue muy viva.

En relación con el VIH. Todas las informantes están en un momento de adherencia al tratamiento y en un nivel de estabilidad que su vida no ha tenido siempre. El relato de vida permite reconstruir esas etapas más caóticas o de rechazo o abandono del tratamiento.

En relación con la clase social. Todas las informantes son de clase media baja o baja. Esto se corresponde con los datos que se conocen de la población con VIH. Dos de las mujeres están en situaciones de relativa marginalidad, una mujer extranjera y transexual, y una mujer gitana de un entorno muy pobre, pero el resto se corresponde bastante fielmente a la población madrileña, siempre teniendo en cuenta la presencia notable de inmigrantes. No se logró entrevistar a personas de clase media alta o alta, probablemente por la utilización para la contactación de servicios de atención psicológica y de protección de carácter público y asociaciones no gubernamentales, puesto que las personas de clase alta tienen otras redes y utilizan otros recursos. Por otra parte,

¹⁵ Las tendencias en España son muy similares a las de Europa Occidental: la forma de transmisión más frecuente es HSH (46%), seguida de la heterosexual (33%), y la debida a drogas inyectadas, un 6%. Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad (2011). Vigilancia epidemiológica del VIH/SIDA en España.

¹⁶ Servicio de epidemiología. Subdirección Promoción de la salud y prevención, Situación del VIH/SIDA en mujeres de la Comunidad de Madrid, Enero 2012.

¹⁷ Hay que destacar que las tasas de incidencia entre mujeres extranjeras fueron en aumento hasta 2008, año en que empiezan a disminuir, pasando de un 20 por 100.000 a un 12 en 2010.

ambas experiencias, la violencia y el VIH tienen como efecto claro empobrecer a las mujeres, por lo que hay que distinguir la clase de la que provienen de la situación a la que se llega tras estos procesos.

En relación con la edad. Sólo una de las informantes es muy joven, 25 años, mientras que las demás superan los 35 años. La propia historia de vida, la fase en la que se encuentran y la forma de contactar explican esta limitación¹⁸. También es necesario recordar que no hay tantas mujeres jóvenes con VIH. Esto parece contradecir los datos epidemiológicos que reflejan que las conductas de riesgo en relaciones sexuales entre jóvenes se siguen produciendo o van en aumento desde el año 2000¹⁹. Si el contagio heterosexual sigue relativamente concentrado y no se extiende entre la juventud es básicamente por las pautas de comportamiento sexual de las poblaciones.

Sólo se ha entrevistado a una persona que ejercía **la prostitución**, y otra de las informantes narró haber ejercido la prostitución durante una etapa de su vida. Aunque se ha entrevistado a asociaciones expertas en prostitución y en trata, también esta selección se corresponde con la realidad del VIH. Tanto las personas expertas como los estudios reflejan que no es una causa relevante de expansión de la enfermedad y que la incidencia es muy baja (entre 2 y 4%) y normalmente asociada a la utilización de las drogas intravenosas. Las mujeres que ejercen la prostitución están, según los estudios, utilizando métodos de protección de forma mayoritaria, al menos con los clientes²⁰.

Por lo tanto, a pesar de las limitaciones impuestas por la dificultad de la temática y la captación de informantes, la selección de informantes refleja con rigor el universo del VIH en la Comunidad de Madrid y ofrece la suficiente variedad como para que los resultados del análisis sean generalizables. La tabla siguiente sintetiza los rasgos socio demográficos y las variables del estudio para cada uno de los diez casos:

¹⁸ El caso de los jóvenes es muy interesante, pero exigía otra metodología y otro enfoque, tanto para la captación como en las técnicas de obtención de información. Todos los expertos hablan de relaciones sexuales muy complicadas y de la extensión de relaciones violentas. En relación con la violencia de género, el programa de promoción de la salud de las mujeres ha realizado un estudio que se encuentra en prensa.

¹⁹ Por ejemplo, los de la clínica Sandoval, centro de referencia en Madrid y en España, que registra aumentos constantes en infecciones como sífilis, clamidia, papiloma, gonococia y otras. Un estudio mostraba que tres de cada 10 mujeres entre 18 y 25 años están infectadas por el virus de papiloma humano.

²⁰ Belza, M.J., Clavo, P., Ballesteros, J., Menéndez, B., Castilla, J., Sanz, S., Jerez, N., Rodríguez, C., Sánchez, F., Del Romero, J. (2004): "Condiciones sociolaborales, conductas de riesgo y prevalencia de infecciones de transmisión sexual en mujeres inmigrantes que ejercen la prostitución en Madrid." *Gac Sanit* 2004;18(3):177-83

Nombre	País de nacimiento	Edad	Estado civil	Num. Hijos	Transmisión	Violencia	Caso
Laura	España	40	Soltera	0	Pareja UDI	Si	La mujer rota
Isabel	España	43	Divorciada	1	Pareja UDI	Si	La resurrección
Mercedes	Ecuador	36	Separada	3	No sabe	Si	La niña eterna
Alicia	España	38	Divorciada	1	Accidente laboral	Si	El despertar
María	Rumanía	34	Separada	1	Pareja	Si	El sacrificio del amor
Dolores	España	45	Divorciada	2	Pareja	Si	La caída
Carmen	España	40	Viuda	1	Pareja	Si	El encierro de la cultura
Clara	Bolivia	25	Soltera	0	Pareja	No	La desplazada
Teresa	Guinea	52	Separada	2	Pareja	No	La matriarca
Cristina	Ecuador	37	Soltera	0	No sabe	No	La soledad

En cuanto al análisis de las historias de vida, éste tiene un componente doble:

Por una parte, las entrevistas se analizan como discurso social, al igual que se hace con otras técnicas cualitativas. Es decir, se indaga en las metáforas, narraciones, contradicciones y pautas del discurso que aluden a la estructura social en la que están inmersas las informantes y que reflejan en su vida y en sus palabras. Los resultados son fruto del análisis del discurso de las informantes.

Por otra parte, las historias de vida se tratan también en su dimensión lineal, como testimonios de una vida que tiene una duración y en la que los sucesos tienen una lógica particular y única. Aunque no es posible ofrecer narraciones completas de las vidas de las mujeres entrevistadas, el informe incorpora partes de las historias, cuando favorecen la comprensión, y además en forma muy sintética, se incluyen como casos en el Anexo 1.

3.3. GRUPOS DE DISCUSIÓN

3.3.1. *El grupo de discusión de mujeres con VIH*

Como técnica complementaria, se realizó un grupo de discusión con mujeres con VIH²¹. Para su composición, se contó con algunas de las mujeres que habían sufrido violencia de género y habían participado en la técnica biográfica: cuatro de las participantes de este grupo protagonizan alguna de las historias de vida analizadas. Así mismo, acudieron otras tres mujeres que no habían participado en otra técnica del estudio y que fueron contactadas especialmente para la reunión de grupo. Aunque a priori se desconocía si las que se incorporaban por vez primera al estudio habían

²¹ El grupo de discusión se realizó en Madrid el ocho de mayo de 2012 y participaron siete mujeres.

sufrido violencia de género, una de ellas narró en el grupo una experiencia de violencia en el pasado.

El objetivo del grupo de discusión era doble: por un lado, desvelar lo que las participantes tenían en común en tanto que mujeres con VIH, es decir **los condicionantes de género** más allá de la experiencia de la violencia; en segundo lugar, obtener información sobre la **relación con el sistema de salud** y las demandas y expectativas que expresaban, así como las valoraciones más críticas.

El grupo, que mezcló edades, nacionalidades y experiencias, permitió obtener información nueva sobre el VIH en su faceta más social, como enfermedad estigmatizada, y diferenciar generaciones y percepciones de la enfermedad y plantear necesidades y demandas que confirmaban o completaban las ya expresadas en las historias de vida. Como técnica colectiva generó una especial solidaridad intergeneracional e interclasista, permitiendo una visión muy profunda de la singularidad del VIH como enfermedad y de los cambios históricos a los que está sometida.

3.3.2. Grupo de debate con mujeres jóvenes

Por último, dadas las dificultades de acceder a mujeres jóvenes con VIH, se planteó la oportunidad de realizar un grupo de debate con chicas de 14 y 15 años para tratar sobre el amor, la sexualidad y las conductas en torno a la pareja²². Este grupo, que no estaba previsto en el diseño, surgió de la oportunidad y el deseo de abordar estos temas con una generación nueva y conocer su visión sobre el VIH.

El grupo de debate se realizó en un centro de salud de Madrid con chicas de clase baja que han dejado los estudios formales y reciben talleres y actividades compensatorias. Un grupo vulnerable y muy expuesto a situaciones de riesgo que complementa y que puede ayudar a entender mejor los discursos de sus “hermanas mayores” o “madres”.

No se trata de un grupo de discusión, por carecer de las condiciones metodológicas adecuadas, sino de un debate de carácter exploratorio. Los resultados del informe que aluden a la juventud se basan parcialmente en esta técnica y se complementan con otras fuentes de información: básicamente las opiniones de expertos/as del sistema de salud y atención a la juventud del Ayuntamiento y de la Comunidad de Madrid y las historias de vida, en la medida en que hablan de la juventud de las informantes y de la situación de sus hijos e hijas.

Estas tres fuentes nos han permitido elaborar un contexto de vulnerabilidad específico, la transición a la vida adulta, que tiene unas necesidades propias y merece una atención sostenida por parte de los sistemas de salud pública.

²² El grupo se realizó en el mes de mayo de 2012. Aunque la dinámica fue interesante, era un grupo excesivamente amplio y muy ruidoso para utilizar la grabación, y hubiera hecho falta un trabajo previo y posterior mucho más intensivo para lograr una mayor confianza y un material más útil. Sin embargo, se pudieron extraer algunas ideas interesantes.

4. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN: LA CONFLUENCIA ENTRE EL VIH Y LA VIOLENCIA DE GÉNERO

¿Cómo se debe enfocar la relación entre la violencia de género y el VIH? La literatura internacional y los informes de los organismos especializados sitúan la pregunta en relación con la causalidad: la violencia como causa de la presencia o de la transmisión del VIH, o como consecuencia de la debilidad o el aislamiento social asociados a la enfermedad del VIH/sida. En los estudios epidemiológicos y en algunas encuestas ambas condiciones aparecen a menudo en paralelo, sin que pueda establecerse con certeza si esa simultaneidad se debe a una relación de causalidad o a la presencia de factores subyacentes comunes.

El enfoque cualitativo permite empezar a distinguir procesos y variables que intervienen en ambos fenómenos: en la vida de las personas las experiencias no son separables ni se organizan en itinerarios lógicos, sino que circulan, se mezclan con otras condiciones, configuran cambios en la subjetividad y en la identidad social, y sólo un trabajo de análisis puede establecer ciertas pautas, diferenciar factores y mostrar estructuras comunes bajo la variedad de los casos.

El estudio de casos ha permitido distinguir los dos espacios sociales –el de la violencia de pareja y el del VIH/sida - y ver cómo y dónde confluyen, es decir, qué permite responder a la pregunta central del estudio: “¿Cómo se concreta la confluencia entre VIH y violencia?”. En los siguientes apartados, los casos servirán para ilustrar las complejas relaciones que se establecen entre los dos fenómenos, alternando un plano más narrativo que recoge la historia de vida de las mujeres y uno más analítico, que pone el acento en las estructuras sociales que explican los sucesos y su interpretación.

Los resultados serán expuestos en el siguiente orden:

En primer lugar, se trazarán las **trayectorias vitales** de las mujeres con VIH que padecen violencia de género.

El segundo apartado analizará la intersección entre VIH y violencia de género en su relación temporal y causal.

El siguiente presentará el **impacto de la violencia de género en la salud y el bienestar** de las mujeres que viven con VIH.

El cuarto capítulo está dedicado a **la salida de la situación de violencia** y el papel que juega el VIH en el desenlace y la ruptura.

El capítulo quinto analiza **la recuperación de las mujeres** que han vivido ambas realidades y sus efectos a largo plazo.

Por último, se analizarán qué **factores son comunes a ambas realidades**, es decir qué contextos sociales favorecen la intersección del VIH y la violencia y modifican la experiencia y sus efectos. Hemos llamado a esta confluencia “contextos de vulnerabilidad”.

4.1. LAS TRAYECTORIAS VITALES DE LAS MUJERES CON VIH QUE ESTÁN SOMETIDAS A VIOLENCIA DE GÉNERO

La experiencia de la violencia de género y la experiencia de vivir con VIH marcan itinerarios muy singulares en las mujeres entrevistadas. En casi todos los casos ambas realidades están profundamente imbricadas y giran alrededor de la relación con la pareja violenta, y más generalmente con la identidad de género. Al mismo tiempo, se trata de dos experiencias de orden completamente diferente.

La violencia de género es una realidad destructiva e invasiva, que determina absolutamente las vidas de las mujeres que la padecen. Todas las informantes, ante la pregunta de qué ha afectado más a su vida responden sin dudarlo que la violencia. La comparación con las mujeres que no sufren violencia de género, pero tienen VIH, confirma este hecho. La violencia de género es, a diferencia del VIH, un proceso donde no cabe una interpretación subjetiva ni un espacio de libertad. Su fin es precisamente destruir la libertad y la subjetividad femeninas..

El VIH/sida es una enfermedad muy compleja que impulsa un cambio vital, “una reinterpretación” del propio lugar en el mundo. El hecho de tratarse de una enfermedad incurable con una carga simbólica profunda la sitúa en un lugar especial de la experiencia social. Tener VIH obliga a las personas a reinterpretar su identidad, sus relaciones con los demás y su futuro. Como tal, implica un grado importante de variedad en las respuestas y de libertad personal. A su vez esa variabilidad está profundamente determinada por el contexto familiar, social y cultural en el que se vive²³. Según sea la respuesta del entorno más próximo y la percepción del rechazo o la aceptación social, según el momento histórico del diagnóstico y dependiendo de los recursos sentimentales, económicos y sociales de la persona, puede vivirse como una enfermedad crónica más, como un giro existencial, o como un castigo que conmueve profundamente la propia posición en el mundo.

Por lo tanto, la violencia de género se caracteriza por la homogeneidad y la experiencia del VIH se caracteriza por la variedad y la heterogeneidad, a pesar de muchos aspectos comunes, que

²³ Un reciente estudio sobre la adherencia al tratamiento concluía que entre la variabilidad de respuestas y de formas de gestionar la enfermedad destacaban el momento histórico del diagnóstico y la información sobre el VIH/sida de la persona. (Conde Gutiérrez, 2012).

serán tratados. La violencia de género alude directamente a la estructura social y la desigualdad entre varones y mujeres; el VIH/sida a los entornos sociales y las fronteras entre grupos. En éste y los siguientes apartados se pondrá el acento en lo común entre ambas experiencias, mientras que en el último capítulo, al hablar de factores y de contextos específicos, se pondrá el acento en las diferencias entre grupos sociales.

¿Qué tienen en común ambas realidades? A pesar de la variabilidad de las situaciones, ambas son experiencias marcadas por el género.

4.1.1. Dos experiencias marcadas por el género

Antes de describir las dinámicas de la violencia, en las que se imbrica la experiencia del VIH, hay que situar brevemente ambas experiencias en una perspectiva de género. ¿Qué significa esto? Significa que lo que caracteriza la confluencia, antes que cualquier relación causal (qué causa qué) o epidemiológica (qué factores subyacen), es el hecho de que ambas situaciones les sucedan de manera simultánea a mujeres.

Los rasgos de la subjetividad femenina, junto a su situación material, explican la forma en que ambos fenómenos son vividos. ¿Cuáles son los rasgos que afectan a ambas realidades?

En primer lugar, es necesario recordar brevemente la raíz de la violencia y su relación con las identidades “de género” de mujeres y varones.

El segundo es el carácter de la enfermedad y su impronta de género. Esto significa que el VIH tiene aspectos específicos diferentes para varones y mujeres. La forma en que se vive y la vulnerabilidad o fortaleza que provoca están determinadas en gran medida por el sexo de quien lo padece²⁴.

Las identidades de género y la homogeneidad de la violencia

Como se ha mantenido en otros estudios, el rasgo más llamativo de la violencia que ejerce la pareja es su homogeneidad²⁵. Mujeres de edades diferentes, de diferentes países o culturas, con situaciones sociales y personales variadas, narran, una y otra vez, una historia muy similar. Una de las informantes, contando su experiencia en un centro para mujeres maltratadas, se asombra ante esta revelación:

“Y, total, encima, cuando me contaba una, me entraba la risa porque... por dios, es que son idénticos, parecen paridos por la misma madre (...)

Sí, es que son idénticos. Es que yo hasta ahora no me he dado cuenta.” (María)

²⁴ Pero no únicamente: la edad y la generación, la forma de transmisión, la clase social y la cultura del grupo son elementos igualmente importantes en la vivencia del VIH.

²⁵ Pernas et al. (2010): Salud, violencia de género e inmigración en la Comunidad de Madrid, Informe técnico, Servicio de Promoción de la salud, Consejería de la salud de la Comunidad de Madrid.

Los escenarios cambian, pero los actores parecen reproducir un guión escrito con anterioridad, **lo que prueba que se trata de una violencia “de género”**. Este rasgo permite diferenciar la violencia de género de los conflictos familiares, pues los conflictos y discusiones entre parejas o en las familias –por violentos que puedan llegar a ser- se caracterizan por la variedad: las causas, las acciones o los desenlaces son tan variados como lo son las personas y las culturas. La violencia de género, en cambio, repite una estructura y reproduce unas dinámicas²⁶.

La similitud del maltrato, sus rutinas y su repertorio son tan solidas que han permitido hablar de procesos totalitarios²⁷. Si el rasgo definitivo del totalitarismo es la negación del pluralismo, es decir, la negación de la existencia de subjetividades diferentes y autónomas, éste es un fenómeno claramente totalitario, sólo que se produce en la vida privada y no en la vida política.

¿Por qué se produce esta homogeneidad? La razón se encuentra en el carácter ideológico de la violencia de género. La violencia es sin duda una manifestación extrema de un sistema de dominación en crisis, y así lo ha puesto de manifiesto una amplia literatura. Pero para entender cómo se actualiza una estructura y se manifiesta en el comportamiento de algunos individuos, hace falta proponer un paso más. **La ideología es el enlace entre las estructuras que explican el poder y la desigualdad, y determinadas personalidades individuales.**

Por ideología no entendemos un conjunto de ideas intelectuales, mucho menos opiniones o posturas. La expresión se refiere a un sustrato inconsciente que sostiene toda la personalidad y ofrece una explicación coherente del mundo y del propio lugar en él. La ideología es un marco explicativo que abarca todo aquello que sucede, permite interpretar el mundo, la propia identidad y sus conflictos. En el caso de la violencia, la idea que organiza el mundo psicológico del maltratador es la superioridad masculina y el grave peligro que para la identidad masculina supone identificarse con la feminidad y o depender de una mujer. Los varones que ejercen la violencia se han hecho fanáticos de la superioridad masculina, es decir, su identidad se conforma sobre la negación de la feminidad. El sustrato de misoginia que forma parte de la identidad masculina patriarcal se extiende aquí a toda la personalidad. Para sentirse un sujeto autónomo, el agresor tiene que negar y destruir *continuamente* la subjetividad de la mujer que tiene al lado, cuya mera existencia le pone en duda. A la vez depende de ella para actualizar permanentemente su propia identidad y vivirla. Se trata de procesos muy complejos, en gran medida inconscientes y aún mal comprendidos, aunque los estudios de la masculinidad y el psicoanálisis propongan las explicaciones más plausibles.

Del mismo modo, la respuesta femenina es también “de género”, es decir no individual sino estructural, de ahí que las historias sean tan similares. Una serie de rasgos de la identidad femenina –la tendencia a negar la propia subjetividad y las propias necesidades y a verse a sí

²⁶ Desde este punto de vista, la violencia de género no se define únicamente porque la ejerzan varones y la padezcan mujeres, sino por una serie de rasgos que son únicos: es una violencia que busca la alienación y a veces la destrucción de la identidad del otro. Esta es la diferencia que propone Johnson (citado en Larrauri, 2007) entre lo que llama “terrorismo patriarcal” (que realizan los hombres y padecen las mujeres) y violencia familiar (que sufren todos, aunque los hombres puedan utilizar más la violencia física que las mujeres).

²⁷ El estudio pionero de Judith Herman Trauma y Recuperación puso el acento en la similitud entre la experiencia de las víctimas de violencia y las víctimas de campos de concentración o los prisioneros de guerra. Paloma García Picazo, citando también a Hannah Arendt, escribe “la violencia contra las mujeres puede analizarse como un fenómeno totalitario”, en Marchal Escalona, Manuel de lucha contra la violencia de género, 2010.

mismas con los ojos del otro- hacen el trabajo de la sumisión. El psicoanálisis feminista ofrece algunas claves de este proceso. Nora Levinton (2007) explica cómo, en la socialización de las mujeres, se premia la postergación de sus necesidades y se pone en duda su derecho a ser un individuo, limitándose así su “entrenamiento en el dominio de la realidad”. A esto se une el temor a la pérdida del amor y la motivación dominante de apego en la subjetividad femenina. Todo ello ayuda a explicar la “acomodación” a situaciones como las que serán narradas.

La violencia se despliega porque las mujeres adaptan su subjetividad a una norma ajena y se pliegan a una voluntad y a una realidad que las niega. Que esto sea posible, el fanatismo de la razón masculina y la sumisión de la subjetividad femenina, es la prueba del sustrato patriarcal de las identidades de género, en su forma contemporánea.

La naturaleza del VIH/sida y la vulnerabilidad social de las mujeres

El VIH/sida, como enfermedad con una historia y naturaleza social singulares, tiene su propio espacio en las biografías. Baste recordar que “sus características biológicas y epidemiológicas, el vasto y múltiple impacto de su expansión epidémica en el mundo, su “invisibilidad”, su incurabilidad, pero fundamentalmente su carga metafórica, convirtieron al VIH en un fenómeno social y en una fuente inagotable de significados en proceso.”²⁸

Los significados metafóricos han sido muy estudiados, pero su rasgo esencial es que la epidemia del VIH/sida ha representado desde su aparición el desvío, el desorden o el exceso; lo que queda fuera de una sociedad disciplinada y productiva. Mediante la carga metafórica del sida, se puede distinguir entre una sociedad de individuos ordenados, capaces de controlar sus pasiones, con comportamientos dentro de la norma y, por lo tanto, sanos e integrados. Y del otro lado de la línea, las personas excluidas por su propia conducta desordenada, su falta de control o su sexualidad no heterosexual. El sida ha supuesto una nueva frontera de la inclusión/exclusión, basada en la salud y los comportamientos.

Por ello, y cualquiera que sea el momento de contraer la enfermedad o las circunstancias vitales, vivir con el VIH supone tener que dar explicaciones sobre la propia conducta. La marca del desorden puede vivirse como una ruina, un desprestigio o debilidad, o como una mala suerte, pero siempre exige una defensa de la propia identidad. Y una atención y vigilancia de la propia conducta que se vuelve complicada y sometida a controles.

Del punto de vista de la subjetividad, Natalia Rodríguez (2004) recuerda en su análisis de la resignificación a partir del diagnóstico que el VIH es una enfermedad con un gran impacto en la subjetividad. Para la autora, una persona diagnosticada de VIH realiza un trabajo íntimo con varias etapas:

²⁸ Rodríguez, N.: “Procesos de resignificación a partir del diagnóstico VIH/SIDA” en Hidalgo, C. (comp.) Etnografías de la muerte, rituales, desapariciones, VIH/SIDA y resignificación de la vida. Ediciones Ciccus.

Ha de confrontarse con la muerte en una cultura “tanatofóbica”, aunque no del mismo modo que en los primeros años de la enfermedad.

acostumbrarse a la incertidumbre en una sociedad que antepone la seguridad a cualquier valor,

reconocer y aceptar un cuerpo más presente y consciente que antes, pero al mismo tiempo menos eficaz y productivo (ya sea para la maternidad, para la sexualidad, para la fuerza o el trabajo), y

asimilar “las expectativas frustradas” de un sujeto que normativamente ha de ser bello, sano y eficaz.

Esta “resignificación” puede producirse en entornos favorables o desfavorables, y con o sin recursos personales o institucionales. Dichos recursos tienen mucho que ver con el entorno y ambas reacciones, íntima y social, afectan a todas las decisiones del individuo, así como a su percepción de la enfermedad y del tratamiento.

Desde los objetivos de la presente investigación, lo interesante es que estos cambios **tienen un marcado carácter de género**, pues vivir fuera o dentro de la norma no es lo mismo para las mujeres y para los varones²⁹. Si la especialización femenina sigue siendo, aún hoy, la intimidad, la familia y el amor, el VIH desplaza y conmueve profundamente esos cimientos:

En **relación con el amor**, pone en duda su misma posibilidad, pues es frecuente, como se verá, que las mujeres con VIH renuncien o se alejen de las relaciones sentimentales, por temor al rechazo y por temor a ser una carga. El saberse enferma significa necesitar apoyo, y muchas mujeres, por la impronta de la socialización femenina, sienten que no tienen derecho a exigir cuidados y atención. Además, en muchas culturas, la fuerza y la salud en los años reproductivos son exigencias de género y se viven como aspectos morales. Ser fuerte, tener un lugar en la sociedad, ser madres, cuidar de otros, son aspectos culturales que se ponen en entredicho con el VIH.

El VIH transforma **la experiencia de la maternidad**, en diversas formas que han variado enormemente con los avances médicos, y que van desde la implícita o explícita imposibilidad de ser madres en las primeras generaciones de mujeres seropositivas, hasta un apoyo claro y una gran certidumbre en estos momentos. Sin embargo, si existe riesgo de transmisión al hijo/hija, o ésta se ha producido, la culpa asociada a la enfermedad puede minar más la confianza de la mujer. Por otra parte, el papel de madre obliga siempre a una actitud de fortaleza que el VIH pone en entredicho, y más en algunos contextos culturales, como el que describen las mujeres de África subsahariana.

En relación con **el cuerpo**, el hecho de vivir con VIH supone temores y realidades que afectan profundamente a la propia imagen. Los cambios físicos del tratamiento o de la enfermedad,

²⁹ Para el sesgo de género en relación con el VIH desde el momento de contraer la enfermedad hasta el acceso a los servicios y los cuidados, ver los estudios de Creación Positiva, VIH y mujer, necesidades y estrategias, García Sánchez et al. (2002) Sida y mujer, buenas prácticas en prevención, y el artículo de García Sánchez, Diferencias de género en VIH/SIDA.

en particular la lipodistrofia, se convierten en una carga doble: por un lado, afectan a la autoestima de las mujeres, a su libertad y seguridad, pero también hablan de su enfermedad, por lo que muchas lo ocultan o disimulan. Inhibe en muchas ocasiones las relaciones sexuales, por temor a dar explicaciones, temor al rechazo, complejo físico, etc. Esto se produce en todas las edades y tipos de mujeres, hayan sufrido o no violencia de género.

Todo lo anterior **se concentra en la culpa**. La sensación de estar fuera del orden moral y de no cumplir con la norma de género está muy presente en las mujeres, que son en la sociedad las guardianas de ese orden, por lo que son especialmente sensibles a ese sentimiento. Culpa por no haberse protegido, por verse o creerse asociadas a una sexualidad impropia, por transmitir el VIH o poder hacerlo, por no cumplir los mandatos del atractivo, de la fortaleza, de la fidelidad, de la maternidad. Una culpa que nace del rechazo social, y sobre todo del rechazo de los muy cercanos, la pareja, la familia, los hijos... Este sentimiento íntimo y muy difícil de combatir tiñe las actitudes y puede empujar al aislamiento a muchas mujeres con VIH.

El cuarto elemento básico “de género” es material. Las mujeres con VIH tienen **peores condiciones de vida que los varones** y que las mujeres que no padecen una enfermedad. Las propias necesidades de cuidado, que aumentan con la edad, la discriminación laboral, los rasgos de clase asociados a la enfermedad, todo implica una mayor vulnerabilidad en las mujeres, que de por sí tienen un acceso más complicado y más inestable al mundo del trabajo remunerado y a las pensiones y ayudas que derivan de éste³⁰.

Estos elementos, en muchas mujeres seropositivas, pueden resumirse en la “pérdida del derecho a ser amada”. Se trata de una vulnerabilidad real y que puede cruzarse con la experiencia de la violencia, incluso puede en algunos casos ayudar a explicarla, pero siempre que se comprendan como dos experiencias diferentes, incluso contradictorias:

El **VIH choca con la identidad de género normativa**, y como tal, puede dañar a la persona, rebajando su estatus, o puede fortalecerla en un camino más personal.

La violencia de género se basa y se sustenta **en la identidad más arquetípica de género** y se alimenta de esa entrega y de esa especialización femenina.

Describir brevemente el proceso de la violencia ayuda a situar la confluencia con el VIH en la experiencia vital de las personas.

4.1.2. Inicio y juventud: el aprendizaje de la sumisión

A continuación se describe el proceso típico de la violencia de género, incluyendo testimonios de las mujeres entrevistadas. El fin de los dos siguientes apartados es continuar un trabajo de

³⁰ Los estudios sobre calidad de vida en pacientes con VIH destacan la depresión y la ansiedad como probables efectos, muy asociados a la percepción que tiene el paciente de la evolución de la enfermedad (la carga viral), la imagen corporal (la lipodistrofia), y sobre todo el bienestar material, es decir el nivel económico y el empleo (Teva et al., 2004).

comprensión que otras investigaciones han abordado y ofrecer el marco donde confluyen violencia y VIH³¹.

Como se explicó en la metodología, entre las mujeres entrevistadas destaca la variedad socio demográfica, dentro de los perfiles del VIH en la Comunidad de Madrid: entre las siete mujeres que han sufrido violencia de género, hay dos extranjeras y cinco españolas, una de ellas gitana; todas tienen diferentes edades en el momento de la entrevista, y estatus sociales diferentes. Sin embargo, todas transitan por un itinerario muy similar con un rasgo común: la mayoría eran muy jóvenes en el momento del emparejamiento³². Aunque hay mujeres que inician relaciones violentas en la edad madura, la inmadurez vital o psicológica cuando comienza la relación es un claro factor de riesgo. Y parece asociarse a la larga duración de los malos tratos, que casi siempre empiezan muy pronto, en el noviazgo.

La experiencia de las informantes destaca este vínculo entre la temprana edad en la que comienzan a tener una relación de pareja y el maltrato. María tenía 19 años y empezaba la universidad cuando conoció a su pareja, Alicia estaba en el instituto. Carmen se casó con 15 años, Mercedes con 18, Laura tenía 25 años cuando se escapó con su amante Como expresa Isabel, que tenía 14 años cuando conoció a su ex pareja: *“Me decía: has crecido con él. Si es que él te ha hecho a su imagen siempre”*.

Desde el principio, comienza lo que el estudio de Seoane llama “la instalación de la violencia”: el progresivo aislamiento de las mujeres, las exigencias y la imposición de castigos emocionales si no obedecen, la desvalorización unida a una dependencia que las hace sentirse a la vez atadas, culpabilizadas y sin valor alguno.

“Empezó poco a poco, pero desde el principio. Lo único que al principio lo he... lo he confundido con los típicos celos, hasta me agradaba un poco ¿no? (...) Parecía como, joer, está loco por mí, por eso está tan pendiente de mí. Pero es que luego es que, hasta que me pegó la primera vez y me he dado cuenta de que... que no era atención.” (María)

“Sí, al principio claro, mucho cariño, mucho esto, pero na, no... Me daba mucho cariño porque como estábamos recién casaos...”

Y luego ya nada, luego empezó el problema. Quedé embarazada de mi niño el grande, y ahí ya empezó todo.” (Carmen).

“Pues en ese momento... era una cría, porque yo no había estado en mi vida con ningún hombre. Y para mí era mi primer amor, por decirlo así.”

Y... y le hacía caso a todo lo que me decía. Yo... le hablaba de mis amigas, de mis dos mejores amigas, y me decía que... que no le gustaban, que una tenía pinta de chula, la otra era muy... muy provocadora... Yo le decía que no, que no era así. Y poco a poco me fue apartando de ellas. Hasta que me quedé sola. Sin amigas.” (Alicia)

³¹ El proceso está descrito en detalle en el estudio de Seoane y Gálvez (2004): La violencia de pareja contra las mujeres y los servicios de salud, Madrid, Instituto de Salud Pública.

³² Son varios los estudios que consideran que las variables que diferencian más claramente a las mujeres maltratadas de las no maltratadas son el emparejamiento o matrimonio temprano y el número de hijos (Espinosa Ruiz, 2006, Carmen Vives, 2009, Servicio madrileño de la salud, 2008, Fontanil, 2005)

El proceso avanza siempre de forma similar: las mujeres maltratadas empiezan a vivir por y para su pareja, a separarse de los suyos, a desconocer sus propios sentimientos y necesidades, a no entenderse a sí mismas. El shock de la violencia y la vergüenza alimentan el silencio con el que encubren su situación. El varón agresor se va sintiendo cada vez más poderoso y más libre. Como lo relata Dolores:

“No, yo, hum... no existía. Yo eh... Yo a última hora, o sea, al principio, vale, pues discutes. Discutes.... Contrastas con él. Pero es que luego ya llegó a un punto en que no existo, no estoy y aquí no está pasando nada. Grita, que yo no estoy aquí. A mí esto no me está pasando. Yo llegué a ese extremo, porque los gritos, lo he dicho por activa y por pasiva, ese hombre... los gritos no son normales, pero es que lo suyo era... salvajadas.” (Dolores)

Por lo tanto, la rutina que describen las informantes se asemeja al modelo de la “persuasión coercitiva” descrita por Escudero Nafs et al (2005), citando a Boulette y Andersen³³: “Dominación desde las primeras fases de la relación por el varón a través de actos psíquicos y físicos, malinterpretados por la mujer bajo la representación de «hombre con carácter». Aislamiento/aprisionamiento. Escalada en el miedo y mantenimiento de éste. Inducción de culpa. Expresión contingente de «amor». Lealtad al agresor y auto denuncia, lo cual las autoras asemejan al Síndrome de Estocolmo. Promoción del sentimiento de incapacidad e indefensión (relacionado con la indefensión aprendida de Seligman). Expresión patológica de celos. Reforzamientos intermitentes a través de comportamientos que generan esperanza. Y exigencia de secreto.”

Cuando se instala la violencia física, la propia identidad está lo bastante minada como para que muchas mujeres no puedan reaccionar y el trauma realimenta su temor y su sentimiento de vergüenza. De ahí que una vez que han salido del proceso y han empezado su recuperación les resulte tan difícil aceptar lo que han pasado, aunque al mismo tiempo se muestran expertas en reconocer la violencia y sus dinámicas:

*“No, no me gustaba, pero es que era... Es que no lo puedo explicar. Porque yo ahora, mirando atrás, pienso: por dios, ¿cómo lo pude aceptar? Pero es que en aquel momento... No sé, yo creo que... porque todo... Es que no viene todo de golpe; viene poco a poco. Y llegas a un momento, cuando tú... Es que no tienes otra vida, que sólo es él. Estás ahí con él y no piensas... **Todo tu mundo es él.**”* (María)

“Pues porque cuando te explican en qué consiste un maltratador, él te encierra en un círculo y tú no ves más allá. Entonces todo lo que él haga y todo lo que él diga y todo lo que tú hagas con él lo vas a ver bien. Aunque esté mal, y tú sepas que está mal, lo vas a ver bien. Porque es así. Y si hablas con mujeres de violencia de género que estén ya recuperadas te lo van a decir igual.” (Alicia)

“Es que ha sido un burro, lo pienso ahora a toro pasao. Es que ha sido un burro, pero yo he sido... ¡una mierda de tía!, porque he sido una sumisa de mierda, no lo entiendo (llora). Bueno, evidentemente yo lo digo porque lo siento así. La culpa la tengo yo, porque yo esto tenía que haberlo cortao antes. Si me hubiera matao que me hubiera matao. Total, ya estaba muerta, ¿qué más me da?” (Isabel)

³³ Boulette, T.S., Andersen, S.M., «Mind control and the battering of women», Community Mental Health J., 1985, 21, 2, pp. 109-18.

“Pues muy pronto, y... y es algo que no entiendo y... ¿Cómo me di tanto?, ¿Qué pasó por mi mente para que yo me diera tantísimo y no tuviera... la suficiente...? Es que no sé qué adjetivo ponerle. ¿Cómo no me aparté de ese hombre, a la segunda, o tercera, o quinta?” (Dolores)

4.1.3. Las dinámicas de la violencia

El contenido de la violencia tiene matices, pero siempre están presentes la arbitrariedad y la desproporción, que rompen todo sentido de realidad para la víctima y provocan que su personalidad se tambalee³⁴. Los estudios y encuestas suelen diferenciar entre violencia psicológica, física, sexual o económica, pero lo común es que todas las formas estén presentes en las situaciones de violencia de género. La violencia siempre es psicológica, puesto que ése es su camino y su trabajo, y los ejemplos de control, desprecio, humillación y desvalorización, son constantes:

“Muy pronto. Pues... Muy absorbente. Eh... Yo tenía que decirle a cada momento dónde estaba, qué hacía, con quién hablaba. O sea, yo tenía que venir a mi casa, hacerle una llamada a él, para que el me llamara a casa y comprobar que yo estaba en casa. Y si estaba con mi hija, que él escuchase a mi hija.” (Dolores)

“Es que... Había llegado a tan... yo creo que a tan bajo, que ni siquiera tenía el valor, la misma dignidad, ¿no?, de dejarle yo. Me dejó él. Porque había encontrado otra mujer. Y dice: mira, es que prefiero que nos separemos, porque si no, te voy a pisotear más.” (María)

“Y ya me decía muchas cosas. Que me fuera, que no valía pa na, que era un estorbo pa él... Muchas cosas me decía (llorando)” (Carmen)

“Eh... era así. Era no dormir. Yo... yo no... no comía, no me alimentaba, porque esa obsesión de: que estás gorda, estás como una vaca, estás como esto, estás como lo otro... Y yo no comía. Yo no sé, comenzaba a engordar y a engordar y engordar. Era un... era psicológico lo que tenía, estaba en gorda psicológico.” (Mercedes)

Los continuos engaños son también parte de esta agresión psicológica. Casi todos los varones de las historias de vida tienen relaciones con otras mujeres sin apenas disimulo. Los celos y la inseguridad que esto provoca en las mujeres forman parte de la violencia, las desvaloriza y las ata, manteniéndolas alerta, *“con ese dolor que no te deja vivir”*.

En los casos estudiados se produce siempre violencia física, caracterizada por la brutalidad, que en varios casos provoca abortos o lesiones graves.

³⁴ La arbitrariedad y la desproporción son rasgos típicos de la represión en los regímenes totalitarios. Ante la arbitrariedad, quien recibe el castigo intenta recomponer un sentido lógico buscando razones a la represión. Hace así el trabajo del régimen totalitario, colaborando con la destrucción del supuesto enemigo, incluso cuando es la víctima de esa represión - algo habrán hecho puesto que son castigados- y permitiendo que la razón totalitaria domine la realidad. En el caso de las mujeres maltratadas, el proceso de auto inculpación es similar. Para vivir en un mundo con sentido, intentan remediar sus imaginarios errores, perdiendo aún más el sentido de su propia identidad y sometiéndose más a la fantasía del maltratador. Hannah Arendt, Los orígenes del totalitarismo, Alianza, 2006.

“No podía. No podía porque me pegaba más. Se enfadaba por quitarme las manos del pelo... o porque me daba guantazos en la cara, porque me daba puñetazos en la espalda, o porque me daba puñetazos en la tripa... o me pisaba... Y yo le ponía... así, le ponía las manos así pa quitarle, y en cuanto le hiciera esto así, así, me mataba, me mataba...” (Carmen)

“Y hasta que ya me dio el primer bofetón. Y en el primer bofetón ya... Eran bofetones, eran bocados, eran... ¡uf!... Me tiraba al suelo, me...” (Laura)

“Total, que se puso allí hecho un bestia, tiró el carro, al irme yo a agachar a coger el carro del suelo pegó una patada y me dio en toa la barriga... Otro aborto.” (Alicia)

“Y hemos subido, él detrás de mí, enseguida, en el ascensor ya me pilló. Y cuando hemos subido en casa pues me acuerdo que me tiró en la cama directamente, se subió encima, porque... hacía así, se te sube encima y te está bloqueando con las rodillas las manos para que no te puedas defender, y empieza hasta que se cansa dar con los puños en la cabeza (...)

¿SABÍA QUE ESTABAS EMBARAZADA?

Sí, lo sabía. Y él también lo sabía. Lo sabíamos los dos. Pero es que empezó luego a gritarme que... que soy una puta, que mira cómo estoy haciendo, que estoy detrás de todos los hombres, que seguro que el niño que estoy esperando no es suyo... Y así toda la noche. Cuando se... Es que no sé cuánto me pegó, la verdad es que no lo sé. Cuando se cansó, me cogió en sus brazos, porque yo quería hacer pis pero no puedo ir ni siquiera al baño, porque... no me dejaba. Y por la mañana me desperté hinchada toda. La cabeza era... (Ríe) es que no sabías dónde está la boca, dónde está la nariz, dónde están los ojos... (ríe-llora)” (María)

“Sacaba muchísima más rabia. ¡Me cago en tu puta madre, hija de puta! ¿Encima te vas a liar conmigo? ¿Y encima me vas a...? Es que yo no sé de dónde sacaba la rabia ese hombre, de dónde sacaba la fuerza el hijo de puta. Es que no entiendo. Era un toro. Para mí, porque luego me acuerdo, una de las palizas que me dio, que... bueno, me fue dando puñetazos por toda la casa. En esa habitación de ahí, como tiene el gotelé, uno de los golpes que me dio me fui pa la pared y, claro, me escalabró, con la misma pared, que luego tuve que estar yo a los pocos días pintando la sangre mía.” (Isabel)

La dureza de los testimonios aportados es sólo una parte de lo que narran las mujeres entrevistadas. Bastan para comprender las dimensiones y la crueldad de la violencia. En circunstancias como las descritas, las relaciones sexuales son en todos los casos forzadas y traumáticas:

“Es que nosotros ya... la vida sexual era cada día peor, porque es que yo tenía muchas molestias, y se había transformado en un suplicio y un sufrimiento continuo, porque me dolía muchísimo, tenía mucha sequedad... era tremendo ¿no? Y me acuerdo que hasta cuando se iba al baño, para ducharse ¿no?, antes de que volviera a la habitación es que ya empezaba a llorar y ya me ponía nerviosísima desde antes, porque sabía que será un sufrimiento. Y yo, decirle que no, era imposible eso; en nuestra relación, si yo le estaba diciendo que no, significaba que yo tengo otra pareja o yo qué sé ¿no? Y entonces tenía que aceptarlo. Y aun así, cuando yo le estaba diciendo que tengo molestias, que me duele, que no sé qué, me estaba acusando: es que estás podrida por dentro, no sé qué. Cosas horribles que me hacían sentir peor todavía (llora).” (María)

“A ver. El límite. Mira, es humillante que tú a un ho... ese hombre tiene una obsesión en las relaciones íntimas. Tiene una obsesión de hacer una cosa determinada. Y yo me negaba. Y yo esa noche me negué y esa noche me armó un escándalo... me la pasó en el cuarto de baño, sentada en el suelo toda la santa noche. Y al día siguiente salí de su casa... Pero en esa noche hubo muchas cosas.” (Dolores)

“Y aquí, cuando nos vinimos, pues una de las noches me dijo que... que quería mantener relaciones. Yo le dije que no, y me forzó. Me desgarró toda. Fue por detrás. Y... tuve que llamar a la vecina de abajo, que me llevara a urgencias, porque empecé a echar sangre como un bestia, y... me decía la vecina: pero bueno, ¿qué ha pasao? Y yo la decía: no, que me he metió en la ducha, me he escurrido, me he dao con los grifos y... y tengo una hemorragia...” (Alicia)

Por último el daño social y económico de la violencia ha sido puesto en evidencia en algunos estudios³⁵ y aparece con especial claridad en las historias de vida. Las mujeres maltratadas tienen diversos orígenes familiares, pero la mayor parte acaban siendo pobres, rotas sus redes sociales y muy comprometidas sus posibilidades de trabajar y de mantenerse. Y como, además, son muy jóvenes al emparejarse, a menudo carecen de experiencia laboral.

En algunos casos la pareja prohíbe trabajar y en otros explota el trabajo de la mujer, pero siempre controla los gastos y, sobre todo, empobrece a las mujeres.

“Tenía que venir mi madre muchos meses a hacerme la compra, porque él se lo gastaba a diestro y siniestro. Él era el que administraba el dinero, yo no tenía nunca un duro. Yo, si quería dinero, le tenía que decir: déjame...” (Alicia)

“Estaba trabajando yo (ríe). Yo pagaba el alquiler, pagaba la comida, su ropita, sus gastos (ríe). Y encima aguantaba su mal humor...” (María)

“Si él a mí no me dejaba trabajar, no me dejaba nada. Él, buf, él... me daban trabajo y me decía: no te quieren para trabajar, no te quieren para trabajar, te quieren para esto para lo otro. Y no me dejaba (...) Y ya llegó un punto en que me puse a pedir y todo. Porque le dije: si tú no quieres que trabaje yo tengo que hacer algo, y yo me pongo a pedir pa comer. Y me dijo: ¿y tú tienes cara pa eso? Y le digo; ¿Qué si tengo cara? Yo tengo hambre. Tengo hambre. Pues como tengo hambre, tengo cara pa lo que haga falta.

Y me puse a pedir, pero porque me vi obligada porque no me dejaba trabajar ni quería que trabajara.” (Laura)

El último rasgo siempre presente es el encubrimiento. Al principio la mujer oculta su situación porque desea preservar su relación y darle sentido. Pasado un tiempo, es la vergüenza y la incapacidad de expresar lo que sucede, puesto que se vive en una lógica ajena que no es ya la del mundo, lo que provoca el enclaustramiento moral.

El secreto que acompaña los malos tratos y que es alentado por el maltratador y alimentado por el miedo y la vergüenza de la víctima, convierte el trauma en más profundo. Las mujeres, hasta que encuentran la fuerza interior, o la comprensión, o la ayuda para romper el silencio, encubren a sus parejas con asombrosas mentiras. Asombra aún más que quienes las rodean simulen creerlas.

“Hum... Yo nunca fui con golpes. Nunca. Porque nunca quería que se diera cuenta; ni los médicos ni nadie. Nunca.” (Mercedes)

“Y... tuve que llamar a la vecina de abajo, que me llevara a urgencias, porque empecé a echar sangre como una bestia, y... me decía la vecina: pero bueno, ¿qué ha pasao? Y yo

³⁵ Eva Espinar Ruiz (2006): *Violencia de género y procesos de empobrecimiento*, Cátedra de estudios de la mujer “Leonor de Guzmán” de la Universidad de Córdoba.

la decía: no, que me he metío en la ducha, me he escurrido, me he dao con los grifos y... y tengo una hemorragia...

Pero chica ¿cómo que te has dao con los grifos, si tienes los grifos igual que yo, y es imposible...? Que sí, que de verdad, que te lo prometo... Claro, al médico no le pude engañar. Pero al médico le dije que fue sin querer, que fue algo que yo había consentido, que... Y bueno, y a raíz de ahí fue el decir ya no me vuelves a tocar... a tocar sexualmente. Y... y nada; ya poco más.” (Alicia)

“Y... luego... pues me ayudó a maquillarme y ya está. Todos se quedaron con la boca abierta, porque aunque estaba muy llena de maquillaje se notaba porque no se podía tapar. Y les he dicho a todos que me caí. Y que... me lo he dado con la puerta de una máquina de esas que hacía hielo.” (María)

“Y yo nada, me limpié, me recogí el pelo y me fui a casa de mis padres” (Carmen)

Sería posible aportar más testimonios, pero esto es suficiente para dar idea de la demoledora realidad de la violencia y de sus estragos sobre la personalidad de las víctimas. En cuanto a los varones maltratadores, baste decir que son más libres cuanto más sometida está la mujer a la que maltratan. En el estudio, los varones que maltratan son payos y gitanos, españoles y extranjeros, jóvenes y mayores, con diferentes estatus sociales, consumidores de drogas o alcohol y sobrios. Ejemplo contemporáneo de la banalidad del mal, todos tienen una serie de rasgos comunes: la premeditación y la progresión en su estrategia de control de su pareja; el placer que muestran al vigilar y castigar, el encubrimiento de su violencia, la indiferencia ante la suerte de su pareja, la teatralización de su condición de engañados por la imaginaria perversidad femenina, etc.

En casi todos los casos, cuando ellas logran escapar, sus parejas siguen maltratándolas: las persiguen y acosan, presentan denuncias contra ellas, intentan separarlas de sus hijos, las insultan ante los vecinos (a menudo utilizando el VIH para ello), les envían emisarios (casi siempre otras mujeres) para humillarlas o amenazarlas. La ex pareja de Dolores se despide de ella contagiándola a propósito una enfermedad infecciosa y haciendo que su nueva amiga le mande un SMS con el siguiente mensaje:

“Ella habla de cándida. Los dos tenemos cándida, vete a que te lo miren porque te vas a llevar una sorpresa. Y lo pone en el mensaje; dos mensajes. ¿No querías algo de él? ¡Premio! Cándida. En dos mensajes. La salvaje.” (Dolores)

En algunos casos, incluso después de muertos conservan el poder sobre sus mujeres. El marido de Carmen, muerto joven, la mantiene presa por el trauma de la violencia y por el temor a que su condición de enferma de VIH sea descubierta.

4.2. LA INTERSECCIÓN ENTRE EL VIH Y LA VIOLENCIA

Un rasgo resume todo lo anterior: **la mujer maltratada deja de tener vida propia y se convierte en una extensión de su marido**. Le sigue a la chabola, a la vida de calle, a la emigración, a la cárcel... Se asimila a su voluntad y sólo así deja de representar una amenaza para

la subjetividad misógina de su pareja. En palabras de una informante: “*Porque yo aquí es que... todo lo que teníamos era común*”.

Éste es el escenario en que se produce la infección de VIH, se descubre y diagnostica la enfermedad y se vive con ella. ¿Qué relación causal guardan ambas realidades? Existen dos grandes campos de confluencia:

El VIH es consecuencia de la violencia de género. Se produce la transmisión en la relación de pareja en unas circunstancias que no se darían si no existiese violencia de género. Ésta es la situación general de las mujeres con VIH sometidas a violencia.

La violencia de género se inicia o se explica por la vivencia del VIH. Se trata de una situación menos frecuente en nuestra muestra y en la realidad social. Sin embargo, tiene un gran valor explicativo para entender cómo el género –los rasgos específicos, culturalmente construidos, de la subjetividad femenina- determina tanto la vivencia del VIH como la posibilidad de vivir una relación violenta.

VIH es consecuencia directa de la violencia de género	VIH es independiente pero asociado indirectamente a la violencia de género	Tener VIH está en el origen de la violencia
Isabel María Carmen Laura	Alicia Mercedes	Dolores

A continuación se presenta el análisis de los casos que han permitido elaborar la tipología propuesta. Como se verá, algunos resultados son los esperados, mientras que otras hipótesis del estudio no se confirman. El análisis muestra que cuando ambas realidades se dan juntas, el VIH tiene una estrecha relación con la violencia de género. En cuanto a la idea de que el hecho de padecer VIH pueda estar en el origen de un comportamiento violento por parte de la pareja, debe matizarse mucho. No solo es una situación mucho menos frecuente, un caso en nuestra muestra, sino que además no es el VIH sino el rechazo y la culpa asociados con la enfermedad lo que provoca en algunas mujeres una exposición a situaciones violentas.

4.2.1. El VIH como consecuencia de la violencia de género

Los resultados muestran que la transmisión de una enfermedad grave es uno de los efectos en la salud atribuibles a la violencia de género. Sin embargo, en los casos analizados, las circunstancias muestran que la transmisión es un acto más de violencia y no se produciría en relaciones más igualitarias y respetuosas.

“Que es a lo que me refiero, porque conscientemente, yo, conscientemente no me voy a acostar con mi marido... si no me fuerza... Si yo tengo un marido que es un encanto... Primero, que si es un encanto no me está maltratando, y si es un encanto él es el primero que se pone el preservativo. Porque es un encanto, porque es una persona que le funciona bien y que te... te respeta. Porque si no te está respetando evidentemente te está maltratando.” (Isabel)

Dichas circunstancias son inseparables del proceso de la violencia descrito en el apartado anterior. Lo que caracteriza esta circunstancia es la indiferencia y la absoluta falta de respeto con la que los varones maltratadores tratan a sus mujeres y les transmiten la enfermedad.

Existen tres escenarios en las historias de vida que podemos considerar característicos de esta confluencia:

La transmisión del VIH es consciente y deliberada y se produce en un acto de violencia preciso, como sucede en el caso de Isabel.

La transmisión se produce por las conductas de riesgo del varón, que ellas no pueden controlar y cuyas consecuencias padecen, caso de María, Carmen y Laura. El caso de Alicia pertenece a este tipo, aunque su transmisión sea accidental.

La transmisión se produce por las conductas de riesgo de la mujer, pero éstas a su vez se explican por la situación de violencia en la que vive o ha vivido. Es la historia de Mercedes.

A continuación se describen dichos escenarios típicos de la confluencia.

El contagio deliberado

Existe un único caso, en las narraciones, en que el varón, sabiendo que tiene VIH, insiste en mantener relaciones sin protección y además viola a la mujer. El relato de su historia permite comprender las concretas dimensiones de la violencia y sus efectos. Isabel es uno de los casos de una mujer que se casa muy joven. Con 17 años ya tiene a su hija, y se encuentra encerrada en una relación con un marido que la maltrata. Se trata de un varón con una vida desordenada, toxicómano, con rachas de intensa violencia física que ella al principio aguanta y luego empieza a denunciar.

A él le diagnosticaron el VIH cuando la hija de ambos tenía un año y ambos han convivido muchos años con la enfermedad. Isabel le cuida, aunque al principio no es muy consciente de lo que significa el VIH. En cuanto a él, igual sigue el tratamiento que lo deja durante largos períodos. Aunque ella se niega a tener relaciones sin preservativo, él la fuerza. A veces usa protección y a

veces no, “cuando le daba la gana”. En una violación le transmite el VIH, y ese acto de absoluta indiferencia y falta de respeto hacia ella es lo que le abre los ojos.

*“A mí me lo contagió mi ex marido porque por tercera vez dejó el tratamiento. Por tercera vez. Entonces el virus se le hizo super resistente. Y me desgarró por detrás. **Porque fue por... violación.** Tengo una fisura anal. Y eso fue por lo que me lo contagió. Si él no deja su tratamiento, hubiera podido seguir haciendo de mí lo que ha hecho durante tantísimos años. Que a veces lo pienso y también le doy gracias a dios, gracias al uve...” (Isabel)*

Pero ni siquiera es la violación o la transmisión lo peor. Lo peor, para Isabel, es la indiferencia con la que él recibe la noticia, ante la indignación del médico que los trata:

“Eso en el médico de cabecera, cuando me dieron la noticia, pero cuando fuimos al Doce de octubre a la Unidad de uveiache, mi médico... el doctor le dijo lo mismo, empleó una palabra: ¡Eres un insensato! Se enfrentó a él: ¡eres un insensato! Porque cuando le conté, claro, le contamos el tema. Y el hombre me preguntó también ¿pero por qué has llegado a esto? Y él se quedó, es que se quedó, es que hizo lo mismo, se quedó con la misma pasividad. Entonces eso a mí me... dije: dios mío, este tío, no me he dado cuenta, me he dado cuenta que no me quería, yo percibía que no me quería en muchas cosas, pero es que ahora me doy cuenta de que no es que no me quiere, es que me quiere matar. Es que ¡le importo una mierda!“(Isabel)

Existe por lo tanto un primer tipo de confluencia: el contagio deliberado del VIH como parte de la estrategia de la violencia.

El riesgo compartido

La segunda situación, el riesgo compartido, es el resultado más frecuente y generalizable: situaciones de violencia de género en las que las mujeres incurren, sin quererlo ni poder evitarlo, en todos los riesgos de la vida de sus parejas. Los casos de María, Carmen, Laura y Alicia ilustran este tipo de confluencia.

María ha sufrido violencia de género desde que conoció a su pareja, cuando estudiaba en la universidad. Su historia es un largo proceso de palizas, engaños y humillaciones, en la que ella va perdiendo pie, mientras él hace la vida que desea en cada momento. Esto incluye la decisión de emigrar desde Rumanía a España, algo que ella termina aceptando. Al poco tiempo de llegar a España desde su país, María empieza a encontrarse mal, débil y fatigada, y se hace pruebas. Se tarda en encontrar su problema, puesto que ella no pertenece a ningún grupo de riesgo. Cuando finalmente le comunican que tiene VIH su primera reacción es ir a ver a su marido para decirle que él también lo tiene y que debe hacerse una prueba. Lejos de enfadarse o culparle, sólo reza para que él esté bien.

Carmen, mujer gitana, se junta con un gitano tan joven como ella, 15 años, y se escapan, yéndose ella a vivir a una chabola con él. Los malos tratos, las palizas, el abandono, y los desprecios empiezan pronto, y Carmen no se librerá de ese trato hasta la temprana muerte del marido. Él es toxicómano y contagia el VIH a su mujer, que lo descubre cuando la hija menor de ambos está a punto de morir al poco de nacer. La hija, que es también seropositiva, sale adelante y

Carmen se encuentra con el hecho, traumático para ella, de tener esa enfermedad y de habérsela transmitido a su hija.

Sólo se lo cuenta a su hermana, que le da apoyo moral, pero tampoco es capaz de interpretar su historia como una historia de violencia de género. Cada vez que recibe una paliza, Carmen se va un tiempo a casa de sus padres, pero calla y regresa siempre. No quiere decir nada de la violencia que sufre a su familia por temor a que las familias regañen y peleen. De este modo, tiene tres hijos, una vida muy desgraciada y el sentimiento de no poder escapar por ningún lado:

*“Pero de esta vida: dejá, juntá, dejá, juntá, peleando, matándome, muy mal muy mal...”
(Carmen)*

El VIH, en el caso de Carmen, actúa como una continuación de la violencia. La encierra en el secreto y la culpa, y la mantiene en continua tensión, presa del temor, mucho tiempo después de morir su marido.

El tercer caso en que la presencia del VIH es una causa directa de una relación violenta es el de Laura. Laura es hija de una mujer alcohólica. Siendo muy joven se enamora de un casi desconocido y para evitar las discusiones con su madre y su hermana le propone marcharse a otra ciudad. Allí viven en la calle, ella descubre que él es toxicómano y sobre todo que es un maltratador, que la controla, desprecia y golpea:

“Ya, de la primera vez que te dan, ya te vienen toas seguidas. Y así fue. Ya cualquier cosa. Me tiró, me levantó to parriba, aquí me dio un bocao, que yo lo tuve así...” (Laura)

Abocada a pedir en la calle, pasándolo muy mal, aguanta unos seis meses. En esos meses, se queda embarazada y cuando le dice a su pareja que “ha dado positivo”, refiriéndose al embarazo, él contesta que “a una persona enferma no la quiere a su lado”, lo que Laura interpretará a posteriori como que él sabía o sospechaba que tenía VIH. Laura aborta y sigue con él. Por fin un día huye, y ayudada por un conocido de su pareja, se refugia en un centro para mujeres maltratadas y regresa con su familia. Incluso después del tiempo transcurrido, todavía angustiada por la experiencia, sigue diciendo que le costó irse:

“No, me costó. Y de hecho hoy por hoy todavía me acuerdo de él, porque es... es el hombre de mi vida. Yo en su momento dije: si no es él no es otro. Yo me sigo acordando de él y diciendo... Y ¿me lo he encontrado algún día?, y habrá cambiao, o no habrá cambiao...” (Laura)

Al cabo de un tiempo de su regreso no se encuentra bien y su hermana insiste en que se haga pruebas, dando positivo en VIH. Convencida de que va a morir, le cuesta tres años asimilar la enfermedad.

Alicia es un caso particular en cuanto a la forma de la transmisión, pero no lo es en cuanto a las circunstancias. No la contagia su pareja que, por otra parte, podría haberlo hecho. No sólo tiene relaciones con muchas mujeres, sino que además, viola a su mujer y le provoca desgarros y heridas. Pero el hecho es que ella se contagia accidentalmente con el pinchazo de una jeringuilla, mientras trabaja limpiando portales, trabajo que realiza a escondidas de su marido. Lo descubre al quedarse embarazada y para ella “fue una bomba”.

Hacen pruebas a su marido, que da negativo. Un varón que había sido capaz de pedir una prueba de paternidad para hacer daño a su mujer, no duda en absoluto de ella en este tema. Sabe perfectamente que ella vive para y por él. Por otra parte, la enfermedad de su mujer le da igual, jamás la acompaña a un médico, no cambia ni sus hábitos ni su violencia. Aunque ella no quiere tener relaciones con él, él la fuerza a veces, sin utilizar preservativo.

Aunque el caso de Alicia es similar a las otras historias narradas, la forma de transmisión de la enfermedad sí tiene efectos diferentes. Su propia reacción ante la enfermedad, el hecho de “no compartirla” con su marido, la necesidad de cambiar sus hábitos, todo la empuja a una resolución en la que el VIH no actúa como un freno sino más bien como un acicate para escapar.

La conclusión de estos resultados es que **cuando la violencia está instalada, las mujeres asumen los riesgos de sus parejas**, puesto que no hay distancia entre ellos: ni moral ni físicamente tienen un espacio propio en el que vivir o protegerse. Desde el punto de vista de la intervención es necesario saber que todo lo que pueda padecer el varón agresor lo padecerá, tarde o temprano, la mujer que vive con él.

El riesgo como consecuencia posterior a la violencia

Existe un tercer escenario donde la exposición a la transmisión de la enfermedad guarda una relación menos directa, pero consistente, con la violencia de género. Se trata de mujeres que se exponen a situaciones de riesgo o a nuevos abusos por el caos vital y la debilidad emocional a las que las ha llevado una relación violenta.

Este tipo de casos tienen reflejo en la literatura internacional, donde se considera un **factor de riesgo para las enfermedades de transmisión sexual haber sufrido abuso o malos tratos en la infancia o la juventud**. La capacidad de cuidarse y defenderse, la asertividad, quedan mermadas por esas experiencias y los estudios reflejan una relación bastante constante entre la violencia padecida y las adicciones, las relaciones sexuales sin protección y otros comportamientos negativos para la salud.

El caso de Mercedes refleja, en toda su complejidad, esta asociación. Mercedes viene a España al quedarse huérfana de madre, siendo muy joven. Sola, más o menos engañada por unos parientes, se refugia en el primer hombre que conoce, un vecino que la ayuda económicamente y la protege. Pronto empieza a salir con él, se queda embarazada y vive durante nueve años una relación de maltrato psicológico y físico.

Aunque Mercedes tiene hermanos en España, vive aislada, sin trabajar, sin amigos, sin recursos y le cuesta romper la relación. Poco a poco va encontrando la fuerza para salir de su situación, y en un momento, se decide a marcharse, dejando a sus hijos con el padre. Comienza una etapa confusa en la que ejerce la prostitución y consume drogas, mientras su ex pareja se lleva a otra ciudad a los hijos y los enfrenta a la madre. En esa etapa Mercedes enferma de VIH. Ella dice que nunca dejó de utilizar preservativos en sus relaciones y que jamás utilizó la vía

intravenosa para el consumo, pero no encuentra razón de su contagio y eso la perturba profundamente.

*“Era un... solamente pensar lo que yo tenía, pensaba que por qué, que yo por qué, que por qué yo tenía eso, que por qué... que por qué... por qué dios era injusto, y yo decía: ¿por qué a mí? Y yo que me he cuidao tanto, tú sabes que me he cuidao, que soy una mujer tan escrupulosa, que he sido... Si es que al que le viene le viene y ya está, eso no está escrito para nadie, y hay que tomarlo de una manera también natural. Y ya está.”
(Mercedes)*

Lo que trasluce su relato es un momento muy complejo y confuso de su vida, que reconoce pero del que le cuesta hablar con franqueza, sobre todo por el trauma que le supone haberse marchado sin sus hijos. Las fantasías con las que adorna su historia son una forma de huir de la culpa.

La de Mercedes es una historia de emigración femenina: una mujer muy joven que viene a España sintiéndose muy sola y cuyas redes fallan, entregándose a un protector que no es tal. Aunque su ex pareja no es responsable directo de su enfermedad, en cierto modo ésta es inseparable de la violencia padecida. Mercedes huye y encuentra la salida en una vida donde existen riesgos para su salud.

Por lo tanto, **existe un escenario de riesgo tras la salida de la violencia de género**. En la mayor parte de los casos, la situación de las mujeres que han roto con el agresor, es difícil. Lo es emocional y económicamente. Esta debilidad social las sitúa en una zona de riesgo o exclusión que puede tener nuevas consecuencias y dañar a sus hijos/as. Entre los peligros de estas posiciones frágiles están los riesgos para la salud y en particular las enfermedades de transmisión sexual.

4.2.2. El VIH como causa indirecta de la violencia de género

La literatura y los informes de los organismos internacionales consideran el VIH como un factor de vulnerabilidad para las mujeres frente a la violencia de género. Es decir, la presencia y revelación de la enfermedad haría susceptible a las mujeres de sufrir diferentes formas de violencia por parte de sus parejas o de sus comunidades y las pondría en situación de mayor dependencia.

Según los resultados de esta investigación, esta idea debe matizarse en varios sentidos:

Entre las mujeres que viven con VIH son muchas, la mayor parte, que ni son ni han sido víctimas de violencia de género. En sí misma, la existencia de esta enfermedad no implica una vulnerabilidad frente a la violencia de género, aunque, desde luego, afecta a la vida de las mujeres (y de los varones que la padecen) en muchos otros sentidos.

Existen sin embargo casos en que **el hecho de vivir con VIH puede asociarse claramente con el inicio de una relación violenta**. Pero en estos casos, hay que considerar una variable mediadora que es la discriminación o el rechazo padecidos por parte de personas cercanas o de parejas íntimas. Es decir, no es el hecho de vivir con VIH lo que pone en riesgo de padecer violencia a algunas mujeres. Es la culpa y el miedo a no ser amada, causados por el rechazo

sufrido, lo que explica la debilidad emocional que puede llevar a emprender relaciones destructivas. Es la suma de los rasgos de género analizados en el primer capítulo y el estigma de la enfermedad lo que genera el riesgo. Ésta es también la opinión de los profesionales de la salud entrevistados por Martín-Pérez (2011): “Las y los profesionales explican la vulnerabilidad de las mujeres con infección por VIH ante la violencia del compañero íntimo por el estigma social asociado a la infección”.

¿Está tan presente el rechazo al VIH como para suponer un riesgo de iniciar una relación violenta? Los resultados muestran que **el impacto de la enfermedad en el entorno próximo y social es enorme y de ahí deriva un gran impacto psicológico**. La lista de ofensas y humillaciones padecidas ocupa gran parte del discurso del grupo y de las experiencias de las entrevistadas. Destaca el pesar de las que han vivido rechazo por parte de las personas más próximas. Laura por ejemplo considera que su trauma con el VIH deriva directamente de la actitud de su hermana:

“Pues rechazo de... de tenerte todo apartado, no dejarte tocar... un estropajo de ella, yo un estropajo ella otro, yo una nevera ella otra, yo un microondas ella otro,... O sea, en el baño, yo una escobilla y ella otra. Y cuando ponía una lavadora y yo había puesto una, con lejía bien todo. Y en el váter cada vez que iba echaba lejía. Y si me tumbó encima de la cama de ella o en el sofá de allí de casa: ¡ay, no te tumbes, que el sudor, que ahí nos tumbamos los demás!... O sea, un rechazo que... A lo mejor estornudar y decir: ¡hala, que me estás echando todo el virus por toda la casa! Y yo le decía: ¿tú de qué vas?” (Laura)

Y concluye: “*Todo lo que está a mi alrededor contagia*”. También es profundo el dolor de Dolores cuya madre cambia hacia ella al conocer que tiene el VIH:

“Porque había una parte de la familia... Bueno, mi padre porque quizás no lo iba a entender ni a asimilar. A mi ma... ya mi madre no... no lo aceptó, y hubo unos años de incluso rechazo hacia mí, tenía miedo de contacto, ya no me besaba... Así de fuerte (ríe) Y... y mi padre pues evitamos decírselo.” (Dolores)

El temor a no ser atractivas o a llevar en su cuerpo la marca de la enfermedad, la soledad, el rechazo de los íntimos y la culpa pueden llevar a algunas mujeres a relaciones destructivas. El caso de Dolores ilustra a la perfección esta circunstancia que es menos frecuente que la anterior, pero muy importante para guiar la intervención. Aunque otras mujeres de la muestra no han pasado por lo mismo, algunas de sus actitudes hacia el amor y hacia sí mismas recuerdan el caso de Dolores y podrían llevarlas a relaciones de maltrato. Es el hecho de pensar que no son merecedoras de amor y cuidado lo que las pone en situación de riesgo. Si se cita el caso con detalle es porque muestra la mecánica vital concreta que asocia el VIH con el inicio de una relación violenta.

A Dolores le transmitió la enfermedad del VIH su marido y padre de sus hijas que era drogodependiente. Lo descubrió en su primer embarazo, que decidió continuar contra la opinión de los médicos. Es por lo tanto otro caso de contagio heterosexual asociado a la epidemia de la heroína en España. Joven, con dos hijas, profundamente creyente, se separa de un marido con el que tiene una relación muy conflictiva pero no violenta. En relación con el VIH, Dolores siente rechazo por parte de su familia: no se lo reprochan, pero el tema es tabú, y su madre deja de quedarse en su casa a dormir e incluso deja de besarla, causándole un dolor profundo.

Separada, inicia una primera relación con un varón más joven, al que tarda en contarle que padece VIH. Cuando lo hace, él reacciona bien a priori, pero algo se rompe y la relación termina, al sentir ambos que ya no hay proyecto de futuro. Más tarde, Dolores se enamora de otro hombre, un amigo con el que tiene gran confianza y con el que empieza una historia de amor. Siente que este hombre la comprende y la apoya, pero no es capaz de contarle que tiene VIH, poniéndole en riesgo puesto que no utilizan preservativos. Cuando por fin se lo dice, él le perdona la ocultación y la sigue apoyando, pero las relaciones sexuales se convierten en un sufrimiento.

“Porque... Es que... son cosas muy íntimas. Eh... pues imagínate que no hay un beso. Imagínate que apenas si se consuma... Es que la relación era... no porque se acabara, es que se empezaba y a los cinco minutos se dejaba. Y cuando, eh... daba el paso de... vamos (ríe) se preparaba y se concentraba, y era con unas medidas muy extremas. O sea, daba vergüenza y todo, decir, me da vergüenza hasta qué límite llegaba de protegerse.” (Dolores)

Dolores vive esa situación –sentirse “leprosa”, en sus propias palabras- con gran dolor, hasta el punto de que decide poner distancia:

“Es que, a ver, el... a mí el... aunque puede que lo entendiera, a ver: el que a mí Juan me rechazara me creó mucho daño...” (Dolores)

Para desvincularse y a la vez encontrar a gente que no la rechace, entra en un grupo de apoyo a personas seropositivas y se plantea iniciar una relación con un varón del grupo que le parece formal y responsable.

“Pero a mí, lo que yo decía: bueno, con cincuenta años es un hombre con las ideas claras. Al contrario, nos vamos a apoyar, el hecho de tener uveíache, nos vamos a apoyar y va a haber un crecimiento. Como... el hecho de compartir una problemática, una enfermedad, eh... dos personas maduras, dos personas que han llevado una vida, yo creí que él, una vida normal, pues dije...”

No sé, yo aposté por esa relación. Le creí y aposté.” (Dolores)

Rápidamente la relación se vuelve absorbente primero y destructiva en seguida: controles, llamadas continuas, celos extremos, gritos. Comportamientos físicos que sin producir graves lesiones la dañan profundamente como agarrones, apretones, zarandeos... Y una obsesión sexual a la que ella se pliega en parte, pero que le hace sentirse un objeto sexual y la humilla profundamente, hasta el punto de no querer hablar de ello. El comportamiento de él sólo puede definirse como sadismo, en sus palabras: “para él la relación es algo programado: y esto, y esto, y esto y ahora quiero esto. Y si no, y si te niegas, la de dios”.

Con este comportamiento mecánico e impersonal, la va sometiendo a sus deseos hasta hacerla sentir “una marioneta”. Además no utiliza preservativos en las relaciones por lo que Dolores teme siempre un nuevo contagio, y finalmente descubre que le ha contagiado un papiloma. Él va ganando terreno, aunque Dolores tiene personas alrededor que le dicen que le denuncie, pero el proceso es en sí destructivo y despersonalizador –ella se define como “un robot”- y además él sigue presionándola y amenazándola cuando ella quiere cortar:

“Porque es que ha sido un deterioro tan grande en diez meses, en tan poco tiempo, tan concentrado, de un día y de otro y de otro y de otro... Y que yo, con cuarenta y cinco

años, no reaccionara, ahí... como una marioneta y como una... imbécil y como... ahí... Y un día y otro y otro y otro y otro. Y en cosas ya bastante graves, feas y... que no hay que pegar una paliza para decir basta: tú en tu casa y yo en la mía. Y es que además se lo he dicho montones de veces: hasta aquí. Y hasta aquí y nada. Y él seguía, seguía y seguía.”
(Dolores)

El propio proceso de violencia, la gravedad e intensidad del daño le impiden denunciar, pues casi todo lo sucedido es inenarrable y le llena de vergüenza, hasta que un día encuentra a su hija asustada porque él ha estado amenazándola y en ese momento reacciona y pone una denuncia.

Si se aporta con detalle el caso es porque, además de otras causas comunes a la violencia de género, aquí hay un factor especial asociado al VIH, o mejor dicho a su estigma. La culpa que siente Dolores la lleva a una especie de castigo auto infligido, a una “caída” que explica en gran medida su tardía reacción ante el maltrato.

Por lo tanto, aunque violencia y VIH no están asociados directamente, la historia de Dolores ilumina sobre la otra forma de la confluencia que se analiza: la baja autoestima, el temor al rechazo o a la pérdida del amor, la culpa son reacciones típicamente femeninas ante el VIH, como se dijo en el primer capítulo. Si no se trabaja con esos sentimientos, pueden llevar a algunas mujeres, buscando amor y reconocimiento, lo que incluye el deseo sexual, a refugiarse en relaciones destructivas o incluso violentas.

4.2.3. La hipótesis del VIH como detonante de la violencia de género

Existe otro lugar de la confluencia entre violencia y VIH que merece discusión. La literatura ha interpretado el VIH como un arma que utiliza el maltratador para desvalorizar o castigar a la mujer que lo padece. Incluso en algunos documentos se alude a la revelación de que se tiene VIH como un desencadenante de la violencia de género. Y como una forma, posteriormente, de retener a la mujer mediante el chantaje o la amenaza.

La presente investigación **no confirma esta hipótesis**. Sin duda pueden existir culturas y contextos donde el hecho de padecer VIH sea una mancha o un deshonor que provoque violencia hacia las mujeres. Pero en el entorno cultural que estudiamos, la violencia de género tiene un desarrollo independiente.

Ni en el presente estudio ni en los relatos sobre terceros existe un caso donde una relación de pareja no violenta se convierta en una relación de violencia tras el diagnóstico de VIH.

El **VIH no afecta al desarrollo de una relación con violencia ya instalada**. Cuando el varón conoce que la mujer es seropositiva, su actitud no cambia. No la cuida, no la atiende, no la desprecia ni la maltrata ni más ni menos que antes. La condición médica de la mujer es un arma más en un arsenal de recursos misóginos para dañarla. Durante la relación ha podido utilizar esa situación para insultarla, pero ni más ni menos que cualquier otra forma de humillar o aterrorar. Es llamativo hasta qué punto la lógica de la violencia continúa igual que antes del diagnóstico. Y esto sucede incluso cuando es sólo la mujer la que tiene VIH.

Como se verá en el capítulo sobre la salida de la relación violenta, **tampoco se confirma que el VIH retenga o ate especialmente a las mujeres**. Las respuestas ante el hecho de tener VIH son muy variadas y las estrategias están abiertas.

Lo único que se repite en las historias de vida es la forma en que el varón utiliza el VIH como arma para perseguir, amedrentar o castigar a su mujer **una vez que ésta le ha dejado**. En ese momento su condición de “sidoso” en palabras de los agresores, se vuelve interesante para hacerles daño, denunciarlas ante vecinos o amistades, volver a los hijos contra la madre.

“Y... y ya te digo, que ahí empecé a ir al Instituto de la mujer, les comenté todo lo que me había pasado y tal, y al día siguiente viene a recoger al niño, se puso a chillarle al niño, y a mí me dio tanta rabia que le chillara al niño que le dije; que sea primera y última vez que chillas al niño. Yo por la ventana. Y me dice: ¡Tú te callas, sidosa de mierda! Con la plaza así de gente. Y ahí fue cuando le puse la primera denuncia.” (Alicia)

“Digo: mire, tu papá intentó hasta ahora mismo meterle malas cosas en la cabeza a los niños, que si el sida, que si yo estaba sidosa, que no sé cuánto, que por ah... Pero la niña no es tonta. La niña ha dicho al papá: si mami tiene sida es mi madre y yo la quiero, y punto, la quiero así. Y si lo tenemos nosotros la tenemos y punto.” (Mercedes)

En conclusión, los resultados muestran que las dos grandes circunstancias que explican la confluencia entre violencia de género y VIH son las siguientes:

La **violencia de género como desencadenante**. La violencia es una situación de riesgo para las enfermedades de transmisión sexual y para el VIH. Puede serlo directamente, cuando el varón con conductas peligrosas para la salud transmite la enfermedad a la mujer, que no tiene capacidad de protegerse; o indirectamente, cuando la mujer, tras una experiencia de malos tratos, se encuentra más débil social y psicológicamente y adopta conductas o entra en entornos de riesgo.

La **discriminación por VIH como desencadenante**. La discriminación y el estigma asociados al VIH pueden debilitar la autoestima y la capacidad de reacción de una mujer ante conductas violentas. Este es un rasgo típicamente de género: asociar la enfermedad con la pérdida del derecho a ser amada. Aunque es mucho menos frecuente que la situación anterior, en algunos casos, puede llevar a iniciar o mantener relaciones violentas y debe ser considerado en el tratamiento del VIH con perspectiva de género.

Según los resultados de la investigación, éstas son las dos áreas donde la intervención pública tiene campo para abordar la intersección de ambas dimensiones.

4.3. EL IMPACTO DE LA VIOLENCIA DE GÉNERO EN LA SALUD DE LAS MUJERES CON VIH

Los resultados del capítulo anterior han puesto en evidencia el enorme impacto que la violencia de género tiene en la salud de las mujeres. Desde el punto de vista de la salud pública, es especialmente importante comprender estos efectos en las mujeres que viven con VIH. Los resultados muestran dos rangos de efectos, que solo a nivel de análisis pueden separarse:

Por una parte, **la violencia tiene efectos en la salud de todas las mujeres que la padecen**. Estos efectos son comunes a todas las mujeres, pero en el caso de las mujeres con VIH, se suman a los efectos propios de la enfermedad.

En segundo lugar, el hecho de estar en una relación violenta tiene **efectos directos sobre el inicio, el proceso y el desarrollo del VIH**: sobre el momento del diagnóstico, sobre el tratamiento y la adherencia al mismo, sobre el cuidado de sí, sobre el bienestar de las mujeres y los efectos de la enfermedad en sus vidas.

4.3.1. Efectos físicos y psicológicos de la violencia de género

Es necesario recordar, en primer lugar, los efectos de la violencia sobre la salud, que confirman numerosas investigaciones, recogidas en la literatura internacional³⁶.

La violencia de género es una experiencia terrible y sus víctimas se alzan sobre su propio relato con asombro de supervivientes. La psicología de orientación feminista explica cómo se logra la sumisión de las mujeres a través del trauma repetido³⁷. Dicho trauma y la difícil recuperación está presente y es reflejado en las historias de vida. Como en toda experiencia traumática, la desconexión de la realidad y la repetición mental de la situación vivida son características, además de la profunda tristeza y la culpa.

“Me acuerdo así... pocas cosas. La primera vez y la última lo puedo... describir en... en el detalle más pequeño, pero lo que fue dentro de estos quince años, intermedio, no lo puedo contar.” (María)

“No, a la doctora tampoco se lo he contado. No puedo. Es que... Es una cosa como... como que yo la tengo guardada en mi corazón, porque es que es una cosa como que no... que no me... importa mucho de... que me importa mucho decirlo, que me cuesta. No por decirlo sino que me cuesta mucho (...) Que me cuesta mucho decirlo, lo que he pasado... parece que lo estoy pasando todavía, colgando...” (Carmen)

“Es así, mi trauma era un trauma tan grande tan grande, que hasta que fui a ese (...) y me decidí, fue mi hija, su palabra que me dijo mi hija, fue lo que me hizo coger fuerza, cuando su papá se fue y me dijo: mamá, ¿por qué no nos vamos?” (Mercedes)

“La empecé a contar toda mi vida como te la he contado a ti, y ella, efectivamente, me dice que soy una mujer maltratada psicológicamente, con algún rasgo de... alguna ocasión de físico, esa patada que me dio, lo del... el desgarró anal... Y... y me dice que... que tengo que ser tratada. De hecho, cuando ella me conoció, yo tenía la mandíbula toda rígida, los ojos no era capaz de mantenerla la mirada, no... siempre estaba con la cabeza muy caída, y... y una tristeza en los ojos impresionante.” (Alicia)

“Es que estoy todavía en un... Y como, lo que te digo, estoy empezando ahora a estar tranquila en mi casa, que no he estado nunca. Pa poner la tele que me da la gana, tumbarme si quiero tumbarme. Antes no me podía tumbar. Y si me tumbaba, escuchaba

³⁶ Jacquelyn, C. Campbell, “Violence against women II: Health consequences of intimate partner violence”, THE LANCET, Vol. 359, April 13, 2002.

³⁷ Judith Herman: Trauma y recuperación.

las llaves y... y ya estaba temblando. Entonces estoy aprendiendo ahora a... a disfrutar. Entonces tampoco salgo.” (Isabel)

“Pero ¿cómo no me voy a castigar? Mira, si es que... me ha partido por la mitad en muchas cosas, ha tocado muchas... muchas cosas.” (Dolores)

Éste es el efecto principal, el daño psicológico y la pérdida de confianza en una misma y en los demás. Pero al mismo tiempo, la violencia tiene otros efectos físicos y psicológicos: casi todas las mujeres entrevistadas sufren ansiedad, insomnio, problemas con la alimentación, varias están de baja y se medican por depresión.

“No sé, es que yo ahora... No, es que... desde cuando tengo el tratamiento creo que en principio lo llevo bastante bien. Que ahora estoy más débil de defensas, porque yo me veo ¿no?, y por lo que se está preocupando mi médico, que no consigo engordar ahora, que he adelgazado muchísimo y... Pero es que... ¿cómo engordar?” (María)

“Y... y a los tres meses de estar con ella, me mandaron unas pastillas para levantarme el ánimo, porque sí que, al vivir ya aquí con el que ahora es mi marido, pues había momentos que me venía abajo”. (Alicia)

Algunas de las personas entrevistadas han pasado enfermedades graves, además del VIH, como el cáncer, o se les han diagnosticado otras infecciones, como el virus del papiloma humano. Hay que tener en cuenta además que se trata de mujeres relativamente jóvenes desde el punto de vista de la salud. Los efectos a largo plazo de una experiencia traumática, unidos a la presencia de una enfermedad crónica que exige un tratamiento de por vida, son acumulativos y no se observan necesariamente en esta etapa de la vida.

Un seguimiento de la salud de las mujeres que han padecido violencia de género probablemente mostraría el impacto acumulado sobre la calidad de vida y la salud del colectivo.

4.3.2. Efectos sobre el estado de salud de las mujeres seropositivas

¿Cómo afecta el hecho de estar en una relación de violencia de género al proceso del VIH? Si los efectos en la salud son notables, ¿no afectará también notablemente a una enfermedad que precisa atención y cuidados, obliga a cambios en la vida cotidiana y exige un grado importante de orden vital?

Para observar dicho impacto es necesario analizar los tres momentos que caracterizan el itinerario de la enfermedad: el diagnóstico en relación con el momento de la transmisión; el tratamiento y la adhesión al mismo; el cuidado y las prácticas cotidianas.

Impacto de la violencia sobre el retraso diagnóstico

El **primer efecto de la violencia es sobre el diagnóstico**. El retraso diagnóstico es un término que se aplica a las personas que en el momento del diagnóstico se encuentran ya inmunodeprimidas (con valores por debajo de los 350 cd4). Puede darse, evidentemente, en

ausencia de violencia. Según los datos de la Comunidad de Madrid, se produce en un 60% de las mujeres, y casi en un 40% la enfermedad está avanzada, es decir existe una inmunodepresión severa. Es más frecuente en mujeres mayores de 40 años que en jóvenes, en casos de transmisión heterosexual y en extranjeras, aunque otros estudios no confirman este último dato³⁸.

El retraso diagnóstico es uno de los problemas a los que se enfrenta la salud pública por dos motivos: en primer lugar porque la enfermedad tiene un tiempo de latencia y cuando se manifiesta lo hace con enfermedades o infecciones de gravedad. En segundo lugar porque la persona que no sabe que tiene VIH podrá no usar protección en sus relaciones y corre el riesgo de transmitirla a otros. Cuando las mujeres están en relaciones violentas, el peligro que supone este retraso es grande para ellas –y a veces para sus hijos. Aunque lo sepan o lo intuyan, no están en posición de proteger su salud, por la misma situación de violencia que viven.

Por lo tanto, **en los casos de violencia es probable que el diagnóstico sea tardío**, puesto que la mujer maltratada no piensa que pueda tener VIH. Ni ella ni los médicos que la atienden identifican su situación con el riesgo de infección, de modo que las pruebas son tardías, y en algunos casos ponen en grave peligro su salud o la de sus hijos.

En la muestra, la única mujer que pide la prueba directamente es Isabel, que lleva años conviviendo con un varón seropositivo y conoce la enfermedad y sus posibilidades de infectarse. A pesar de ello, no logra evitar la transmisión, lo que muestra el enorme riesgo de la violencia. Ella sabe también que su esposo abandona por largos períodos el tratamiento, lo que refuerza el virus, y que la obliga a mantener relaciones sin protección. Se hace pruebas regularmente, pero después de la violación anal de la que es objeto es ella la que insiste ante su médico de cabecera en adelantarla y éste la hace caso. No hay por lo tanto retraso en su caso, aunque la enfermedad se manifiesta en ella con virulencia, por el estado serológico de su marido:

*“Por eso tenía yo tantísimas copias de uveiache. O sea, yo llevaba muchísimos, no sé cuántos millones de copias. Por eso, porque él había dejao el tratamiento por tercera vez.”
(Isabel)*

En los demás casos, las mujeres realizan el test bien en el embarazo, bien cuando se sienten enfermas y buscan la razón. Carmen lo descubre cuando su hija menor, de tres meses de vida, enferma gravemente. Es un caso especialmente dramático, pues siendo su marido toxicómano, ni él ni ella saben que son seropositivos y no se realizan pruebas de embarazo. De este modo no se pudo evitar la transmisión a su tercera hija.

“Sí. Me quedé embarazá, y yo no sabía nada, yo no sabía que él tenía esa enfermedad. Y él tampoco lo sabía.”

ÉL TAMPOCO LO SABÍA.

³⁸ Algunos estudios indican que la situación inmunitaria en el momento del diagnóstico es similar entre inmigrantes y autóctonos basándose en el recuento de CD4. Aunque varía la morbilidad, por ser más frecuente la tuberculosis y mucho menos la hepatitis C entre extranjeros/as. Entre las razones de esta similitud, las autoras refieren el origen de la inmigración, de América Latina en gran medida, y el acceso relativamente rápido y eficaz a un sistema sanitario universal y gratuito. Caro Murillo, A., Castilla Catalán, J. Del Amo Valero, J. (2010): “Epidemiología de la infección por VIH en inmigrantes en España: fuentes de información, características, magnitud y tendencias”. Gaceta Sanitaria 2010; 24 (1).

Él tampoco lo sabía, sí no, dice que no me hubiese quedao embarazá. Aparte de que... de que él sale de la cárcel, yo me quedé embarazá de la niña, porque yo no empleaba medios ni na pa no quedarme. Y él me decía que los preservativos que no se los ponía. Y... y bueno, pos ya me quedé embarazá de la niña...” (Carmen)

La historia de Carmen, que ha estado en contacto con el sistema de salud y el sistema penitenciario, es un ejemplo de la forma de acceso a la salud de los grupos marginados, incluso en un sistema de acceso universal y gratuito. Carmen es atendida y cuidada, como su hija, de la mejor forma posible, lo que incluye una ayuda psicológica que ella considera básica para su vida. Pero la información y la prevención no llegaron a tiempo a su contexto vital, provocando una enfermedad, que al menos en el caso de la hija, podría haberse evitado con los medios actuales³⁹.

Alicia y Dolores descubren su estado en las pruebas de embarazo. Laura, María y Mercedes se hacen pruebas por sentirse débiles o enfermas, normalmente sin la menor sospecha sobre las causas, por lo que los médicos tardan en realizar la prueba idónea.

“Porque yo he pasado más de un año por... de médico en médico, y yo estaba diciendo que me encuentro cansada, que se me cae el pelo, que... yo qué sé, y... no me hacían el test uveiache, porque como yo tenía una pareja estable y tenía una buena pinta...”

-Claro (barullo de asenso) y tenía una pinta buena, pues no estaban sospechando.” (Grupo de discusión)

“Me ingresaron y... estuve así un mes. A los... casi a los veinte días, o a los quince días, los médicos ya no sabían de qué era la fiebre que tenía, no sabían qué era lo que tenía, n se me quitaba, me bajaba y me subía la fiebre sin saber de qué era. Hasta que me hicieron la prueba del uveiache. Y entonces ahí me dijeron que... que tenía el uveiache. Ahí fue que me enteré.” (Mercedes)

“Claro, fue un golpe muy duro porque, imagínate...”

Y cuando llegué aquí a Madrid, que vine muy mal, pues fue mi hermana la que me dijo de ir a hacerme las pruebas. Que me veía muy mal, que me hiciera las pruebas...”

Y efectivamente.” (Laura)

En la muestra cualitativa, existen dos casos, ambos de mujeres extranjeras y que no han sufrido violencia, donde se produce dicho retraso por otros motivos. Clara, una joven emigrante en España, contrae la enfermedad en una relación con un compatriota, y es diagnosticada cuando enferma gravemente. En el caso de Teresa, mujer africana, se da cierta confusión con otras pruebas de paludismo, y sobre todo con un viaje de vuelta a su país, que retrasan no solo el diagnóstico sino la noticia del mismo.

“Yo de Guinea Ecuatorial. Y cuando fui al médico, con otro tema de paludismo. Y luego me hicieron todas las pruebas, me dijeron que tenía eso. Hace... hoy hace doce años casi.”

³⁹ El hecho de pertenecer a un entorno de gran marginación tiene otra lectura. Es el caso de la población que ejerce la prostitución o de los transexuales en algunos entornos. Cristina, mujer transexual de Ecuador fue diagnosticada en las pruebas periódicas que se realizan en su país a las mujeres que ejercen la prostitución. Por lo tanto, cuando un grupo preciso de población se considera de alto riesgo, se realizan pruebas de forma regular, mientras que otras “zonas sociales” no son objeto de estas intervenciones.

Sí, más o menos llevo doce o trece. Llegué aquí el año noventa y... seis. No lo sabía. Y cuando me fui en el año dos mil a mi país, cuando viajé a mi país, cuando vine, ahí me lo detectaron, que lo tenía hace tiempo ya lo tenía. Y ahí empecé el tratamiento.” (Teresa)

Son dos casos que ayudan a explicar las otras circunstancias que retrasan el diagnóstico del VIH y que tienen también una lectura relacionada con la emigración, como se analizará al hablar de los contextos de vulnerabilidad.

En el primer caso, se da una situación típica de una mujer joven emigrante: la aceptación de un riesgo calculado en una relación, por confianza en su pareja y en su futuro común.

El segundo es también un caso típico de emigración: la complejidad vital y la dificultad del diagnóstico, por la presencia de otras enfermedades, los viajes al país de origen, explican el retraso. Existe también en este caso una probable voluntad de no saber, una negación, que explicaría la confusión de fechas en torno a las primeras pruebas, el diagnóstico y el inicio del tratamiento. Esta negación es, según personas expertas, un rasgo clave en algunos grupos nacionales, como las mujeres africanas. La razón será explicada con detalle más adelante, pero es necesario entender que para algunas culturas la enfermedad del VIH supone una pérdida de estatus, un deshonor y una mancha que pone en duda el propio rol social. Y el rol social es todo en culturas menos individualistas que la nuestra. Mantener en secreto la enfermedad y en algunos casos, negar íntimamente su existencia, son estrategias coherentes con esta interpretación.

4.3.3. Impacto de la violencia sobre la reinfección o nuevas infecciones

El segundo impacto importante que hay que tener en cuenta es que las mujeres en relaciones de violencia están expuestas a nuevas infecciones, puesto que sus parejas no siempre siguen el tratamiento y además se niegan a utilizar protección en las relaciones.

Además de la reinfección de VIH, las mujeres corren el riesgo de otras infecciones. La situación de violencia hace que la protección sea imposible por lo que después del diagnóstico siguen corriendo riesgos.

“Sí, es que me acuerdo que una vez me fui al ginecólogo, porque primero es que cogía enseguida infecciones ¿no?, porque enseguida, por cualquier tontería, yo cogía, porque como las defensas las tenía super bajas. Pero si yo estaba tomando tratamiento y él no lo estaba tomando, no valía para nada.” (María)

En las consultas sobre VIH, indagar en la situación serológica y la adherencia al tratamiento de la pareja puede ser una forma de identificar situaciones de violencia de género. Aunque la irresponsabilidad y la violencia no coincidan siempre, es muy probable que situaciones como la descrita por María se produzca en contextos de violencia de pareja. La importancia de la sensibilidad y formación necesarias para indagar y ofrecer apoyo será explicada en el capítulo sobre el papel del sistema de salud.

4.3.4. Impacto de la violencia sobre el tratamiento

El tercer efecto de la violencia sobre el proceso del VIH se refiere al tratamiento, la aceptación del mismo, la adherencia, la adaptación a sus efectos. El impacto de la noticia y las reacciones ante el diagnóstico son parecidas en todas las mujeres, sufran o no violencia: shock, incredulidad, angustia, temor a la muerte. Pero el dramatismo de la noticia depende de las circunstancias personales:

“Y al cabo de los quince días me parece que fue, o a la semana (...) antes, me dijeron: mira, tu niña tiene hum... los anticuerpos, tú también y tu marido también. Tus dos niños, tus otros hijos no tienen nada (solloza). Entonces yo no sabía lo que era esto, yo... estaba allí en el hospital y me caí de rodillas, me moría...” (Carmen)

“¡Uf! Me dijo eso, yo... mira, yo me puse a llorar y a llorar y a llorar y a llorar y lo único que decía: ay dios mío, ¿y por qué yo? Que tiene que estar confundido, hágame otra prueba, por favor, hágame otra prueba, que está mintiéndome, no me diga eso. Y me dice que no, que ya te hemos hecho las pruebas, te hemos hecho pruebas y lo tienes”. (Mercedes)

“¿Mi reacción? Que cuándo me iba a morir. Que cuanto me quedaba de vida. Que cuándo me voy a morir que cuánto me queda de vida; esa fue mi reacción.” (Laura)

El segundo paso consiste en asumir un tratamiento que ha ido cambiando enormemente con el paso de los años y los avances médicos, pero que siempre exige seguir una disciplina y adaptarse a unos efectos secundarios muy difíciles.

Todas las mujeres de la muestra, con la excepción de Cristina, están en tratamiento. Cristina, la mujer transexual cuyo caso será descrito en otro apartado, no sigue ningún tratamiento para el VIH porque dice no necesitarlo. Cuenta que sus defensas están bien y que los médicos no la han tratado, a pesar de llevar muchos años con el VIH, desde 1995⁴⁰.

El resto de las informantes declara que sigue las prescripciones con rigor. Pero se puede tratar de un efecto de la metodología del estudio, puesto que las mujeres entrevistadas se encuentran en un momento estable de sus vidas y en relación continua con los sistemas de salud o las organizaciones especializadas, lo que nos ha permitido acceder a ellas.

En el problema de la adherencia, paso fundamental de la reorganización de la vida a la que obliga el VIH, hay que distinguir dos planos:

A veces se produce una ruptura o abandono del tratamiento. Esto es narrado por una serie de informantes. Se analizará si se relaciona o no con la violencia.

En segundo lugar, se analiza lo que se entiende como “adherencia” y que es un término médico que se refiere a la toma del 90% o más del tratamiento, condición que se considera necesaria para que los fármacos tengan la máxima eficacia.

⁴⁰ Existen casos en que las personas con VIH no precisan tratamiento porque el desarrollo de su enfermedad es muy lento, los llamados lentos progresores. Pero es posible también que Cristina no quiera hablar de su situación en relación con la salud.

En el primer aspecto, varias de las mujeres narran que tuvieron momentos de rechazo o rebeldía y “dieron la espalda al tratamiento”. ¿Tuvo que ver este rechazo o imposibilidad de seguir el tratamiento con la violencia de género? Los resultados del estudio muestran que **no existe una relación sistemática entre el abandono del tratamiento y la situación de violencia**. Muchas mujeres dejan el tratamiento después de separarse, otras lo han hecho en momentos de su vida en que no sufrían violencia. Es necesario analizar este tema con más detalle.

En todos los testimonios y en el grupo de discusión, son frecuentes los abandonos. Son narrados por personas que han vivido y que no han vivido violencia y aparecen en otros estudios y testimonios como una fase de la enfermedad y del proceso de aceptación de la misma⁴¹. Es necesario pensar en la situación de una persona que se siente bien físicamente y que tiene que iniciar una terapia que la hace sentirse enferma. Cuando además su vida es complicada o sometida a grandes cambios, son frecuentes las rebeldías y las negaciones:

“Pero era, como la dije a la psicóloga: ahora lo ves, antes no lo veías, pero luego lo empecé a ver como que era una vía de escape. El salir y el querer pasármelo bien, el conocer gente era como una vía de escape para encerrar mis propios problemas, para no pensar en mis propios problemas.

Y... y luego me di cuenta que fue un error, porque, evidentemente, lo que conseguí con eso fue empeorar. O sea, empeorar en el sentido de que siempre estaba cansada, siempre estaba mal...” (Alicia)

“Al principio me sentó muy mal. Y luego... pues te niegas. Yo me negué a seguir con el tratamiento y... Fue también... Asumí todo. El traba... aunque siempre había trabajado, pero fue un volcarme en el trabajo, porque tenía que sacar a mi familia adelante, y... y quería desconectar de... o sea, quería desconectar... Desconecté. Yo dejo al margen, dejo aparcado el uveiache, la enfermedad, y... y no lo pienso. Por extraño que parezca (...) Y le di la espalda, por así decirlo.

*Era un rechazo, yo quería... Era como me separo de él y me separo de... de todo lo que él conlleva. Creo. Y: **él me transmite, él se lo lleva** (ríe). Parece... puede parecer una tontería.” (Dolores)*

Es interesante que en dos de los casos citados, la rebeldía o el escapismo tengan que ver con separaciones de parejas no necesariamente violentas. En particular Dolores consideró que el VIH era algo “perteneiente a su marido” que ella no tenía por qué asumir y que al separarse de él se separaba también de la enfermedad.

El segundo aspecto se refiere a la medida de la adherencia. En un estudio biográfico de esta naturaleza es imposible saber con certeza el grado de dicha adherencia. Hay que tener en cuenta que lo que se considera adherencia completa rara vez se da en más de la mitad de los pacientes de VIH⁴². Es decir, existe un número muy grande de pacientes, varones y mujeres, que tienen una

⁴¹ Algunos estudios y opiniones indican que la negación es más frecuente en las mujeres que en los hombres. Martín-Pérez, 2011.

⁴² Un meta análisis realizado en España en 2011 llegaba al resultado de un 55% de pacientes con adherencia superior al 90%, tras analizar 23 estudios. También concluía que el rasgo de los estudios era la heterogeneidad y que no había acuerdo sobre los factores que explican una mayor o menor adherencia, aunque la edad, el tipo de transmisión, la existencia de depresión, el apoyo percibido y el nivel educativo aparecían en varios de los estudios como factores diferenciales. No aparecía el sexo, aunque existen conclusiones contradictorias en este sentido. Ortega, C. Huedo-

adherencia menor, y modulada. Son múltiples las razones de lo que algunos estudios llaman “incumplimiento” del paciente y se asocian a muchos factores.

Otros estudios indican cómo el VIH es una quiebra y un proceso que exige una organización de la vida cotidiana, y que en ese proceso, se da un aprendizaje y una serie de estrategias personales que ayudan a vivir, no solo a sobrevivir. No hay, según éste y otros estudios, un patrón de adherencia, sino modalidades y momentos biográficos donde un abandono o una exposición al riesgo pueden suponer un reforzamiento para la persona cuya vida va más mucho más allá de su estado serológico. La adherencia y la falta de adherencia forman parte, por igual, de la gestión de una enfermedad crónica y de sus etapas⁴³.

Las mujeres que han sufrido violencia declaran con especial intensidad su confianza y su seguimiento de los tratamientos médicos, las pruebas, la toma de medicación, y los cambios de hábitos. ¿Por qué se produce este cumplimiento, al menos declarado? Sin duda, físicamente es una garantía de salud, aunque con grandes y desagradables efectos. Ofrece una seguridad en una vida marcada por las quiebras:

“Yo sé que yo a ti no te voy a contagiar porque yo llevo a rajatabla mi tratamiento, porque yo me quiero... yo quiero vivir lo máximo que pueda, y por lo menos en condiciones normales. Y eso me lo está dando el tratamiento. Que tiene efectos secundarios a medio plazo o a largo plazo y tal, pues seguro, pero por lo menos me permite vivir. Con lo cual tiro palante.” (Isabel)

Pero además, la adherencia tiene para las informantes un valor moral. Hay que considerar que la violencia representa el desorden y el escándalo y las hace sentir culpables y avergonzadas. En ese aspecto, tiene un efecto similar al VIH cuando se vive con rechazo y temor. El rigor del tratamiento las devuelve a la norma, a la vida lineal y a la normalidad. De ahí que hablen de su seriedad, oponiéndola a veces a la forma de tratarse de sus maridos, mucho más caprichosa y caótica.

“Y él la... tomaba las pastillas cuando quería, cuando se acordaba...”

Yo sí, yo y mi niña las tomábamos mu bien.” (Carmen)

“A mí me conoce (el médico) y sabe que yo no le doy ningún problema” (Alicia)

“Me he sentido cuidada muy bien. Y además también... aparte que yo también doy mucho por mi parte. He dado mucho, mucho, por mi parte. Porque los médicos siempre me dicen de que los análisis que me ven, que estoy perfectamente. He dado mucho por mi parte, porque la medicación lo tomo como es debido.” (Teresa)

Este aspecto moral del tratamiento, inseparable de la identidad social de las mujeres, es destacado en el estudio cualitativo “A pelo gritao” (García Berrocal et al. 2005). Dicho estudio plantea cómo el cuidado de sí y el bienestar se asocian normalmente a la plenitud vital que implica espontaneidad y riesgos. En la vida cotidiana de las personas con VIH ese bienestar se vuelve

Medina, B. Vejo, J., Llorca, F.J. (2011): “Adherence to highly active antiretroviral therapy in Spain. A meta-analysis.”, *Gac Sanit.* 2011;25(4):282–289.

⁴³ Margulies, S., Barber, N., Recoder, M.L., (2006): “VIH-Sida y adherencia al tratamiento. Enfoques y perspectivas. *Antípoda* n°6, Noviembre 2006.

normativo y tecnificado. Ser buena paciente y estar sana es obedecer a los que saben, tomar toda la medicación, no saltarse un control, etc.

Esto provoca una “hiper vigilancia” de los buenos hábitos, como si la disciplina alejara al paciente de la enfermedad.

“Yo tengo mis higienes, o sea, tengo mi... Yo me corto y no permito que nadie me cure. Mi marido se pone malo, cada vez que me hago una herida y tal... ¡que no!, ¡que no me toques! Yo se corta mi hijo o se hace una herida con sangre y yo tengo mis guantes pa ponerme mis guantes y yo no tocar a mi hijo con sangre. O sea, que yo tengo mis cuidados. Conmigo y con los demás.

Yo estoy con la regla, y siempre que voy al trabajo siempre llevo un botecito de lejía y cuando voy al baño lo echo pa que ningún compañero... por si hay algún resto de sangre o algo que... que no haya problema.

O sea, que tengo mis cuidados. Pero bueno, nunca... Está el miedo ahí, siempre está el miedo ahí.” (Alicia)

Dicha hiper vigilancia, que se da también en relación con la violencia de género, hace que ambas actitudes sean compatibles. Cuando las mujeres que han vivido en la sumisión y la violencia se ven libres, es posible, como sucede con Alicia, que tengan períodos de negación. El abandono del tratamiento podría aparecer como una consecuencia de haber vivido una situación de violencia, al igual que el hecho de correr otros riesgos, o entrar en entornos poco saludables. Sin embargo, las historias, la literatura y el grupo muestran que esta “rebeldía” se produce en muchas informantes, incluso que forma parte del proceso de asumir una enfermedad crónica y enfrentarse al desgaste que implica y que expresa la propia Alicia:

“A consecuencia de la enfermedad del cáncer, pues porque siempre que ibas querías decir “quiero acabar ya”, era continuo, médicos todos los días, era... Llegaba un momento que me agobiaba muchísimo, el hecho de decir en el trabajo que necesito el día libre para ir al médico para lo del cáncer, otras veces para lo del uveíache... Y era un sinvivir, era decir: es que estoy de médicos hasta aquí. O sea...” (Alicia)

Por lo tanto, la falta de adherencia o el abandono temporal del tratamiento son procesos con su propia dinámica psicológica y vital y no están en relación directa con la violencia de género. Tampoco existe ningún caso en que el marido maltratador interfiera en esta cuestión. Como se ha mantenido a lo largo del estudio, ellos no muestran ningún interés por la salud de sus mujeres. Por lo tanto, **los resultados de la investigación no muestran que la violencia en sí entorpezca o impida el tratamiento**. Es importante saberlo, pues una vez diagnosticada, la mujer con VIH estará en contacto continuo con el sistema de salud, que tendrá la oportunidad de indagar sobre su vida personal. La falta de adherencia o los abandonos no serán, según estos resultados, un buen indicador de violencia de género, cuya presencia deberá identificarse más bien por otras señales, desde el retraso diagnóstico hasta la actitud de la mujer y de su pareja cuando están en presencia de personal sanitario.

4.3.5. Efectos en el cuidado

El seguimiento del tratamiento antirretroviral es sólo uno de los aspectos del cuidado. Es completamente diferente adherir a una norma o a una disciplina y cuidar la propia salud y atender al propio bienestar. **Lo que la violencia impide, sin duda, es el cuidado y el bienestar de las mujeres que la sufren.** Como se vio en la descripción del proceso de la violencia, sus efectos son enormes, más en una mujer que tiene VIH, condición de especial debilidad.

Alicia, además del VIH, es diagnosticada de un cáncer de pecho tras separarse de su marido. Dolores tiene infecciones graves que son claramente efecto de la experiencia de violencia padecida. Carmen, aunque cuidándose por el VIH y cuidando a su hija, ha vivido siempre en una grave depresión causada por la violencia de la que no logra salir. María ha perdido el apetito y el sueño y aunque es una mujer joven y se cuida en relación con el VIH, su salud era y es precaria.

La forma más básica del cuidado, vivir tranquila y sin miedo, se ve comprometida.

“Pues porque yo a hora me estoy demostrando a mí misma que yo sola, sin tener violencia al lao, con el uveiache, con un tratamiento, sigo palante. Y con él, no podía ser. ¿Sabes? Con él ha sido la vida... hum... Un martirio. (...) Una persona sola, teniendo tranquilidad y paz, o sea, yo ahora mismo me demuestro que (...) sigo bien.”(Isabel)

Otra influencia clave de efecto de la violencia en la vida con VIH es la exigencia de secreto por parte de algunos varones. La mujer, ya aislada por la misma relación, no puede pedir ayuda ni apoyo, porque su pareja le impide hablar del tema y la obliga a negar su existencia:

“Y... entonces era imposible. O sea, es un peso tremendo, porque por no poder compartirlo con nadie, es que yo creo que te duele más. (...) Sí, porque él lo negaba. Sí, sí, es que él yo creo que en ningún momento quiso aceptarlo que lo tiene. Como que si lo negamos y no lo reconocemos, pues no lo tenemos. Pues no, no es así, desgraciadamente pues la tenemos y tenemos que aprender a vivir con ella.”(María)

Y evidentemente la absoluta falta de apoyo o cuidado por parte de la pareja, que se narra en todas las historias como una evidencia:

“Y nada, él no, en ningún momento vino conmigo al médico...”

¿NUNCA?

Nunca. Ni embarazada, ni después, ni nada. Siempre venía o mi madre o mi hermana.”(Alicia)

Emocionalmente, sentimental y sexualmente, las mujeres con VIH que han padecido violencia de género se enfrentan al mundo con temor y a menudo no pedirán ayuda, ni confiarán en nuevas relaciones, cuando no se muestran completamente cerradas ante cualquier experiencia positiva. Como se verá en el capítulo sobre la recuperación tras la salida, el impacto de la violencia es a largo plazo, y sus efectos, sumados a los efectos del tratamiento del VIH, deberían ser susceptibles de intervención posterior por parte de los sistemas de salud y protección social.

4.4. EL IMPACTO DEL VIH EN LA SALIDA DE LA SITUACIÓN DE VIOLENCIA

El siguiente apartado explora las diferencias que supone tener VIH en la resolución de la violencia de género. Es evidente que se ha podido entrevistar a un grupo de mujeres para este estudio porque están fuera de la relación y son capaces de narrarla. De esta forma se dispone de un material fundamental para entender cómo se termina con una relación de violencia. Una reacción que es difícil, que a veces se hace esperar mucho, pero que termina por producirse en muchas mujeres maltratadas. Y donde el VIH juega también un importante papel.

En primer lugar, se analizará de forma sintética el proceso de la salida en lo que tienen en común todas las mujeres que sufren violencia.

En segundo lugar se presentarán los resultados en relación con el VIH y la forma en que afecta a la resolución, presentándose las dos posibles situaciones observadas: el VIH como factor que refuerza o mantiene la situación de violencia; el VIH como detonante e impulso para la salida.

4.4.1. Una lenta toma de conciencia

Cuando las mujeres maltratadas empiezan a imaginar la salida, cuando asumen la necesidad de huir, hay que entender que llevan mucho tiempo encerradas⁴⁴. No tienen amigos, a menudo se han distanciado de la familia, no saben moverse en el mercado laboral, a veces no tienen ninguna posibilidad material para sobrevivir, o eso creen:

“Ya, pero no era porque le quisiera. En ese momento pensaba que era porque lo quería, pero yo tenía muy confundidos mis sentimientos. O sea, era porque yo me sentía sola. O sea, yo no tenía a mi padre, mi madre se quedaba más tiempo en el pueblo, mi hermana tenía su vida, eh... no tenía amigas... No tenía a nadie, sólo le tenía a él. Yo no trabajaba. Yo decía: si me deja, me muero.” (Alicia)

La dependencia material es fundamental y se ha comprobado este vínculo a lo largo de la investigación, aunque suele citarse menos que la emocional. Pero es tan importante que dos de las mujeres que resuelven con mayor “facilidad” relativa su ruptura tienen algo en común: un piso a su nombre. Esta seguridad material, la posibilidad de contar con un lugar propio donde rehacer su vida, les permite dar el paso. También el hecho de tener un trabajo o una oferta de empleo facilita la decisión. No puede insistirse demasiado en el hecho de que la salida de la violencia es un proceso psíquico, pero condicionado de forma fundamental por la supervivencia material, que se expresa en el acceso a un empleo o una vivienda.

Pero al final, el elemento fundamental de la reacción, ya sea huida, o denuncia, o separación, no tiene una condición concreta, sino **una lenta toma de conciencia que se va consolidando**

⁴⁴ Toda una corriente de literatura sobre violencia se ha ocupado precisamente de la salida de la misma, o más bien de los factores que retienen a las mujeres y los que las ayudan a romper la relación.

poco a poco hasta revertir en la medida suficiente el miedo, la esperanza de cambio y el sentimiento de vergüenza.

Como se ha descrito muchas veces en la literatura sobre violencia de género, a veces el detonante es el miedo a la muerte, que aparece como una posibilidad cierta ante la escalada de violencia, o bien el temor a que el maltrato afecte directamente a los hijos, o una ofensa más, pero cuya naturaleza hace abrir los ojos porque resulta insoportable.

“Y no sé qué me despertó cuando vino mi hija, y es que la... Cuando yo llegué a mi casa mi hija no se atrevía ni, a mí, su madre, a abrirme la puerta. O reaccionaba o reaccionaba, Marta. Es que si no, hoy a mi mayor, mañana a la pequeña, otro día a las tres, otro día a mi sola... O sea, que tenía que denunciar, Es que ya era a mí y a mis hijas.” (Dolores)

En otros casos, es precisamente el VIH lo que hace reaccionar, por el riesgo para la vida que entraña seguir con el agresor y sobre todo por el escándalo que produce la forma de transmisión.

Es importante para todos los que trabajan con la violencia y para los servicios de salud conocer que no hay un umbral o fases evidentes, sino una toma de conciencia lenta con negaciones, temores y recaídas. Conocer este proceso permite acompañar a las mujeres víctimas de violencia sin forzarlas, culpabilizarlas o provocar la frustración de quien intenta ayudarlas. Lo importante es abrir puertas y ampliar el número de salidas posibles para que ellas, a lo largo de este tortuoso y complejo proceso de toma de conciencia, puedan encontrar un hueco por donde escapar. Los protocolos lineales que exigen un proceso sistemático, sin idas y venidas o sin titubeos, dejarán fuera a muchas mujeres, dado que la ruptura suele ser un proceso lento y costoso.

Reconocer lo que sucede es tan doloroso, la propia mente está tan colonizada, que este esfuerzo resulta terriblemente difícil. Hay que saltar al vacío, y desde el vacío observar con lucidez el terror en el que se ha vivido. Para que eso sea posible, fuera tienen que existir anclajes y ayudas, pero es difícil saber cuál será utilizado por la mujer maltratada. De ahí que la **variedad de recursos de intensidad y naturaleza diferente y con diferentes entradas y salidas** sea una recomendación esencial de éste y otros estudios.

4.4.2. La importancia de las redes informales y formales

El lento proceso de la toma de conciencia está presente en los relatos, pero lo más importante de la narración, en cuanto a la mejor estrategia de apoyo, es la forma en se combinan dos tipos de redes, formales e informales, y cómo ambas juegan un papel esencial pero diferente.

El valor de las redes informales es que no pueden cortarse. El proceso de la violencia puede separar a las mujeres, y siempre lo hace, de las relaciones fuertes, con la familia y amigos. Pero no puede evitar que existan vecinas, colegios para los niños, observadores casuales.

En cuanto a las redes formales, como el sistema judicial y policial, tienen procesos y protocolos fijos, que obligan a tomar decisiones, lo que implica haber salido ya, al menos mentalmente, de la situación vivida y estar dispuesta a asumir el recorrido de la denuncia.

Como se verá, el sistema de salud juega un papel intermedio, lo que lo convierte en un recurso clave en esta cuestión.

A menudo, las mujeres que sufren violencia no tienen más que relaciones tenues e informales. En todos los relatos aparecen como clave del desenlace intervenciones de personas con las que se cruzan las personas maltratadas, que opinan o que intuyen lo que sucede y ofrecen espontáneamente un apoyo. Seguramente nunca sabrán que desencadenaron el mecanismo de la liberación con un gesto o una palabra.

Mercedes va un día llorando por la calle cuando un señor desconocido la detiene y le obliga a contar lo que le pasa, recomendándole que denuncie a su esposo. María abre con su pareja un negocio y por fin tiene contacto con la gente. En su bar, tiene un cliente que trabaja con mujeres maltratadas y ella le hace preguntas.

“No, pero es que yo antes de escuchar eso es que no... es que...me parecía normal mi vida (...) Yo veía: vale: sufría, pero no sabía llamarla violencia de género.” (María)

Alicia, tras una agresión de su marido, abre la puerta a la vecina y, ante la intuición de ésta, se ve obligada a decir la verdad, pero esto es así porque en su fuero interno ya ha tomado la decisión y está preparada. En ocasiones anteriores había disfrazado de accidente la agresión.

“Yo me dormí al niño, me levanté y estuve toa la noche llorando. Me oyó la vecina; al oír el golpe del cristal subió la vecina. Y abrí la puerta y me dice: ¿se ha caído el niño? Y la dije: no. Y al verme la cara me dijo: mañana hablamos. Y la dije: vale.”

Y cuando se fue él a trabajar bajé donde la vecina y me dice: ¿qué es lo que ha pasao? Se lo conté y me dice: ¿y por qué no le denuncias?” (Alicia)

En ocasiones son las madres del colegio las que hablan. Otras veces, son las vecinas o los clientes que se sorprenden por las actitudes del marido y se burlan de la mujer por aceptarlas:

“Y ya los comentarios de las vecinas, de decir: joer, pues te tiene super controlada. Y madre mía, y cómo es este hombre, y por dios, y no sé qué y no sé cuánto. Y ya llega un momento que te da por pensar y decir: joer, ¿será verdad?” (Alicia)

“Y yo creo que es que empecé a ponerme más revoltosa en mi relación...por la vergüenza frente a mis amigos y mis nuevos amigos.” (María)

De ahí que sea tan importante el papel que juegan los contextos culturales. Hay entornos especialmente difíciles, pues las relaciones laxas cumplen una función opuesta: mantienen atada a la mujer a su maltratador. Es el caso de Carmen, mujer gitana de un entorno marginal, que se ve obligada una y otra vez a regresar con su marido y que sólo se libera con la muerte de él.

Esto se explica por el control social que ejercen los gitanos en su medio: no denunció a su esposo porque en *“la esta gitana no podemos hacer esto; nos matan las suegras; nos matan las cuñás, ¿sabes? Discuten y no podemos hacer esto”*. Y considera que en su cultura *“ellos nos*

pegan, tenemos que callarnos". Las mujeres como Carmen no pueden contar con las redes informales y tampoco con las formales; no pueden contar con su familia ni con sus vecinos y el mundo policial o judicial queda muy lejos y resulta inaccesible. De ahí que la intervención deba realizarse en estos contextos de forma específica, con estrategias ad hoc que ayuden a suplir esta falta de redes, como se explicará en el apartado de los contextos de la confluencia.

En el momento de la decisión, sentir apoyo es la clave, bien de conocidos, bien de servicios y recursos públicos. Sobre todo si ofrecen medios materiales o caminos claros y no traumáticos para salir:

"Pues tenía más apoyo de la gente.

¿DE QUÉ GENTE?

De aquí. De la vecina, de unas amigas que me eché en el colegio del niño, una de ellas era madre separada... otra estaba en trámites... Eh... conocí a una persona que se dedicaba al tema de inmobiliarias y me ofreció la posibilidad de trabajar con ella. En un principio él me dijo que no, y ella me dijo: bueno, toma mi teléfono y si algún día me necesitas llámame. Y yo me guardé el teléfono. Y eso me motivó." (Alicia)

"Empecé todo lo contrario. Es que he seguido con mis amigas... Empecé a contarlo. Y entonces... hasta he sentido apoyo. Y... al final me acuerdo que empecé a esconderme porque se me metió en la cabeza que quiero hablar y llamar a ese número (ríe), ver lo que me cuentan, y... Aunque no lo hice, porque nunca encontraba el momento adecuado y a lo mejor tenía miedo. De lo que me van a contar..." (María)

Las redes públicas de apoyo a las víctimas juegan un papel importante en los relatos, aunque un papel complejo, por dos motivos:

En primer lugar, porque el acceso a las mismas implica una segunda fase en la toma de conciencia. Debe estar tomada la decisión –o al menos muy avanzada- para poner una denuncia, llamar a un teléfono de ayuda o acudir a un recurso contra la violencia. La persona sabe que no hay marcha atrás y que deberá enfrentarse a las consecuencias y poner en marcha mecanismos que a menudo no entiende bien o que la asustan.

Además la propia historia debe verse con claridad y poder contarse. Como se dijo en el apartado de los efectos traumáticos de la violencia, esto no siempre es posible. La mujer mantiene una relación de negación y distancia con su propia historia, sumado a la vergüenza y la culpa, y sabe que debe articular una narración coherente ante terceros, para no verse inmediatamente desacreditada.

La preocupación de Dolores puede dar cuenta de lo que supone el paso por la justicia en estas cuestiones:

"En un juicio tú tienes que ir a demostrar que un hombre te ha maltratado (...) Claro, su abogado dijo: ¿ocurrió algo? Y yo dije: no. Pero no dije nada más. Entonces, lo que a mí me angustia es decir: me voy a bloquear, me voy a ir por las ramas, me voy a poner nerviosa a las preguntas del abogado... Y que tengas que demostrar que un hombre te ha maltratado, pues para mí me quita el sueño." (Dolores)

4.4.3. La posición estratégica del sistema de salud

Las relaciones informales llegan hasta donde pueden llegar. Son la chispa, el despertar, el apoyo que no exige dar explicaciones pues no entra en la intimidad. Es un apoyo difuso imprescindible y que se relaciona sobre todo con la posibilidad del contacto social, es decir con la existencia de espacios de sociabilidad. De ahí que determinados colectivos tengan mayores problemas, cuando el entorno refuerza el discurso patriarcal o cuando no hay redes posibles, caso de las mujeres inmigrantes que no hablan el idioma del país de acogida.

Pero al mismo tiempo, las redes informales no conocen los recursos, no pueden proteger a las mujeres en caso de agresión, no son suficientes para asegurar la recuperación. Todo eso debe realizarse en los sistemas formales adecuados. Estos a su vez tienen un papel definido que exige una clara decisión por parte de las mujeres y una serie de recursos personales para afrontar sus dificultades.

El sistema de salud juega un papel que se puede considerar intermedio en este sentido. Su presencia es oportunista, es decir, entra en contacto con las mujeres por otros motivos que la violencia, y además, los temas tratados, la intimidad de la consulta, la justificación para asistir al médico o al hospital, todo se conjuga para generar un espacio donde la conversación y la confesión son posibles. Al mismo tiempo se trata de un sistema formal, público y profesional, preparado para actuar, con personal que conoce –o puede conocer- el tema y los recursos para ayudar a las mujeres víctimas y hacerlo con tacto, respetando sus tiempos⁴⁵.

En los relatos de vida se dan ocasiones en que son los médicos/as de atención primaria quienes intervienen y apoyan, aunque no actúan directamente y a veces han sido testigos de la situación durante mucho tiempo sin comprenderla. Lo importante es que han generado confianza, y eso permite hablar a la mujer:

“Bajé al médico, que tenía mucha confianza con el médico de cabecera, y la dije: mira, yo vengo porque yo no sé si me estoy volviendo loca o qué, digo, pero me ha pasao esto con mi marido y me está diciendo que estoy loca, digo, a ver si es verdad que me estoy volviendo loca. Digo: yo he visto esto, esto, esto y esto. La vecina me ha dicho esto, esto, esto, y esto. Dice: ya, dice, pero si tú lo has visto, dice, tú no tienes por qué estar loca. ¿Tú quieres que te mande al Instituto de la mujer?” (Alicia)

Sin embargo, como se verá en el capítulo sobre el papel del sistema sanitario, a menudo también se inhiben bien porque no entienden la situación, bien porque no creen que sea su papel. Esto sucede porque las mujeres no cuentan lo que les pasa y porque los sanitarios no siempre son capaces de reconocer los signos, muy ocultos o muy claros, de lo que sucede. Las razones han sido estudiadas en investigaciones previas (Seoane, 2004) y coinciden con los testimonios aquí recogidos.

⁴⁵ En el caso de lesiones, los médicos tienen la obligación de actuar de oficio y denunciar los hechos, pero no es así cuando se trata de un relato o de una sospecha en situación de conversación entre médico y paciente.

4.4.4. El papel del VIH en el desenlace

¿Qué papel juega el VIH en este proceso? ¿Confirma el estudio que retenga a las mujeres, al hacer que se sientan más débiles o más vulnerables socialmente? Los resultados muestran dos situaciones posibles, aunque **la conclusión es que el VIH no tiene un efecto de freno en mujeres que sufren violencia de género**, al menos no más que las otras causas materiales y psicológicas explicadas.

En el primer escenario analizado, la enfermedad compartida se convierte en una razón para el sacrificio y en una ilusión de amor renovado. Cuando María descubre que su marido la ha contagiado y que ambos tienen los anticuerpos, se inicia la época que considera la más dichosa de su relación.

“En aquel momento fue como si cambió nuestra relación. Es que fueron... yo creo que fueron los únicos momentos felices de mi vida (ríe-llora). He cogido una enfermedad pero a la vez es que él se transformó en la persona que yo siempre he deseado tenerla a mi lado, ¿no?”

Fue muy cuidadoso, muy cariñoso... me acuerdo que por la primera vez después de tantos años, aquella noche, cuando se enteró que yo tengo eso, no sé si se sentía culpable o qué le pasaba ¿no?, pero es que he dormido en sus brazos toda la noche ¿no? Estaba llorando así y... No sé, luego lo hemos hablado. Digo: mira, cómo hacerlo...” (María)

El sentimiento de estar unidos en la enfermedad permite hablar de sacrificio, como si al fin ella pudiera vivir la historia de amor con la que soñó, aunque lo pague con su salud. María representa el amor femenino como entrega y sacrificio: *“Yo siempre pensé que sería yo santa Teresa que... va a conseguir salvarlo, porque él provenía de una familia que también su padre pegó mucho a su madre...”*

No es de extrañar que ese sentimiento despierte al saber que ambos están enfermos. En ese breve período, asustado, su marido deja de salir y de comportarse violentamente, se deja guiar por ella –que le convence de que inicie el tratamiento, pues él se refugia en la negación- y viven un período de paz, que no es más que un espejismo. Como explica María, en esos días *“Él se estaba muriendo. Muriendo conmigo. Y no quería que esté solo.”*

Al poco la situación se deteriora de nuevo, aunque en medio María ha decidido tener un hijo y lo ha conseguido. Ni el VIH propio, ni el de su mujer, ni el nacimiento del hijo, cambian una relación con su propia lógica. Tampoco influyen en el desenlace. María dice que el VIH le hizo sentirse más dependiente, sobre todo por la incertidumbre de volver a tener una pareja, pero toda su historia indica que los motivos de su permanencia y sus dudas hubieran sido muy parecidos de no haber tenido VIH.

“Sí, muchísimo más, porque es que tu vida... la ves limitada.

¿Sí?

Sí. Yo creo, vale, que sí, porque es que por tener otra relación es difícil.

(...) Porque tú no sabes cómo... ni... Ni sé si tendré el valor de contarlo. Y entonces te sientes... estás como en un círculo ¿no? Y no tienes el valor de salir de ahí. Y entonces es que a lo mejor piensas, pues vale, a lo mejor está mejor ahí, porque por lo menos el niño tendrá un padre malo, bueno, pero lo tiene.” (María)

El otro escenario opuesto lo representa Isabel. Cuando descubre que su pareja finalmente la ha contagiado el VIH con el que convive desde hace años, empieza para ella una fase “de resurrección”, pues Isabel atraviesa una muerte simbólica, para salir de ella y comenzar la recuperación. Ante su diagnóstico y la pasividad de él, Isabel sufre una fuerte depresión. Se mete en la cama, deja de salir, de comer, prácticamente se deja morir. Al mismo tiempo comprende que “*ya estaba muerta*”.

“Y ya, cuando ya empecé a funcionar y a recapacitar un poquito, que todavía no estoy bien, pero recapacitar un poquito, dije: cuando me ponga fuerte éste se va a tomar por culo. Porque me iba a matar, o sea, allí ya vi la muerte.” (Isabel)

Estos pensamientos van haciendo su camino y cuando logra salir de la postergación, le echa de casa. Le cuesta lograrlo, pero no hay marcha atrás. La rabia y el escándalo hacen su trabajo y supera el miedo.

Alicia representa una versión algo diferente de la situación anterior. A ella le transforma el hecho de no poder seguir disimulando ante sus ojos los engaños y desprecios de su pareja, pero en todo caso, el VIH la hace más fuerte. Explica que habiendo sido maltratada desde los 17 años, **no considera que nada pudiera hacerla más vulnerable**, al revés. El VIH forma parte de su “despertar”.

“Me hizo más fuerte. Eh... De hecho me hizo más fuerte... a nivel mío. O sea, de decir: tengo que luchar por mi hijo y por mí. O sea, si yo no tiro del carro esto no sale.” (Alicia)

Si las mujeres ya han iniciado el cambio, el VIH puede suponer una razón más para luchar por ellas mismas. La reacción de Alicia se explica también por la forma accidental del contagio: el VIH es suyo, por así decirlo, no lo comparte con él, y tiene que vivirlo como un asunto propio y de su hijo, tomando medidas nuevas en su vida. En ningún momento se siente más débil o dependiente, todo lo contrario.

En los otros casos, la ruptura o el final de la violencia no guardan relación con el VIH. No es posible afirmar que no existan casos en que la presencia de una enfermedad o discapacidad no debilite más y haga más dependientes a las mujeres. Pero no más que la maternidad o la falta de recursos económicos. Por otra parte, la naturaleza del VIH, la necesidad de reorganizar la propia vida, de enfrentarse a cambios, de pensar en el propio futuro, hace que tenga un impacto existencial que puede obligar a replantearse muchas cosas a la mujer maltratada. En este sentido, el VIH es una experiencia abierta, sujeta a múltiples variantes íntimas y sociales. De este contexto y de la reacción de la persona dependerá que la haga más fuerte o que la debilite.

4.5. LA RECUPERACIÓN DE LAS MUJERES MALTRATADAS QUE VIVEN CON VIH

Como se ha visto a lo largo del estudio, los efectos de la violencia no terminan cuando la mujer pone fin a la relación. En cierto modo, la experiencia vivida permanece en la memoria y determina las circunstancias vitales. Existen una serie de efectos a largo plazo, que los sistemas de salud, al igual que los sistemas de apoyo a las víctimas, y los de protección social, deben conocer y tratar. Se han expuesto los efectos sobre la salud de haber padecido violencia y tener una enfermedad crónica; ambas condiciones se suman y los efectos son acumulativos, pudiendo presentarse mucho más tarde en la vida.

A continuación expondremos cuatro “efectos sumados”, que pueden afectar profundamente y a largo plazo a la vida y a la salud de las mujeres con ambas condiciones:

La soledad y la ausencia de redes sociales

El trauma y el estigma que afecta a las relaciones sentimentales

La situación de los hijos/hijas

La pobreza

Dichos efectos son los que caracterizan la exclusión social y además pueden transmitirse a la siguiente generación. Indican el tipo de ayuda que necesitan a largo plazo las mujeres que sufren violencia de género y viven con VIH, una discapacidad, una adicción, o cualquier condición social o de salud sumada: recomponer sus redes sociales, analizar y reinterpretar sus relaciones personales, recibir apoyo para sus hijos/as, y una estructura pública –ayudas, empleo o vivienda– que las ayude a salir de la pobreza y a no caer en la exclusión social.

4.5.1. *La falta de apoyo social*

Como se dijo al principio, el rasgo en que la violencia y el VIH coinciden es el silencio en que se viven. En el caso de la violencia, el aislamiento y el secreto son las condiciones del proceso y suponen una ruptura de la persona con sus redes o un disimulo ante estas que impide todo apoyo real. Las actitudes ante el VIH son muy variadas. Cuando el VIH se vive en el secreto –lo que sucede muy a menudo– el aislamiento se profundiza y puede hacerse crónico, llevando a las personas a situaciones sociales muy difíciles.

En la muestra cualitativa analizada las reacciones van de un encierro extremo a actitudes liberadoras, pero dominan las personas que se han quedado solas por la suma de las dos experiencias. La más completa soledad es la de Carmen, cuyo entorno y cultura familiar no le permite hablar con nadie de la doble condición. Aunque su marido falleció, el VIH la mantiene presa, del temor y la culpa, y sólo se desahoga con una hermana –que lo vive con el mismo dramatismo y secreto que ella– y con el servicio psicológico del hospital donde la tratan.

Además de afectar a su estado de ánimo, pues Carmen vive en un estado crónico de depresión y temor constantes, el secreto y la falta de apoyo afectan a su tratamiento y lo condicionan.

“Lo pasaba mu mal, coger las medicinas muchas veces no quería venir... Me cambiaban a (...) abajo, donde se echan las radiografías, me cambiaban ahí porque no po, no quería subir a la consulta... Perdía muchas citas... Iba, llevaba a la niña a la consulta y había muchas gitanas... ¿Qué tiene tu niña?, ¿Pa qué la has traído aquí a la consulta? Y yo decía: mi niña es que cogió neumonía y la tengo que traer a revisión. Y así, cada vez que me ve engaño así.” (Carmen)

Pero también las otras mujeres de la muestra, Laura, Isabel, Cristina, Teresa, están solas frente a la enfermedad y temen el rechazo de los demás. En el caso de Laura y Cristina, como se explicará en el capítulo sobre los contextos de vulnerabilidad, la soledad es un factor subyacente, forma parte de su vida y de su infancia, explica las situaciones de violencia padecidas y se multiplica con el VIH.

“Si yo médicos, todo. Si yo lo he pasado todo sola. A mí no... Yo no he tenido apoyo ni de familia ni de nada. Yo me busqué el trabajo, todo, yo sola. Yo sola he luchao...” (Laura)

“Sí, un poco de depresión misma, de ver que me sentía una persona como quien dice inútil, de no podérselo contar a nadie, a una persona que yo verdaderamente confiara, decir... como decir a mi mejor amigo. Decirle: mira, tengo esto... contárselo todo. Ni a mi familia he llegao a contárselo, porque se vaya a preocupar y todo eso. Y mejor decidí callármelo.” (Cristina)

Ni que decir tiene que las personas que viven en silencio su enfermedad no pueden pedir ayuda y esto afecta profundamente a su cuidado y a su bienestar. Es necesario considerar en cualquier tratamiento público de la enfermedad o de la violencia la presencia o ausencia de las redes sociales y qué papel juegan, pues tendrán un impacto determinante en las posibilidades vitales de la persona y en su cuidado.

4.5.2. Trauma y rechazo de las relaciones sentimentales

Dentro de la soledad, juegan un papel importante las actitudes hacia el amor, y el rechazo o la imposibilidad percibida de volver a tener relaciones sentimentales o sexuales. Las mujeres que han pasado por relaciones violentas a menudo tienen una actitud traumática con las relaciones sentimentales. O bien se cierran en banda:

“Sí, pero yo tengo miedo a enamorarme, tengo... miedo a arrimarme a un hombre, tengo miedo... porque ya tengo... no miedo, también tengo la enfermedad también, que también tengo miedo por... por lo que yo he pasao, por la situación que yo he pasao tan joven, lo que he sufrío, lo que he padecío con mis niños, y luego la niña, y... Y ya tengo mucho miedo.” (Carmen)

“Yo creo que no lo voy a superar nunca, por eso no me voy a ir nunca con otro hombre. He tenido algún pretendiente así tal no sé qué y... yo no doy opción a nadie, lo tengo el tema cerrado a cal y canto. A mí no me aporta un hombre nada.” (Isabel)

O bien mantienen un grado de idealización de la relación, a pesar de todo el sufrimiento pasado:

“No, me costó. Y de hecho hoy por hoy todavía me acuerdo de él, porque es... es el hombre de mi vida. Yo en su momento dije: si no es él no es otro. Yo me sigo acordando de él y diciendo... Y ¿me lo he encontrado algún día?, y habrá cambio, o no habrá cambio...” (Laura)

“Porque, primero, por tener una... es que yo con él llevo quince años. Y quince años está creando una dependencia tremenda (...) Aunque no tienes uveíache te está creando... Y te cuesta muchísimo. Yo todavía tengo sentimientos de culpa, todavía quiero volver con él...” (María)

Esto se suma a la actitud de muchas mujeres con VIH. Incluso aquellas que no han sufrido violencia, temen el momento de contarles su situación a sus parejas ocasionales. Cuando las relaciones se van afianzando, temen entonces el abandono. Es difícil saber si lo que más temen es el desdén asociado a la mala imagen de la enfermedad o el rechazo a una persona “enferma”, que puede exigir atenciones y cuidados.

“Por ejemplo en el amor, yo no he vuelto jamás a quererme enamorar, no sé cómo explicarte, no tener una relación estable. Yo por ejemplo yo voy a una discoteca y yo voy a divertirme, a reírme, pero yo a buscar una persona para una relación estable o tal, no, tengo mucho miedo a que se enteren y me hagan daño ¿sabes cómo te digo?” (Grupo de discusión)

“Sí, muchísimo más, porque es que tu vida... la ves limitada. Sí. Yo creo, vale, que sí, porque es que por tener otra relación es difícil (...) Porque tú no sabes cómo... ni... Ni sé si tendré el valor de contarlo. Y entonces te sientes... estás como en un círculo ¿no? Y no tienes el valor de salir de ahí.” (María)

“Ay, no sé, no sé por qué se lo diría. Porque ya veo que ya llegan muchos años... Normalmente no tengo pareja, no tengo ninguna pareja. Sexualmente hace... hace... casi siete u ocho años que no... que no hago relaciones sexuales con ningún hombre, porque... me da corte, que tenga que ser la persona adecuada para hacerlo. No tengo pareja. No sé si me entiendes.” (Teresa)

“Y yo: ¿eres consciente tú que yo tengo una enfermedad que tú no tienes?, le digo. Me dice que sí, que él es muy consciente, que él sería un apoyo para mí y todo eso, pero... Es que yo no termino de dar el paso a... Tal vez porque no me llama tanto la atención el chico ¿no?, pero... pero también hay veces que me pongo a pensar y... y... tal vez va a llegar un día que él se canse y... yo quedo... luego (ríe).

No sé si sería mejor relacionarme con gente que tenga esta enfermedad o relacionarme con gente que no tenga”. (Clara)

Como se observa en el comentario de Clara, el temor a ser abandonada lleva a veces a buscar la compañía de otras personas seropositivas. Isabel expresa con crudeza esta misma realidad:

“Que luego también es eso ¿sabes? Yo tampoco sé, si me junto con gente negativa... que yo estoy bien porque de aspecto estoy bien, pero si de aquí a un tiempo dejo de estar bien, probablemente la gente negativa me da de lado.” (Isabel)

Dolores es un ejemplo muy interesante de la reacción en cadena que supone el VIH. Ella conoce que tiene la enfermedad en un contexto donde encuentra apoyo: un grupo de la iglesia al

que asiste con su marido y que la anima a seguir con su embarazo. Pero luego percibe el rechazo de su madre, el tabú en la familia y la separación de dos parejas que atribuye al VIH. Una serie de reacciones asociadas que la llevan a sufrir violencia de género.

Sin embargo, otras mujeres, como Alicia o Mercedes, han encontrado nuevas parejas con las que tienen relaciones normales, y que aceptan tanto su pasado como el hecho de que sean seropositivas. En ambos casos, el hecho “accidental” de su infección quizás guarda relación con que tengan más facilidad para hablar de ello, o explica en parte la respuesta de su entorno cercano, hermanos o padres, que no las rechazan. Por injusto que nos parezca, lo cierto es que la sociedad sigue asociando el VIH con el comportamiento irregular, inmoral o fuera de la norma. Saber y poder exponer a los demás que una es una víctima “inocente” ayuda a estas mujeres a mirar de frente a la sociedad, evitando el peso de la culpa⁴⁶.

Alicia opta desde el principio por “hacerse su círculo”. Tanto es así que se lo cuenta por teléfono a un hombre que ha conocido en un chat y lo hace antes de la primera cita.

“Se lo dije por teléfono. Le dije: yo te quiero ser sincera: soy madre separada, tengo dos problemas, bastante gordos, dice... y él lo primero que se pensaba es que le estaba engañando. Y le dije: no te estoy engañando en ningún momento; simplemente te digo que soy madre separada, estoy divorciada, estoy separada legalmente, digo, y... y tengo un cáncer de mama, digo, que estoy en tratamiento, digo, y lo que es peor, que me diagnosticaron cuando me quedé embarazada del niño el uveíache.

Y en un principio se quedó así como pensando y me dijo: bueno, ¿y? Y le dije: pues no, que quiero ser sincera y quiero, yo no quiero mentir a nadie. Y me dijo: para mí no es ningún problema.”(Alicia)

La respuesta de este hombre, confirmada luego en su actitud cotidiana, fue para ella “una inyección de vida.” De hecho este hombre es ahora su marido y sigue siendo un gran apoyo en su vida.

En cuanto a Mercedes, cuando conoció el diagnóstico, reunió en el hospital a su familia para contárselo y obtuvo su apoyo:

“A mí lo que me importaba era mi familia. Era cómo lo vieran ellos. Y mis hijos, y mi pareja. Era eso: cómo lo vieran ellos.” (Mercedes)

En ambos casos, esa actitud les permite enfrentarse con mucha más tranquilidad a los efectos del VIH y del tratamiento, superar los ataques y acusaciones de sus ex parejas, y recomponer sus redes sociales. Parece fundamental que el tratamiento del VIH tenga en cuenta estos procesos y refuerce las actitudes más liberadoras.

⁴⁶ Aunque en el caso de Mercedes el VIH está asociado a una época confusa de su vida, y expuesta a diversos riesgos, ella cree que se lo adquirió por compartir tijeras y otros utensilios con compañeras seropositivas. Sea realidad o fantasía, el caso es que esta es su interpretación.

4.5.3. La situación de los hijos e hijas

Otro efecto a largo plazo de la violencia sumada al VIH se relaciona con la maternidad, por una parte, y por los problemas y necesidades de los hijos, por otra.

La violencia tiene un enorme impacto en la forma de ser madre. Aunque las mujeres que sufren violencia tienen hijos/as y los aman y cuidan, el contexto traumático en que han vivido, la historia de su embarazo y maternidad, a menudo siendo muy jóvenes, la actitud del padre de sus hijos, todo transforma la experiencia y la llena de ambivalencia. Las informantes no hablan mucho de ello, sólo expresan, en algunos momentos, su temor o rechazo a sus propios hijos, como uno de los impactos de la violencia.

Casi siempre, el embarazo y el parto fueron momentos privilegiados para que el maltratador desplegara sus acciones: violencia física, incluso causando abortos, desprecios, abandonos en el hospital o en los meses de crianza. Más adelante, los hijos son a veces la excusa que la mujer encuentra para aguantar, y a veces son culpados inconscientemente de la situación, sensación que hace que la mujer se sienta más culpable todavía, y más encerrada.

“Llegué a decir muchas veces, a pensar... que si no hubiera tenido a mi hijo no me hubiera pasado lo que me ha pasado. Ehhh” (Alicia)

“Y luego es que se transmite porque yo hasta el día de hoy me estoy preguntando si cuando he tenido el niño, porque lo he deseado muchísimo ¿no?, no entiendo... se ha quedado como una especie de “ya hasta mi propio hijo”; no sé cómo explicarlo, porque en vez de culpabilizarlo a él de todo lo que me estaba pasando, quería como que el culpable es el niño (llora).” (María)

El caso de Mercedes es paradigmático, pues resume en una persona todas las contradicciones de la maternidad. Embarazada al poco de conocer a su pareja, madre de tres hijos, no abandona al hombre que la maltrata porque no quiere que sus hijos se críen sin padre, como le pasó a ella. Al mismo tiempo, según su relato, son sus propios hijos, concretamente su hija mayor, la que le abre la puerta al “darle permiso” para escaparse.

“Y eso fue también, que mi hija me decidió, puesto que yo... ya había ido a un psicólogo, pero necesitaba que mis hijos mismo me digan: mamá, vámonos, no aguantes más. No quería que mis hijos: por tu culpa estamos sin mi papá, por tu culpa estamos sin mi papá. Eso es lo que yo tenía miedo.” (Mercedes)

Amparada por este permiso simbólico (que tiene mucho de fantasía y justificación), ella se marcha, finalmente. Al hacerlo acaba por abandonar a sus hijos para buscarse la vida, y en esa ruptura, pierde durante unos años su confianza e incluso todo contacto con ellos, cumpliendo en su persona lo que lo más temía, es decir la experiencia del abandono.

Su historia muestra uno de los efectos de la violencia en los menores: son obligados a asumir una madurez que no les corresponde y a vivir con un hombre que ha maltratado a su madre y que los trata mal, según se desprende del relato. Muestra también un rasgo presente en muchas mujeres que sufren violencia: cierta inmadurez o tendencia a fantasear, que puede deberse a la juventud con la que inician sus relaciones, a la propia violencia o bien ser un factor de personalidad que facilita su aparición.

Por otra parte, estos menores han vivido situaciones de violencia durante toda su vida y aunque el presente estudio no se ha detenido en este aspecto es fundamental tenerlo en cuenta cuando se habla de apoyos desde los servicios de salud. Siempre hay que considerar la situación a largo plazo de los menores, los traumas sufridos, los procesos de identificación o reinterpretación en los que se encuentran.

Por último, hay un tercer aspecto importante. En la mayoría de los casos, los menores no tienen VIH. O el contagio de la madre fue posterior, o era conocido y fue tratado para evitar la transmisión durante el embarazo y el parto. Sólo se produce el contagio de VIH a un bebé en el caso de Carmen. Pero es un caso que puede producirse en otras historias donde la marginación juega un papel. Y como se verá, la situación de la hija exigiría un proceso específico y una intervención desde los servicios de salud, pues ella, con trece años de edad, aún no sabe que tiene el VIH y su madre, debido a su propia situación vital, afronta este hecho con una enorme angustia y sin recursos. De este modo la vivencia materna, hecha de violencia y sumisión, se transmite a la siguiente generación sin que se perciba una posible salida a esta situación.

4.5.4. Efectos económicos: el empobrecimiento de las mujeres

El último efecto en que la violencia y el VIH se suman es la pobreza. Se describió en el apartado sobre las dinámicas de la violencia cómo ésta empobrece a las mujeres, social y económicamente. El abandono temprano de los estudios, la falta de experiencia laboral, la falta de redes personales, a menudo la inexistencia de ahorros o vivienda propia, todo explica que la mujer que sufre violencia llegue a su libertad sin recursos de ningún tipo. El VIH es otro factor de empobrecimiento: a veces por la propia enfermedad y sus efectos físicos, que no permiten cualquier tipo de trabajo e interrumpen las vidas laborales, a menudo por la discriminación padecida o percibida, casi siempre porque implica también una menor capacidad de integración en redes significativas.

Sobre todo, el VIH empeora las perspectivas de futuro y hace que las personas, más si son mujeres solas, se sientan vulnerables y expuestas a un gran riesgo económico. ¿Cómo sobrevivir con pocos medios, en soledad y con una enfermedad que exige cuidados y cuyo impacto en la tercera edad apenas se conoce? Los peores casos son aquellos en los que las personas, como Laura, Carmen o Cristina, ya eran pobres o han vivido en entornos con problemas de alcoholismo, violencia, etc. En su caso, la vulnerabilidad psicológica y económica es grande. También viven en mayor riesgo las mujeres inmigrantes que no tienen apoyos familiares en España, carecen de papeles y sólo acceden a trabajos precarios y mal pagados o a pequeñas ayudas de los servicios sociales o las ONG. La explicación de María, donde apenas insinúa que no come lo suficiente, indica cómo una situación como la suya, con la enfermedad, con un hijo y sin apoyos la lleva a una vida “al límite”.

“No sé, es que yo ahora... No, es que... desde cuando tengo el tratamiento creo que en principio lo llevo bastante bien. Que ahora estoy más débil de defensas, porque yo me veo ¿no?, y por lo que se está preocupando mi médico, que no consigo engordar ahora, que he adelgazado muchísimo y... Pero es que... ¿cómo engordar?”

Con nervios... Luego, para ser sincera, es que es una situación hum... de vida al límite. Es que su padre, el padre del niño es que no nos ayuda en absoluto.” (María)

María tiene un trabajo, pero teme siempre perderlo. Su miedo no es nada fantasioso: es la segunda vez que tiene que cambiarse de barrio por el acoso de su ex pareja y siempre teme que se descubra que es seropositiva. Trabaja con niños pequeños y no tiene ninguna duda de que sería despedida si se descubriera. Incluso las informantes que nunca dejaron de trabajar o han tenido la suerte de encontrar un puesto estable tras la experiencia de la violencia, como Dolores o Alicia, temen ser despedidas o encontrarse sin medios para cubrir los gastos de su enfermedad o enfrentarse a un posible deterioro físico. No es de extrañar que el temor al futuro sea una consecuencia terrible y constante de la violencia y el VIH sumados:

“¿Mi futuro? Mi futuro no... Me da miedo. ¿Qué va a pasar? ¿Qué va a pasar? Miedo. Eso me preocupa, ese miedo que me da al futuro, a lo que pueda pasar. Miedo. Miedo a lo que pueda pasar. ¿Podré seguir aquí? Podré seguir aquí o... Es ese miedo, esa... me da como una fobia, como un miedo pensar que de aquí a un año o de aquí a seis meses me vayan peor las cosas.

¿PEOR DE SALUD?

No, peor de tener menos dinero, no tener dinero, no... Me da miedo, me da miedo.” (Laura)

“Un poquito más de seguridad. Yo, personalmente, un trabajo. A mí el trabajo me da seguridad. Es que yo no me niego al trabajo. Un trabajo que me permita, que diga: joder, me da seguridad para salir adelante, que si caigo malita evidentemente tenga mi baja y pueda seguir tirando palante, es un... Yo, yo no sé las demás, yo te digo de mí: Un trabajo. Pero una seguridad, no de cuatro meses, que dices dios, porque eso también, psicológicamente te baja defensas.” (Isabel)

La pobreza extrema es la mayor amenaza que padecen las mujeres que han vivido violencia y tienen VIH. Ninguna otra condición moral ni psicológica ni efecto en la salud tiene tanto impacto en sus vidas como la inseguridad económica. De ahí que la demanda más repetida de las mujeres entrevistadas sea una ayuda pública para acceder a una vivienda, para completar el ingreso mínimo, o un trabajo compatible con la enfermedad. No puede apoyarse a las mujeres en la salida de la violencia sin tener en cuenta que además de la seguridad física, necesitan seguridad material. Cuando además tienen una enfermedad crónica (o discapacidad, o adicción, o avanzada edad, etc.), el apoyo de carácter económico debería ser una prioridad de cualquier política de lucha contra la violencia de género.

4.6. FACTORES COMUNES Y CONTEXTOS DE VULNERABILIDAD

4.6.1. Los contextos de vulnerabilidad

En capítulos anteriores se ha analizado la confluencia del VIH y la violencia de género en relación con la trayectoria vital de las informantes. En este capítulo se analizarán los factores que subyacen y ayudan a explicar la presencia y la forma de vivir ambas realidades. Los factores

comunes en todos los casos son el género, como se explicó en el primer capítulo y la discriminación. Todas las mujeres de la muestra, sufran o no violencia de género, conocen ambas realidades y su experiencia está marcada por ellas. Al mismo tiempo, existen grandes diferencias entre las mujeres. Esto es debido a los entornos sociales donde se vive la violencia y la enfermedad.

Como se explicó en la metodología, la historia de vida permite observar la concatenación de los fenómenos sociales en una biografía. Además de este eje temporal, la comparación entre las historias de vida crea un eje espacial: las experiencias y los discursos se sitúan unos en relación con otros en un territorio de posiciones sociales. Dichas posiciones no son aleatorias, sino que existen lugares donde se condensan y refuerzan los fenómenos sociales como los estudiados. La estructura social no es plana, tiene relieve y densidad, y las historias de vida iluminan zonas sociales de “condensación”, contextos específicos.

Se entiende por **contexto** un espacio social definible y concreto, cruzado por los grandes ejes de la estructura social, como son el género o la clase, pero determinado también por otras circunstancias especiales: por ejemplo, por el hecho de pertenecer a una minoría étnica o a un grupo cultural no hegemónico; o por el hecho de encontrarse en las primeras etapas de la emigración. Esos espacios de condensación no son zonas sociales fijas e inmutables; son constructos analíticos, lugares donde se cruzan variables sociales y prácticas concretas que explican que la experiencia de unas personas o grupos sea diferente a la de otras. Son puntos de confluencia donde la violencia y el VIH cobran un sentido específico.

El concepto de “**contextos de vulnerabilidad**” se refiere a lo que caracteriza estos espacios sociales: en ellos se producen desigualdades, que al sumarse, hacen más probable la aparición de problemas de salud, económicos y sociales, y hacen más vulnerables a las personas que los padecen. Además, el análisis de contextos aporta dos aspectos interesantes para la comprensión y la intervención:

El contexto de vulnerabilidad o riesgo se diferencia del concepto de “grupos de riesgo”. Es inevitable que la expresión grupo de riesgo cosifique de alguna forma a quien forma parte de él. A veces se produce un deslizamiento hacia la idea de grupos peligrosos, y hacia una vigilancia particular que los separa, simbólicamente, de la población general. La idea de situar el foco de atención en los contextos sociales donde se concentra el riesgo, permite identificar realmente el peso de las desigualdades sociales acumuladas sin estigmatizar a determinados grupos.

Permite orientar la intervención pública. Los mensajes y las acciones de un sistema de salud universal encuentran en este concepto una guía para modular y orientar sus intervenciones. Se trata de trabajar en espacios sociales que necesitan acercamientos o estrategias particulares. El análisis pone el foco en esos lugares reforzando las recomendaciones del estudio.

Los resultados han mostrado que los contextos donde es más probable el riesgo, son los siguientes:

La violencia de género como contexto de vulnerabilidad

La discriminación asociada al VIH como contexto de vulnerabilidad

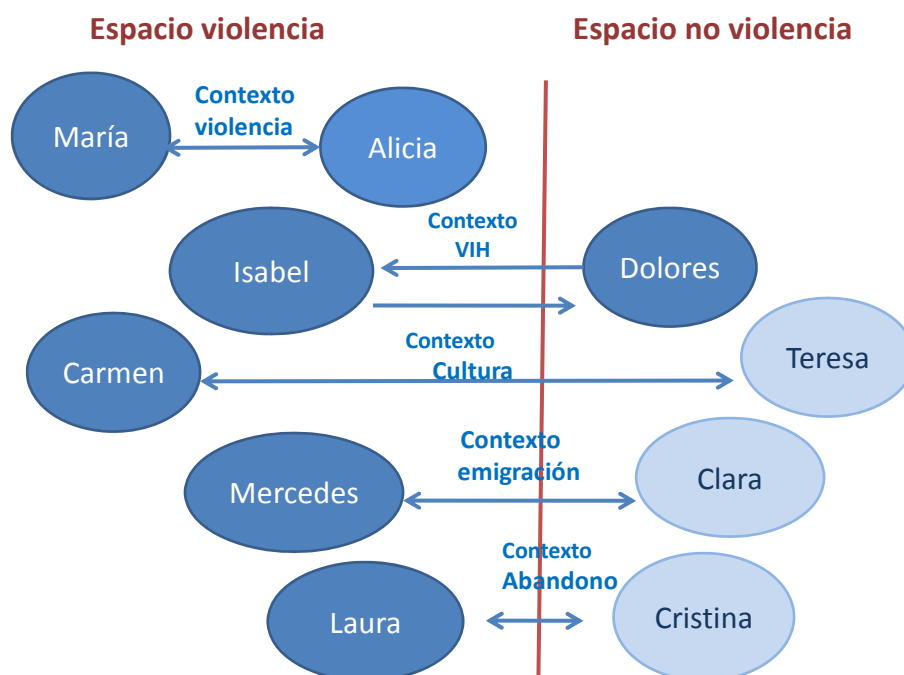
La “cultura del honor” como contexto de vulnerabilidad

Las primeras etapas de la emigración como contexto de vulnerabilidad

El abandono social y la soledad como contexto de vulnerabilidad

La transición a la vida adulta como contexto de vulnerabilidad

El siguiente gráfico muestra la distribución de casos en el espacio social así definido:



Antes de emprender su análisis, es interesante resaltar qué tienen en común todos estos espacios sociales. Como se explicó en el capítulo de metodología, son lugares especialmente significativos para el cambio social y personal, espacios de tránsito, fronteras: fronteras del género, de la salud y la enfermedad, de la edad, de la cultura, de la nación, de la integración social. Son los lugares donde la sociedad muestra cómo el trabajo continuo del orden genera también desorden, la inclusión se realiza creando fronteras que excluyen y el cambio social no es homogéneo ni lineal sino conflictivo y brusco. Las posiciones y las redes sociales donde se encuentran los individuos y los grupos están sometidos a diferentes riesgos y el peso de la desigualdad o de la exclusión es también diferente. Atravesar esos contextos o vivir en ellos (pues algunos son temporales y otros no), implica siempre ser vulnerable a ciertos problemas o peligros para la salud. En esos lugares de condensación se observan las estructuras sociales cuando chocan y generan conflictos. La violencia, la enfermedad o la exclusión se encuentran particularmente en esos frentes de choque y conflicto entre géneros, entre grupos culturales, entre símbolos de integración o exclusión. Son las líneas de fricción y sutura que permiten observar las estructuras sociales en movimiento y lucha.

La comparación entre las historias de vida ofrece una perspectiva clara sobre esta naturaleza no homogénea de lo social. Para un sistema público de salud, que trabaja con la sociedad en su carácter más universal, como ciudadanía, comprobar y entender las fisuras y contrastes de esa unidad es de vital interés para ampliar la inclusión y minimizar los daños sobre la vida y la salud que se producen en esos márgenes y líneas de ruptura.

4.6.2. La violencia de género como contexto de vulnerabilidad

La violencia de género es un claro factor de vulnerabilidad, en general y en relación con la transmisión del VIH a las mujeres que la padecen. Sufrir o haber sufrido violencia de género implica estar sometida a la alienación y a la anulación de la identidad. Eso en sí mismo supone exponerse enormemente, pero además mina la fortaleza psíquica y debilita la posición social y económica de las mujeres. Las víctimas de violencia de género son vulnerables durante la violencia, y son vulnerables cuando escapan de la violencia. De ahí que consideremos que la violencia no es sólo uno de los ejes de la relación que estudiamos, sino un **contexto específico de vulnerabilidad** que debe ser tratado por los sistemas de salud y de protección social.

Pues además de la propia violencia, la experiencia genera otra serie de efectos, aun después de terminarse la relación, que se suman a la enfermedad y empeoran el impacto de ésta, poniendo a muchas mujeres en peligro de exclusión, por ruptura de redes, empobrecimiento material, trauma y temor ante las nuevas relaciones y efectos en la siguiente generación.

La violencia es, en este sentido, el contexto en el que se transmite y se vive el VIH. Es la experiencia principal y el VIH es una consecuencia más de la violencia, tanto si el contagio es deliberado como si es fruto de la dejadez y la falta de respeto. Las mujeres con VIH que no conocen la violencia de género sirven como grupo de comparación: aunque tienen mucho en común, su experiencia es mucho más individualizada⁴⁷. Los rasgos de género son comunes a todas las mujeres, en su vivencia del VIH, pero aquellas mujeres que no se han visto sometidas a violencia tienen una mayor libertad para afrontar la necesaria reinterpretación de su papel social como mujeres. Por lo tanto, la violencia es un contexto de vulnerabilidad en un triple sentido:

Es **causa directa e indirecta del VIH**. La transmisión de la enfermedad forma parte de la violencia y además las mujeres que salen de relaciones violentas son vulnerables y pueden quedar expuestas a situaciones de riesgo para la salud.

La violencia puede ser **un contexto que lleve a la exclusión social**: los rasgos básicos de la vulnerabilidad social, sobre todo la falta de redes, la pobreza económica y la labilidad emocional

⁴⁷ La singularidad radical de esta experiencia está recogida en el libro "Sanar a través de nuestras historias" (Johnson, 2009), sobre la memoria histórica de las mujeres con VIH. En forma de testimonios, una serie de mujeres que se infectaron entre finales de los ochenta, principio de la epidemia, y la mitad de los años noventa ofrecen su visión. Las experiencias son muy variadas, pero en muchas de las entrevistadas el VIH supuso un cambio de conciencia, un despertar en sus propias palabras, que las hizo más maduras y más conscientes de la vida y del sufrimiento personal y ajeno, llevando a muchas a una militancia en este tema.

están presentes en la experiencia y si no se interviene en las tres dimensiones la situación puede además transmitirse a los hijos.

Por último **la violencia de género puede no solo ser causa del VIH sino además convertirla en una experiencia mucho más negativa** y con peores efectos para la salud. Se ha repetido a lo largo de la investigación que vivir con VIH es una experiencia abierta, susceptible de ser interpretada de diversos modos, que siempre obliga a replantear la propia existencia, pero que implica también libertad y decisión. Al ser una enfermedad que sacude los cimientos de la identidad de género más convencional puede hacer que muchas mujeres reinterpreten dichos cimientos y pongan en cuestión la identidad femenina normativa. Otras no tendrán herramientas para ese cambio. Si lo viven en situaciones de violencia o si la violencia ha mermado su identidad personal y su fortaleza psíquica, la enfermedad puede además vivirse con mayor angustia y soledad, sin que sea posible una reinterpretación personal o una búsqueda de bienestar.

4.6.3. La discriminación por VIH como contexto de vulnerabilidad

El segundo **contexto de vulnerabilidad es el rechazo y la discriminación asociados al VIH**. No es el VIH en sí mismo, sino el rechazo hacia las personas seropositivas lo que se convierte en un riesgo vital que incluso puede explicar la violencia de género.

Numerosas investigaciones en el campo de las desigualdades en salud muestran que las desigualdades acumuladas y el trato hacia ciertos colectivos –en forma, por ejemplo, de racismo– tienen un gran impacto en la morbilidad y en la esperanza de vida de los individuos de ese grupo (Hummer, 1996). En este caso, el rechazo hacia el VIH actúa de forma parecida al racismo. Es una visión social, aparentemente externa a la persona, pero que tiene el poder de penetrar en ella, cambiar su idea de sí misma, transformar sus relaciones y afectarla en lo más íntimo. Es esa asimilación de la mirada ajena, que invade toda la identidad lo que hace decir a una informante: *“Todo lo que está a mi alrededor contagia”*.

¿Cómo se produce esa mecánica? Lo fundamental parece ser el comportamiento del entorno social más próximo: la opinión sobre el sida, el rechazo hacia la enfermedad y la culpa que sienten muchas personas es clave en la vivencia. Cuánto más invisible es el VIH y menos dramáticos o perceptibles los efectos del tratamiento, más queda en evidencia el estigma contemporáneo de la enfermedad. Como lo expresan las informantes:

“Pero ya tengo una tara. Es lo que me está... Psicológicamente no... no lo llevo...”
(Isabel)

“Ya. Pero es que ya llevo años. Y la medicación me tiene así y no me acepto, no me acepto. Y no querer salir porque para que no me vea la gente, que me va a mirar mal, que... Que yo estoy con un psiquiatra ¿eh? Estoy con antidepresivos... (silencio)” (Laura)

La discriminación es la faceta más política de las reacciones sociales y puede ser muy grave, pero lo es mucho más el rechazo y el miedo o desprecio (“asco”, dirá una informante) que muestran las personas cercanas. Un sentimiento que varía según los contextos sociales y que es

normalmente compartido por la propia persona con VIH. Si no se viviera esa sensación de soledad y culpa en la intimidad, sería mucho más soportable enfrentarse a la discriminación laboral o social.

La falta de auto estima, el temor a la soledad, la pérdida de confianza en el derecho a ser amada, son consecuencias del rechazo y de la culpa; en algunas mujeres, puede llevar a exponerse a relaciones destructivas. Cuando los efectos “de género” de la discriminación se intensifican, es decir, cuando las mujeres sienten que no están cumpliendo su rol como mujeres, pueden encerrarse en el secreto de su condición, que las avergüenza, o exponerse a relaciones sexuales o amorosas con el fin de sentirse deseables o amadas. El sometimiento puede ser una forma inconsciente de castigarse o surgir de una adaptación extrema a los mandatos de género, pero puede preparar el camino para el maltrato.

Por lo tanto, **la discriminación genera un contexto de vulnerabilidad** tanto para la violencia como para los peores efectos del VIH que, como se ha visto, son los asociados al estigma.

4.6.4. La “cultura del honor” como contexto de vulnerabilidad

Existe un tercer contexto de confluencia caracterizado por el **peso de la cultura**, al que se ha denominado “cultura del honor” por entender que algunos constructos culturales vinculados a la salud, la enfermedad, al cuerpo o al papel de las mujeres, hacen que el VIH y la violencia adquieran un gran peso social y generen tabúes que dificultan abordar estos temas y por lo tanto, su salida. Se trata de culturas o subculturas donde el VIH es una enfermedad que se vive en el secreto, pues no sólo concita rechazo sino que se percibe como una mancha o una deshonra que pone en duda el estatus social de la mujer que lo padece. La resignificación de la que se habló en el primer capítulo es aquí muy difícil, pues hay un fuerte contraste entre el hecho de tener el virus y las expectativas culturales hacia las mujeres.

En la muestra cualitativa hay dos ejemplos de este choque entre la enfermedad y las expectativas y recursos. Carmen es una mujer gitana de un entorno marginal⁴⁸ y Teresa una mujer africana que lleva años viviendo en España. Lo que las une es el completo secreto en el que viven el VIH. No se lo han contado prácticamente a nadie, salvo a los profesionales de la salud.

El contexto cultural “del honor” supone aquí un claro riesgo, pues tanto la violencia como el VIH se viven de forma traumática. En el caso de Carmen se produce una especie de tenaza entre ambas realidades, pues los mandatos de género en su cultura hacen que deba aceptar la violencia; al mismo tiempo, el VIH es visto como una mancha y se vive como un secreto vergonzante. “*Yo no me adapto a esta enfermedad*”,

⁴⁸ En los estratos marginales de la población gitana se produce una combinación especialmente dañina en relación con las mujeres seropositivas: la permanencia de algunos rasgos tradicionales como la sumisión de las esposas, las riñas entre parientes, o la relación con el cuerpo y la enfermedad, junto con otros rasgos que no son típicos de la tradición gitana, sino por el contrario de su crisis en los ambientes más pobres, como el matrimonio adolescente o el consumo y venta de drogas. De ahí que se hable de una “cultura en crisis” cuyos problemas se encarnan en el caso de Carmen.

Lo más característico de este encierro y los que nos permite hablar de un contexto cultural específico, es que no le ha contado nada a su hija de trece años que es seropositiva. Eso la mantiene en continua tensión y se hace preguntas: ¿Qué va a pasar cuando su hija crezca un poco más y quiera juntarse o casarse? ¿Cómo le va a explicar lo que tiene a ella y a su nueva familia si no ha sido capaz de hablarlo con nadie?

“Que puede ser que no lo transmite, que la niña... porque yo estoy mucho preocupá por mi niña, cuando se case... porque los que no somos así, qué le voy a decir a su marido, cuando la niña se case qué le voy a decir al marido. Y mi niña ya quiere ronear, ya está con los niños, ya está así...” (Carmen)

La cita anterior muestra que Carmen da por hecho involuntariamente que su hija reproducirá su historia. La autoridad del marido y de su familia, el matrimonio temprano, el poder del rumor y la fama, todo está concentrado en su forma de ver el futuro, que de este modo le aterra y le impide enfrentarse a la realidad con otras armas, y preparar a su hija para que lo haga. De ahí que hablemos de situación sin salida, de encierro.

Teresa no le ha contado a nadie, ni a un amigo o amiga, ni a su familia, ni a sus hijos, ni a su ex marido, que es seropositiva. De nuevo su cultura entra en juego, aunque ella lleve años en España, tenga un buen empleo y sus hijos se comporten como autóctonos. En su país de origen el rechazo a los portadores del virus es enorme, más si son mujeres; las personas con VIH son señaladas, y ella no se fía de su comunidad, pues el rumor y el cotilleo forman parte de la argamasa social, ya que “*nosotros los africanos, hablamos mucho*”.

“Significaba como... ¿cómo decir? Como diciendo que yo ya no... como una persona que todo el mundo me estará despreciando. Que tengo esto, pero no ha sido culpa mía (...)

Porque... desprecio de... la sociedad, más o menos.” (Teresa)

Ella es “*la matriarca*” y no puede permitirse que ese lugar en la sociedad por el que ha luchado se vea empañado. No le preocupa quién le transmitió la enfermedad, puesto que proviene de una zona donde la epidemia está más extendida que en España y “circula” en diferentes entornos. Vive para sus hijos, con la satisfacción de que estos no van a cometer sus errores. Ellos se han educado como españoles, sus amigos son españoles, utilizan preservativos en sus relaciones, han salido del círculo cultural. Para ella, es garantía de que en ese aspecto están a salvo.

Es indudable que Teresa sufre con ese silencio que le impide buscar apoyo o solidaridad en otros. Pero su sufrimiento es diferente al de Carmen, pues ella no se siente atrapada. El secreto forma parte de su cultura, pero la emigración ha abierto una puerta por la que han salido sus hijos, segunda generación que ya no se ve atada.

Los dos casos demuestran que el contexto cultural afecta a la forma de entender la enfermedad, de valorar los apoyos, de transmitir los mensajes. Exista o no violencia, **tener en cuenta e intervenir en las redes significativas y en los valores propios de los grupos minoritarios**, en este caso gitanos españoles e inmigrantes africanos, es la mejor forma de apoyar el bienestar de estas mujeres. Demuestran también que cuando se produce violencia de género hacia personas especialmente vulnerables, por su nivel educativo, su posición social y por el cierre

vital o cultural al que se ven abocadas, el trauma es mayor, la recuperación más lenta, y el VIH puede suponer una carga que termine de encerrar a la persona que lo vive y a sus descendientes.

4.6.5. Las primeras etapas de la emigración como contexto de vulnerabilidad

El cuarto **contexto de vulnerabilidad se relaciona con la emigración**. Concretamente con los primeros años tras la llegada, cuando la persona aún no está asentada y sus condiciones personales y materiales son frágiles. Como se analizó en dos estudios previos (Pernas, 2008, 2010), estas fases iniciales, que se estimaban en los dos o tres primeros años, son un momento de riesgo. La necesidad de amor y protección, la debilidad de las redes sociales, la incertidumbre y los errores de interpretación que causa el cambio de cultura llevan a algunas mujeres a refugiarse en relaciones que pueden ser de abuso o violencia.

También es frecuente que se produzca, en estos primeros tiempos, la búsqueda de emparejamiento, con relaciones sexuales sin protección por la voluntad de encontrar una pareja seria con la que construir una relación con futuro y afianzar el proyecto migratorio. La emigración intensifica la necesidad de estas relaciones y al mismo tiempo transforma el contexto en que se producían en el país de origen. Los malentendidos y errores se multiplican, pues los varones también están en tránsito, dudando entre la libertad de la sociedad de consumo y el compromiso que supone la entrada a la vida adulta.

Estas condiciones y riesgos se asociaban, en los citados estudios, a la primera fase de la llegada. Se contaba con que las condiciones de empleo y la economía permitían, transcurrido un tiempo, una cierta progresión y estabilización de los inmigrantes. En estos momentos, con la crisis económica, pueden darse estos riesgos en momentos más tardíos o sobrevenir a personas que llevan tiempo en España. De ahí que intervenir en estos contextos, brindando redes, información y apoyo, antes y después del viaje, sea una recomendación esencial.

Dos casos, Mercedes y Clara, ejemplifican este contexto de vulnerabilidad. Se habló en otro apartado del caso de Mercedes, atrapada al poco de su llegada en una relación de violencia, de la que tarda nueve años en salir. Lo más característico de su condición de emigrante es cómo afronta la salida: sin permiso de residencia, sin amigos, sin trabajo, tiene que dejar a sus hijos y vivir un tiempo de gran confusión, durante el cual ejerce la prostitución y consume drogas antes de lograr estabilizar de nuevo su vida. En esa fase complicada adquiere el VIH. Es evidente que Mercedes no está en los primeros años de llegada, pero en cierto modo, los nueve primeros años que ha durado su matrimonio no cuentan, al haber estado aislada, y cuando se tiene que enfrentar al mundo, lo hace como una recién llegada, pero mucho más frágil.

Clara tiene 20 años cuando llega a España y pronto comienza a salir con un compatriota. No utiliza preservativos en la relación, porque ya está tomando la píldora y porque considera que es una relación seria. En su forma de ver las cosas, esa seriedad moral implica que no hace falta evitar riesgos:

“Digamos que yo le... yo veía en él una persona... clave. O sea, como el decir “con ese tip... con esa persona me quedo”. O sea, ya no va a haber más. Y tampoco yo veía que era un chico... hum... es que yo digo: es que en mi país era diferente; si se estaba con una chica, sólo con una chica. Tal vez aquí en España ya haya experimentao las cosas de aquí y es otro... y eso en ese momento no lo pensaba. Yo pensaba que seguía siendo un chico serio, y... y resultó eso. Y... ni modo.” (Clara)

En un estudio anterior⁴⁹, se explicaba cómo la transparencia comunicativa que idealmente debería presidir las relaciones sexuales no es la norma, y menos en culturas no tan individualistas. Es decir, las personas no “negocian” qué busca cada una del otro, no ajustan y equilibran sus sentimientos y sus planes mediante la comunicación, sino que prueban, arriesgan y ofrecen lo que culturalmente tiene sentido para ellos. Lo que ofrecen las mujeres que provienen de sociedades patriarcales es la apertura a un futuro común, la posibilidad de fundar una familia, lo que implica confianza y asunción del riesgo de embarazo.

En otro caso, si se protegieran completamente, estarían proclamando que sólo buscan sexo y eso es ajeno a su universo cultural. En ese mismo contexto de partida, el valor de los varones es ofrecer protección, social y económica, pero ellos también viven en la ambivalencia de la libertad juvenil que se les brinda en España. Fuera del contexto en que estas relaciones solían producirse e interpretarse colectivamente, hay errores y conflictos inesperados, y entre ellos embarazos sorpresivos, abortos o hijos nacidos en el filo de la decisión, abandonos y cambios de rumbo.

En el caso de Clara, el joven con el que sale le transmite VIH, aparentemente sin saber que es seropositivo. Clara tiene una historia médica muy complicada y está varias veces al borde la muerte, pero cuando logra salir adelante, la experiencia la ha transformado. Preguntada por el futuro, plantea que sobre todo le interesa estudiar y que el VIH la ha hecho madurar. En cierto modo, el VIH ha acelerado el proceso de asimilación por el que transitan todos los emigrantes. Sus expectativas se parecen a las de las jóvenes de clase media españolas.

“Tener una pareja, ahorita digamos que no es el momento, ahorita yo estoy más en qué voy a hacer (...) Conmigo misma, y luego pensar en los demás...” (Clara)

Por lo tanto, es necesario considerar que **el período de llegada es complejo y arriesgado, tanto en relación con el VIH como en relación con la violencia**. Las dos historias muestran cómo pueden aparecer y resolverse, o enquistarse, los problemas de las primeras fases de la inmigración y las contradicciones culturales de la llegada.

4.6.6. El abandono familiar y social como contexto de vulnerabilidad

Por último, se ha identificado un quinto **contexto como el del abandono**. En este caso, el rasgo que caracteriza la experiencia es la repetición a lo largo de la vida de situaciones extremas

⁴⁹ Pernas et al. (2008).

de soledad, abandono en la infancia, violencia o abusos a lo largo de la vida⁵⁰. Esto tiene efectos graves: la labilidad emocional, la falta de proyección hacia el futuro, la desconfianza hacia los demás, la necesidad extrema de apoyo y protección. No es la pobreza la causa de la vulnerabilidad, que puede darse en personas de cualquier clase social. Lo que hace extremadamente vulnerables a las mujeres en este contexto es la soledad y la fragilidad de los vínculos básicos. Si estos efectos psicológicos se producen en personas pobres, es fácil que se encuentren en situaciones de exclusión.

Laura es una persona emocionalmente frágil por su historia familiar: una madre alcohólica, un padre que maltrataba a su madre, y carencias afectivas durante su infancia y juventud, lo que está en el origen de su huida con un hombre a otra ciudad. La violencia le causó un daño que el VIH siguió ahondando.

*“Yo opino que la enfermedad puede quedar crónico y se puede llevar, y se puede en un momento afrontar, pero **el maltrato te destroza. Igual que el alcoholismo; una persona que bebe...** o sea, yo tuve una madre alcohólica, y es algo que tanto la persona como los que estamos alrededor nos destroza.” (Laura)*

Al no haber tenido ningún apoyo familiar, al sufrir el rechazo de su única hermana, la sensación de fatalidad familiar y de castigo se han adueñado de ella. Siente que ha heredado el destino de su madre, y se ve encerrada y sin futuro. Cuando se le pregunta acerca de cómo se sentía con la violencia, dice esas palabras estremecedoras:

*“¡Buf! Mi madre tuvo maltrato de mi padre, pues digo: **se me ha rebuscao la vida de mi madre.** A mi madre la maltrató mi padre. A mi madre mi padre la arrancaba a cuajo el pelo, y la daba patadas, y la tiraba contra el suelo... Y dije: se me ha rebuscao la vida de mi madre. Me dio por pensar: he hecho mal las cosas y dios me está castigando y me está rebuscando la vida de mi madre (silencio).” (Laura)*

La soledad de Cristina, transexual de origen latinoamericano, es aún más evidente, porque sus padres la dejaron con los abuelos, campesinos, siendo un niño. Tuvo una infancia dura, de trabajo y pobreza, y a los dieciséis años se marchó a la ciudad y vivió en la calle, ejerciendo la prostitución. En ese período comenzó a hormonarse, compartiendo jeringuillas y trabajando sin preservativo, contrayendo VIH en una de las dos actividades. Cuenta que en ese lugar y momento, nadie utilizaba preservativo, hasta que empezaron las campañas del gobierno y la información.

“Y nos iban también a dar charlas sobre el uveiache, sobre las enfermedades venéreas, todo eso. Nos iban a dar como esas charlas ahí al lugar en que nosotras trabajamos. Es una casa en la que trabajamos, y a ese lugar nos iban a dar charlas, a veces. Como ser... para empezar a usar el preservativo y todo eso, porque antes no se usaba eso.” (Cristina)

Pero antes muchas mujeres habían contraído la enfermedad: “Sí, casi la mayoría de mis amigas están... están infectadas.” Cristina es un caso especial en la muestra pues resulta muy difícil reconstruir su historia. Da la clara impresión de no querer hablar de su vida y de sus experiencias. Su situación material es difícil. Dice no ejercer ya la prostitución, y querer vivir por su

⁵⁰ Este contexto está relacionado con las investigaciones que asocian la violencia, las conductas sexuales de riesgo o los consumos peligrosos en la edad adulta, con los malos tratos, abusos o abandonos sufridos en la infancia.

familia, pero no tiene planes de futuro. La falta de futuro, que parece la marca de la mayor desdicha, es característica de este contexto y su indicador. Las personas que siempre han estado solas no tienen la capacidad de proyectar su ser hacia el futuro o este es sólo una amenaza.

Es interesante que Cristina diga que nunca ha sufrido violencia. De su relato se desprende que ha sufrido diferentes formas de abandono y rechazo en su vida, pero éstas no provienen de un compañero íntimo sino de la sociedad: la familia primero, luego la calle y su mundo, las drogas, la policía, los clientes, el público, etc. Es una violencia concreta que tiene sujetos concretos que ejercen el rechazo, la explotación y la violencia. Pero es tan difusa y generalizada, tan anónima y constante, que es necesario describirla como “violencia social”.

La diferencia con la violencia de género es grande y afecta a la metodología del estudio: las mujeres víctimas de violencia de pareja han sufrido por parte de un varón a quien amaban o creían amar, es decir una persona de su máxima confianza. A menudo los extraños les han ayudado y contar su historia, siempre que sea voluntariamente, ayuda a su recuperación. Por el contrario, las personas víctimas de trata o de situaciones sociales violentas –como podría ser Cristina- han sido heridas por personas anónimas (clientes, policías, proxenetas, etc.) y han aprendido a desconfiar de los extraños, lo que incluye a las investigadoras. Obtener información sobre su vivencia hubiera exigido una aproximación mucho más lenta y cuidadosa de lo que este estudio ha podido hacer y un trabajo de campo específico⁵¹.

Este contexto de vulnerabilidad exige una **intervención social integral**. Dar seguridad económica y física a las personas en esta situación les permitiría iniciar una recuperación de su ser y de sus inexistentes redes sociales. Desde ahí quizás podrían emprender una reinterpretación de la enfermedad y de la violencia desde un lugar social más seguro, que les hiciera recuperar algo de la confianza perdida.

4.6.7. La transición a la vida adulta como contexto de vulnerabilidad

Existe un último contexto que hay que citar aunque no forma parte de los objetivos del estudio. Se trata de la **infancia y la juventud**. La posición socialmente más débil de niños/as y adolescentes convierte los contextos citados en especialmente peligrosos para ellos. En dos aspectos, principalmente:

El primero es que todos **los contextos descritos “se heredan”**. En las historias de violencia de género, en la vivencia traumática o normal del VIH, en la emigración o el abandono, hay hijos e hijas. Están aprendiendo esos contextos de sentido y aunque vayan a vivirlos de otra manera que sus madres hay aspectos que van a determinar sus vidas. Las políticas de protección de las mujeres víctimas de violencia deben incluir el medio y largo plazo, e incorporar a los menores. La

⁵¹ Personas expertas en trata de mujeres confirmaron al equipo la dificultad de lograr una narración de su vida y la desconfianza como un rasgo característico de las mujeres víctimas de trata. Las mismas informantes cualificadas declararon que no hay una prevalencia especialmente alta de VIH en estos grupos, a pesar de haber sufrido a menudo violaciones o provenir de zonas con tasas más altas de VIH. Por el contrario, la infección sí parece frecuente en población transexual que ejerce la prostitución.

suma de vulnerabilidades citada como efecto de la enfermedad y de la violencia recaen sobre la segunda generación y la ponen en riesgo de exclusión.

El segundo aspecto es la adolescencia en general como una etapa en la que existe mayor impulsividad e inmadurez, se tienen nuevas experiencias y hay una tendencia a experimentar conductas de riesgo. Los y las expertas en sexualidad y salud advierten de que en la actualidad la presión hacia una sexualidad consumista expone a los y las jóvenes a distintas enfermedades, embarazos sorpresivos o problemas emocionales.

La crisis de los roles de género, de la que la violencia es un indicador, se vive de forma especialmente intensa en esas edades. La sexualidad adquiere una gran importancia como identidad personal, con una importante presión del grupo, salvo en colectivos con una cultura matrimonial diferente, como las jóvenes gitanas. El grupo de debate de las jóvenes sirvió para mostrar la complejidad de las transiciones de género en el momento actual. Aunque el tema de la sexualidad y de los roles de género exige un estudio más sistemático y en relación con la violencia ha sido analizado en una investigación previa⁵², merece la pena señalar dos ideas que emanaban del grupo.

En primer lugar, existe una fuerte “performance” de género en determinados grupos de jóvenes: sobre todo chicas jóvenes de barrio, de clase baja, con fracaso escolar, a menudo segunda generación de emigrantes. Exageran los rasgos sexuales, el valor absoluto de las relaciones sentimentales y sexuales, en una actuación teatralizada que incluye asumir riesgos. Su actuación tiene también una faceta de provocación hacia los adultos y de rechazo a ciertos valores de clase media de los que se sienten excluidas, lo que incluye el discurso de la igualdad.

Su forma de escenificar roles estereotipados de género recuerda un sugerente artículo de Ana Rubio (2009) sobre “los chicos héroes y las chicas malas”. La autora considera que la imagen devaluada de las mujeres hace que las chicas jóvenes imiten los comportamientos masculinos. El modelo “igualitario” que se les ofrece consiste en una madre-trabajadora-cuidadora, que quizás les resulte una promesa poco atractiva. El otro modelo burgués, de mujer realizada en varias actividades, les está vetado por motivos de clase social. Para diferenciarse tanto de sus madres como de las otras jóvenes, las buenas estudiantes, intentan transformar la femineidad tomando actitudes de riesgo, de iniciativa sexual, e incluso violentas. Un juego de identidades que merecería un acercamiento cualitativo más profundo y comparativo, utilizando los ejes de clase social y género para entenderlo.

Desde esa rebeldía, reciben los mensajes pedagógicos de auto control, negociación y cuidado basados en una idea de futuro y de proyección personal que no perciben y que no comparten.

Todos los análisis muestran que los discursos habituales sobre riesgos tienen un impacto limitado en personas que empiezan su transición a la vida adulta en condiciones muy difíciles, intentando crear sus propias referencias. También muestran que la clase social es un factor básico,

⁵² Luis Seoane ha dirigido una investigación para la Subdirección de Promoción de la salud, sobre la violencia de género entre jóvenes que puede ser de gran interés para entender este tema. En prensa.

puesto que marca la proyección de la propia identidad, y cualquier mensaje o política debe tenerlo en cuenta si quiere tener alguna posibilidad de influir en los jóvenes y sus circunstancias. Quizás las campañas preventivas y los programas dirigidos a jóvenes debieran tomar más en cuenta estos dilemas que el grupo analizado sugiere y esboza.

5. LA ATENCIÓN DEL SISTEMA SANITARIO

En esta compleja realidad, el sistema de salud juega un papel fundamental. Es obvio que lo hace en relación con el VIH, su diagnóstico y tratamiento; es también evidente que interviene de forma clara en relación con la discriminación y con la vivencia personal y social de la enfermedad. El sistema de salud no es únicamente una estructura de cuidado y prestaciones sanitarias sino un poderoso actor público con capacidad para transmitir mensajes, legitimar situaciones, definir qué males sociales entran en su competencia, cómo debe entenderse la salud, etc. En el caso de la violencia de género, los sistemas de salud han asumido en su filosofía, protocolos y formación de sus profesionales que es un grave peligro para la salud de las mujeres y que forma parte de la atención y la prevención.

Al mismo tiempo, ambas realidades muestran toda la complejidad de la atención a la salud de la población: van mucho más allá de lo que una visión más tradicional de la salud y la enfermedad implicaría para el sistema. Los efectos físicos o biológicos no son separables de los efectos sociales y psicológicos que provocan. Su tratamiento implica nuevos métodos y estrategias que no siempre han estado presentes en la formación asociada a las disciplinas médicas o sanitarias. Desde el punto de vista de la salud pública, obligan a un acercamiento a la vez universal y diferenciado, puesto que el género, la clase social y los contextos culturales influyen de forma importante en la manera en que se producen, se viven y se tratan las enfermedades.

Todos estos elementos están presentes en las historias de vida y en las experiencias y demandas de las mujeres al sistema de salud. En los siguientes apartados se mostrarán las diferentes dimensiones:

En primer lugar, el papel que ha jugado el sistema de salud en relación con la violencia;

en segundo lugar, su posición en relación con el VIH y las demandas de las mujeres seropositivas;

en tercer lugar, la confluencia de ambas realidades y los lugares en que el sistema de salud puede abordar la intersección.

5.1. EL SISTEMA DE SALUD ANTE LA VIOLENCIA DE GÉNERO

El papel estratégico que el sistema de salud puede jugar en relación con la violencia fue destacado en el apartado sobre las salidas de la violencia al señalar su papel de “puente” entre las redes formales e informales. Por otra parte, la visión y el conocimiento y actitudes del personal sanitario ante la violencia de género y sus víctimas han sido abordados en estudios anteriores.

Los estudios previos (Seoane, 2004) confirman la dificultad del sistema para intervenir, por falta de conocimiento, por temor a las consecuencias y por problemas estructurales que hacen difícil el tipo de atención y de presencia que las mujeres maltratadas precisan. Las historias de vida confirman estos resultados. En muchas ocasiones, las mujeres que sufren violencia tienen relación con el sistema de salud, más aun si viven con VIH, y no es raro observar situaciones donde los indicios de violencia son evidentes, sin que el profesional sepa o quiera identificarlo.

Ante una violación con lesiones Alicia acude al médico, y aparentemente éste no toma en serio su declaración o no ve posibilidades de llevar más lejos la indagación:

“Claro, al médico no le pude engañar. Pero al médico le dije que fue sin querer, que fue algo que yo había consentido, que... Y bueno, y a raíz de ahí fue el decir ya no me vuelves a tocar... a tocar sexualmente. Y... y nada; ya poco más.” (Alicia)

El doctor que trata al marido de Isabel se indigna ante el contagio evitable, pero no interpreta esa situación como una señal de violencia de género, más bien como una irresponsabilidad, lo que hace perder fuerza a su intervención. Igualmente, las continuas infecciones de María no alertan al ginecólogo sobre la naturaleza de su relación de pareja:

“Eso en el médico de cabecera, cuando me dieron la noticia, pero cuando fuimos al Doce de octubre a la Unidad de uveíache, mi médico... el doctor le dijo lo mismo, empleó una palabra: ¡Eres un insensato! Se enfrentó a él: ¡Eres un insensato! Porque cuando le conté, claro, le contamos el tema. Y el hombre me preguntó también ¿pero por qué has llegado a esto? (Isabel)

“Sí, es que me acuerdo que una vez me fui al ginecólogo, porque primero es que cogía enseguida infecciones ¿no?, porque enseguida, por cualquier tontería, yo cogía, porque como las defensas las tenía super bajas. Pero si yo estaba tomando tratamiento y él no lo estaba tomando, no valía para nada.” (María)

El médico que atiende a María por el VIH, se sorprende un día en que ella va sola y se muestra alegre, espontánea, llena de preguntas. Pero no relaciona su cambio con la ausencia del marido, perdiendo la oportunidad de hablar de la relación y quizás ofrecer un apoyo a una persona con muy pocas amistades en España.

“Me acuerdo que una vez es que me fui sin... sin mi marido, yo estaba feliz (ríe). Estaba feliz porque pude esperar en la sala, allí, aunque tuve que esperar una hora, pero relajada. Me daba ya igual que... que tarde, o no, yo qué sé, que he entrado dentro y puedo hablarle y contarle y preguntarle todo lo que me pasaba por la cabeza. Y el médico lo notó enseguida. Dice: es que te veo muy bien hoy, es que te veo estupenda, que no sé qué. Y digo: sí, porque es que como él... (ríe), le he contado. Digo: ya puedo desahogarme y preguntar todo lo que se me pasa por la cabeza.” (María)

Es también evidente que las mujeres niegan y ocultan la realidad, aunque no sus indicios. Carmen por ejemplo, muestra su estado depresivo y es derivada al psicólogo:

“No, a la doctora tampoco se lo he contado. No puedo. Es que... Es una cosa como... como que yo la tengo guardá en mi corazón, porque es que es una cosa como que no... que no me... importa mucho de... que me importa mucho decirlo, que me cuesta.”
(Carmen)

Sólo en la consulta psicológica, y con una persona especialmente formada en este tema, logra hablar y cuenta por primera vez su experiencia de violencia. Para ella, esa posibilidad es una bolsa de oxígeno que la ayuda a vivir con el peso de la experiencia.

Entre dos extremos, esperar que el o la profesional sepa por sí mismo cómo y cuándo intervenir o esperar que la mujer esté preparada para contar su situación y pedir ayuda, hay muchas posibles situaciones donde se puede preparar el sistema para una intervención prudente, que abra posibilidades para intervenciones más precisas y continuadas. Alicia narra esta situación ideal, que le permite, cuando empieza a entrever la salida, hablar con su médico:

“Bajé al médico, que tenía mucha confianza con el médico de cabecera, y la dije: mira, yo vengo porque yo no sé si me estoy volviendo loca o qué, digo, pero me ha pasao esto con mi marido y me está diciendo que estoy loca, digo, a ver si es verdad que me estoy volviendo loca. Digo: yo he visto esto, esto, esto y esto. La vecina me ha dicho esto, esto, esto, y esto. Dice: ya, dice, pero si tú lo has visto, dice, tú no tienes por qué estar loca. ¿Tú quieres que te mande al Instituto de la mujer?” (Alicia)

Por lo tanto, generar confianza y ser sensibles a la naturaleza de la violencia de género son los primeros pasos. Estar formados y conocer el proceso y los recursos de apoyo es el segundo elemento básico. Como ejemplos de indicadores de violencia, se pueden proponer los siguientes:

Las lesiones físicas

La actitud de las mujeres y su depresión inmotivada. Alicia describe sus propios síntomas: tenía los hombros caídos, la mandíbula rígida, no miraba a los ojos, etc.

Los cambios bruscos de actitud cuando la pareja está presente o ausente.

La presencia constante y exclusiva, o la ausencia completa de la pareja en las consultas por VIH o por embarazo, u otras cuestiones que suponen continuidad y precisan apoyo del entorno y especialmente de la pareja.

La transmisión de VIH a una mujer por parte de una pareja que sabe que es seropositiva, la reinfección o las infecciones repetidas en mujeres con parejas seropositivas.

Los resultados muestran que en pocos casos la intervención de los profesionales de la salud respaldó la toma de conciencia o ayudó en el desenlace de la violencia, salvo en el caso citado de Alicia y en los servicios de ayuda psicológica de un gran hospital. Y esto sucede en el caso de mujeres que viven con VIH, es decir, que tratan muy frecuente e intensamente con personal experto, en situaciones de gran intimidad, hablando necesariamente de su vida privada, sus relaciones sexuales, su cotidianeidad, su pareja y sus hijos. La importancia que todas las mujeres atribuyen al equipo médico sanitario en relación con el VIH, que se reflejará en el próximo apartado, contrasta con el poco peso que tiene el sistema sanitario en relación con la violencia,

mostrando que, a pesar de los esfuerzos realizados, todavía existe un área importante de sensibilización y formación.

5.2. EL SISTEMA DE SALUD ANTE EL VIH

Todo lo contrario sucede con el VIH donde el papel del sistema sanitario es grande, y desborda los aspectos clínicos o médicos de la enfermedad. Para situar este papel, recogiendo las opiniones, satisfacción y demandas de las informantes, hay que recordar brevemente algunos rasgos de la enfermedad y de su evolución histórica para analizar después las demandas de las mujeres.

5.2.1. La transformación histórica de la enfermedad

El VIH se sitúa en el epicentro de las contradicciones contemporáneas, tensionando distintas fuerzas que se dan cita en la enfermedad: comunicación frente a silencio; sociedad global frente a la individualidad de las vivencias; creencias y estigmas antiguos frente a avances científicos de última generación. Quienes padecen la enfermedad viven en carne propia la ambivalencia que se manifiesta en todas las facetas de su vida, incluida su relación con el sistema sanitario.

Un reciente estudio de Fernando Conde y otros autores (Conde, 2012) sobre los imaginarios de la infección, distinguía tres fases históricas de la enfermedad que se corresponden con vivencias y valores diferentes:

La fase heroica (1985-1996) durante la cual la mortalidad era muy elevada y las personas que se infectaron en esa época son supervivientes.

La fase de normalización entre 1996 y 2005, a partir de la utilización de terapias antirretrovirales que aumentan la esperanza de vida y la calidad de vida.

La fase actual de lo “innotado” en que la ausencia de síntomas “descorporaliza” la enfermedad.

En el grupo de discusión realizado como complemento a las historias de vida estaban presentes las tres experiencias, que se traducían en diferentes posturas y actitudes. Además de las edades diferentes de las participantes, era notable la diferencia en la interpretación de la enfermedad, su resignificación. El gran cambio tiene que ver, obviamente, con el peligro cierto de morir y su impacto en la subjetividad. El diagnóstico de VIH ya no obliga tan claramente a plantearse la propia vida. Incluso es posible “minimizarla” como muestra el siguiente diálogo:

“Yo creo que sería peor. Porque a lo que sé, la diabetes te tienes que pinchar insulina, te tienes que controlar el azúcar... no sé. Yo el uveiache lo veo, como ella dijo, no te cambia nada. Claro que te tienes que acostumbrar a tomarlas para que no te saltes un día sí y un día no, pero yo creo que la viviría peor tener diabetes que tener uveiache.”

Yo no estoy de acuerdo. Pero vamos, para nada. Yo pienso que el estigma que tiene esta enfermedad...

No la tiene ninguna.” (Grupo mujeres con VIH)

Las mujeres de la generación anterior describen cómo el VIH supuso un cambio profundo en su concepto de sí mismas y de su vida, lo que a lo largo de este estudio se ha llamado “resignificación”:

“No, pero es tu vida, es tu vida, como te afecta en todo lo que haces...

Claro.

...en todo lo que piensas, en todo... Yo, que os he dicho que llevo tantísimo tiempo infectada, psicológicamente he pasado por tantos...

Sí.

...procesos diferentes... Yo, cuando me diagnosticaron, lo único que me esperaba era la muerte; y yo creí que la muerte me esperaba a la vuelta de la esquina. O sea, que era una cuestión de un año o dos como mucho, porque todo el mundo que conocía...

Es que en aquellos años era diferente. (Grupo mujeres con VIH)

El segundo gran cambio hace referencia al tratamiento y sus efectos. Todas las participantes de la primera generación habían sufrido un largo proceso de adaptación, con fases muy duras, y efectos secundarios como cefaleas, vómitos, diarreas y otros efectos que en largos períodos les impedían trabajar o llevar una vida normal. Varias se habían tratado con interferón para eliminar la hepatitis, algunas habían tenido graves enfermedades asociadas como cáncer de útero, trasplantes, problemas ginecológicos, etc.

“El proceso, las medicaciones y todo no tiene nada que ver ahora.

Claro, el proceso, exactamente.

(Barullo)

...nos cogían de conejos de indias.

Sí, sí, sí, es otra historia.

Así nos han dejao: matás.” (Grupo mujeres con VIH)

Aunque tanto hombres como mujeres asistían a la inexperimentación de las respuestas del momento, la situación minoritaria de las primeras infectadas, en una enfermedad inicialmente masculinizada, se reflejaba en la inadaptación de los tratamientos al cuerpo femenino, en cuanto a las dosis, a la falta de protocolos y análisis específicos. Así lo refleja el grupo de discusión:

“No, pero cuando hicieron los estudios clínicos, las dosis y los efectos eran diferentes, y no se dieron cuenta: nos daban dosis muy altas de medicamentos. Ya te digo, y así hemos estado muchísimos años. Y las dosis que daban, como los estudios la mayoría estaban hechos en hombres, que pesan mucho más, empezaban con un protocolo, siempre, cuando te dan un medicamento tiene unas dosis base o lo que sea. Y al

principio, ahora ya no pasa tanto porque está muy medido ¿no?, se empezaron con unas dosis muy altas que no podíamos tolerar las mujeres ¿no?” (Grupo mujeres con VIH)

Este proceso complejo y doloroso, contrasta con la opinión de “las jóvenes” de la fase de lo innotado:

“También la medicación ha ido avanzando mucho. Porque he ido a una... que es una convención para mujeres que tienen uveiache, en... en Málaga, y había personas y gente que tomaba la medicación antigua, y que se les quedaba el cuerpo horrible, y que por eso ya sabían que tenían uveiache y la gente (ni les) hablaba y que... Y de antes a ahora fenomenal la medicación, porque antes te provocaba efectos secundarios, vómitos, mareos y todo, y ahora... a mí la medicación no me hace nada. Se puede decir sólo que me sube el colesterol, pero no es nada que se note. Y normal.” (Grupo mujeres con VIH)

Otros cambios tienen que ver con el impacto en las decisiones vitales, en particular con la maternidad. En las fases iniciales, muchas mujeres renunciaron a ser madres por el peligro de contagio al hijo o hija o porque no creían que fueran a vivir lo suficiente. Otras, como Dolores, se atrevieron a ser madres porque sus convicciones les impedían interrumpir el embarazo:

“Sí. Quedarme... eso con lo que es el médico, quedarme... muy paralizada, eh... muy bloqueada, muy de decir: ¿y esto... fff...? ¿Esto me está ocurriendo a mí? Y salir y, me dijo, además es que no se me olvida, que era un egoísmo por mi parte seguir adelante con ese embarazo, porque ese bebé no cumpliría los cinco años. Y yo dije que no iba a abortar.

Salí de allí y me fui a la parroquia de mi barrio y hablé con el cura. Y me tranquilizó muchísimo esa charla que tuvimos. Y me animó y me dijo: adelante. Y...” (Dolores)

Frente a esto, las mujeres con diagnósticos recientes no tienen problemas con la maternidad e incluso es una de las cuestiones que les explican los médicos desde el principio. Un estudio sobre las mujeres seropositivas (Creación Positiva, 2004) destaca que un 40% de las mujeres de su muestra tuvieron un hijo después del diagnóstico. Los datos parecen indicar que el estado de salud es mejor en las mujeres con hijos a su cargo, pero no es posible saber si el mejor estado es causa o consecuencia de ser madres.

Por último, ha cambiado enormemente la opinión pública sobre la enfermedad, el conocimiento general sobre el contagio, y sobre todo la actitud del propio sistema de salud. Las anécdotas sobre la forma en que se trataba a los enfermos en las primeras fases, el miedo que provocaban y los protocolos humillantes en consultas y hospitales, contrastan con las narraciones actuales de la experiencia.

“Tú antes en el hospital estabas y te ponían el punto rojo. En la cama. Cuando yo estuve ingresada. Entonces yo me levantaba y me iba por todas las habitaciones, y donde había un punto rojo, lo quitaba”. (Grupo mujeres con VIH)

“Yo estuve, cuando estuve ingresada había una que...me cogía y me tiraba la comida. En el noventa y siete. Yo me ponía detrás de la puerta y según me tiraba la comida decía: ¿qué haces? Me tiraba la comida, ni se acercaba, salía corriendo.” (Grupo mujeres con VIH)

La visibilidad o invisibilidad de la enfermedad: efectos físicos y estigma

Por lo tanto, hay que destacar los grandes avances en el tratamiento médico y social de la enfermedad. Al mismo tiempo, llaman la atención en el análisis varios aspectos que permanecen o incluso empeoran la situación. El primero de estos rasgos es cómo la fase actual de “lo innotado” no se acompaña de una desaparición del estigma.

El carácter contemporáneo del VIH es su **invisibilidad material y su hipervisibilidad social**. Una enfermedad sin síntomas, “indetectable” y que, sin embargo, se guarda en secreto porque es objeto de un gran rechazo social. De ahí que muchas de las informantes no hablen con nadie, ni con sus familias, de su situación.

“Yo soy casi la que resuelvo todo. Soy casi, como diciendo, el mando. Y a raíz de eso, para decírselo que tengo eso me da pena que ellos sufrirían y lo otro.” (Teresa)

“Pero cuando yo me enteré sí que me sentí bien mal. Y hasta ahora mi familia no lo sabe.” (Cristina)

“No, pero digo: si lo supieran... No, yo lo decía donde mi hermana. Le digo: Luisa, mira, se pega, le digo, no te arrimes a mí (...) Dice: aunque me se me pegue, no pasa na, tú eres mi hermana, no sé qué (sigue llorando). Y yo siento como... como... yo qué sé, como si fuera... extraña, como que no me parece... mi hermana... rechazá, pero si se lo cuento a alguien me va a decir: qué asco...” (Carmen)

Y todas miden cuidadosamente a quien le pueden contar su enfermedad, sensibles a la vergüenza y a la culpa, sin poder escapar de la necesidad de legitimar su propia moralidad. Este es un rasgo básico de género: la **duda sobre el comportamiento femenino** que hace que las circunstancias de la transmisión adquieran un gran peso:

“Me preguntaron que cómo lo había contagiado y yo relaciones sólo tenía con mi marido, porque él me conoció virgen y seguía con mi marido, yo no tenía relaciones extramatrimoniales ni nada. Y... Y claro, no había compartido cuchillas con nadie, no me había drogado en mi vida... O sea, es que ni fumaba en esa época. Entonces... no consumía alcohol...” (Alicia)

“Luego me decía: ¡pues a lo mejor has sido tú, que me lo has pegao, que te habrás acostao con algún hombre, no sé qué...! Y yo me sentía, madre mía, encima me echa a mí las culpas, que yo no hago na, no salgo de casa, no voy con un hombre... Y era obsesión: ¡tú que me lo has pegao! Que se lo había pegao yo a él, encima.” (Carmen)

“Porque yo decía: hija, qué vergüenza, se me va a quedar la cara como... como la de los drogadictos. Y decía: pero mama, que tú no te has drogao, ¿pero tú no te das cuenta que tú no es por droga?, que ha sido por el hijo de puta que tienes al lao, que es mi padre pero... pero ha sido así. Pero que tú no eres drogadicta, mama, que no se te va a quedar ese aspecto.” (Isabel)

De ahí la enorme importancia que adquiere la visibilidad o invisibilidad física de la enfermedad. Los efectos de la medicación en sus primeras etapas, sobre todo la pérdida de tejido adiposo en el rostro y piernas, la lipodistrofia, se confunde con el aspecto de los consumidores de

heroína, los “yonquis”⁵³. La alta mortalidad asociada a la primera fase de la epidemia se mezcla así con una de las causas de la transmisión y ambas con el estigma, provocando un profundo rechazo a cualquier efecto físico⁵⁴:

“Porque como yo veía a los drogadictos mu delgaos, mu demacraos, y que se morían. Y digo: ahora me va a pasar a mi igual, y voy a quedarme sin pelo, la cara se me va a poner llena de pupas, digo: me voy a morir, me voy a quedar mu delgá... Y yo esperaba eso.” (Carmen)

“Me preocupa el aspecto que tienen algunas compañeras. Pero yo no tengo prejuicios. Algunas compañeras de la asociación me han dicho que no me junte con las que tienen esa pinta tan mala, delgadas y demacradas, con pinta de enfermas de sida, pero yo no tengo prejuicios. Que no vaya con ellas porque me van a relacionar con ellas. Me da igual lo que la gente piense. A mí la gente de la calle no me ayuda. Pueden ser bulímicas, o como le dije a una compañera: di que eres afectada de la colza, que si dices que eres bulímica la gente te pregunta: ¿y cómo has llegado a eso?, ¿comes?, ¿no comes?, ¿pero por qué?” (Isabel)

“A cambiar físicamente. Tengo miedo a cambiar físicamente y todo. Físicamente y sentimentalmente y... todo. Tengo miedo a eso. Tengo miedo porque ya cambié un tiempo ¿no? y tengo miedo a...” (Mercedes)

Un estigma que se hace más evidente cuando las personas tienen en su cuerpo efectos físicos del tratamiento, pero que también actúa como una marca moral que expresa la espontánea pregunta de una informante: “¿No se me nota a mí que tengo el uveiache?” (Carmen)

Al mismo tiempo, con los tratamientos actuales, la “carga vírica” llega a ser indetectable, lo que aumenta su carácter fantasmal y su ambivalencia:

“Muy bien. De hecho a los... desde que me pusieron el tratamiento con el que acertaron, al mes ya tenía la carga indetectable.” (Alicia)

“Y soy la misma de antes. Eso es lo que ha cambiado en mi vida: toma cuatro pastillitas. Pues nada, me las tengo que tomar me las tomo. Es como que... no tienes otra enfermedad que ya toma pastillas, hay mucha gente que... mira, mi jefe toma dieciséis pastillas, pa toda su vida. Y eso tampoco quiere decir nada.” (Mercedes)

“Es lo que dijo el médico, que no me pillaron con bajas las defensas, que tenía una buena defensa, y con el tratamiento que iba, si me iba andando, ya no detectarían ni el virus.” (Teresa)

“De salud, pues ahorita mi carga viral es indetectable. Tomo la medicación, no... bueno, dicen que yo me he hecho responsable de eso, voy al médico cuando me toca, digamos que me dan cita cada cinco seis meses. Recojo la medicación, me la tomo por la noche y tomo... todos los días en la mañana y en la noche, y la tomo perfectamente y mi carga viral está a cero.” (Clara)

⁵³ Para un análisis de la construcción social del binomio “drogas-sida”, ver Rengel Morales, D. (2005): “La construcción social del otro: estigma, prejuicio e identidad en drogodependientes y enfermos de SIDA”, *Gazeta de Antropología*, nº21, 2005.

⁵⁴ Es una paradoja más del VIH que los efectos de la “droga buena”, el tratamiento, se confundan con los efectos de la “droga mala”, la heroína, que es a la su vez una de las vías de transmisión. De esta manera, el temor al “contagio” físico y moral (pues la drogadicción es rechazada moralmente) se confunden y se justifican socialmente.

La enfermedad se convierte en “fantasma”, lo que implica que el trabajo de la reinterpretación puede pasarse por alto, o hacerse más difícil, pues se vive a solas y el sistema social ya no está tan preparado para acompañar y politizar ese cambio vital.

Pues el segundo rasgo que caracteriza el VIH y la relación del paciente con el sistema de salud es la naturaleza **muy individualizada de la enfermedad y del tratamiento**. Individualización que se refleja tanto en la necesidad de adaptar el tratamiento al estado y biología de cada paciente como en la opinión de que la actitud del paciente es clave para mantener la salud. Con la nueva generación de antirretrovirales, la labor médica en el tratamiento consiste en ir afinando la medicación, adaptándola a cada paciente.

“Y el médico me decía: lo que tú veas que te vaya mal tú me lo dices, así vamos cambiando la medicación a la que te adapte. Es decir, que a medida que veía que algo me iba mal me lo cambiaba. Y ahora lo que tengo ya lo tengo fijo, ya estoy estable.” (Teresa)

“Ahora está bien, porque el cuerpo ya está acostumbrado, pero al principio es que... es una barbaridad.” (Laura)

“Tenía los ojos así y todo el día así. Y estuve así casi un mes. Un agotamiento, un cansancio... No podía hacer nada porque es que, claro, al no dormir, no descansaba, me encontraba fatal. Y se lo dije al médico. Digo: oye, quítame eso porque tengo una casa, tengo un hijo, tengo unos hijos y tengo una serie de cosas, que yo no tengo a mi mamá que me acuesto y me cuida.” (Grupo mujeres con VIH)

El tratamiento *ad hoc* es flexible y se va adaptando, también, a las situaciones vitales cambiantes, como el deseo de ser madre o un trabajo en el que las tomas prescritas interfieren con los horarios.

“Desde el principio ha reaccionado muy bien a este, y entonces he seguido con esto salvo el momento que quise quedarme embarazada, que me lo cambiaron porque con éste no te dejaba quedarte embarazada.” (María)

“A veces vomitaba. Vomitaba, me daba un poco de mareo... Tenía que tomarlo sólo justamente por la noche. Y como yo trabajo de noche, el médico me dijo que no. Como trabajo yo de noche me tenía que haber cambiado la medicación.” (Teresa)

Por lo tanto, la **personalización aparece como una virtud, de la que ha sido capaz el sistema de salud**. Al mismo tiempo, implica una actitud adecuada y disciplinada por parte de los pacientes, tanto en el seguimiento del tratamiento como en la disposición psicológica. Como explica Alicia, sin darse cuenta del doble y paradójico sentido de la palabra “positiva”:

“No. Me afectó en la primera etapa. Luego, como ya me lo pusieron en un... en el Doce de octubre como una enfermedad crónica, y me dijeron que era algo con lo que tenía que vivir toda mi vida... Y... y que todo iba en función de cómo yo lo asimilara.

Si yo era positiva, pues todo funcionaría bien.” (Alicia)

La tarea de las pacientes es doble: ser totalmente rigurosas en el tratamiento y los cuidados y, a la vez, enfrentarse con tranquilidad y optimismo a una enfermedad crónica. Una labor donde el sistema médico propone las soluciones médicas (y en ocasiones el apoyo psicológico) y la paciente debe aportar la actitud. El estudio de creación positiva citado más arriba (García Bermúdez, 2005)

pone el acento en esta revictimización femenina cuando las mujeres dicen que no se pueden permitir la tristeza, pues “hace bajar las defensas”.

Es indudable que la enfermedad obliga a transformar las expectativas vitales –ya sea en relación con la maternidad, la sexualidad o la capacidad de cuidar a otros, en el aspecto exterior o en la alegría interior- exige un duelo, un período de introspección, un tránsito y a veces una crisis de identidad, pues obliga a preguntarse cómo vivir en adelante. Lo interesante es que las informantes parecen asumir que deben hacer ese tránsito a solas, o, en todo caso, con apoyo psicológico. La politización de la enfermedad en sus orígenes ha desaparecido, lo que lleva a una mayor soledad de cada paciente con su problema.

Frente a las supervivientes de la fase heroica, que muchas veces se convirtieron en militantes, fundaron asociaciones o grupos y aprendieron a defenderse colectivamente de la discriminación, las nuevas diagnosticadas se enfrentan a solas a los efectos sociales. No es una característica del VIH, sino sin duda de la evolución de la sociedad civil en España, pero lo cierto es que se produce un contraste notable.

“...ha habido mucho estigma, mucho rechazo hacia la mujer. Y... bueno, hacia el hombre también pero hacia la mujer más: enseguida te.... ¿con uveiche? Pues te ponían: prostituta o drogadicta. Por eso yo soy una persona que desde el principio siempre he salido a la calle, diciendo siempre en las televisiones y eso, dando una imagen de que no era solamente de drogadictos prostitución y homosexuales...” (Grupo mujeres con VIH)

Y sin embargo los problemas sociales y la discusión sobre el orden y el desorden, la norma y la desviación, siguen presentes, implícitas, con graves efectos en la salud y en el bienestar. Pero se viven en soledad, por lo que en la dinámica de grupo se produjo una adquisición pedagógica por parte de las más jóvenes, que expresaron su admiración por la actitud combativa de las mayores, capaces de articular un discurso sobre el género y el VIH mucho más colectivo y político que el actual.

5.3. SATISFACCIÓN Y DEMANDAS DE LAS MUJERES CON VIH

Una vez situado el cambio histórico del VIH, que explica muchas de las actitudes, analizaremos el nivel de satisfacción y las expectativas y demandas de las informantes en relación con el sistema de salud. En general, los testimonios son favorables al sistema sanitario y a sus profesionales, en particular en el área especializada en VIH/sida. La confidencialidad, la participación en las decisiones básicas e incluso un grado de calor humano son referidos por las participantes.

Esta satisfacción es aún mayor en el caso de las mujeres inmigrantes que comparan su situación en España con la que tendrían en sus países de origen:

“Yo tampoco podría vivir ahora en Guinea, con la situación que estoy, porque por aquí por lo menos los médicos me lo tienen bien controlado. Pero si voy allí... no digo de que no me vaya a ir; me iré algún día. Porque aquí la medicación ya lo tengo bien estable, la

farmacia voy y lo recojo, sin ningún problema. Pero si yo me voy a vivir allí, tendré que estar viniendo cada dos por tres a hacer la analítica, la medicación y todo eso". (Teresa)

"Porque es que el sistema sanitario, de momento está mucho mejor aquí que en mi país, y entonces yo, por esta enfermedad, es que no puedo volver. Y aquí, aunque tengo un trabajo que apenas me da de comer cuando allí podía tener una vida de lujo..." (María)

"Yo pensaba volver a mi país, pero en mi país no hay la medicación que yo tomo acá. Es que no hay porque es supuestamente de la última generación y todo eso." (Clara)

Más allá de la virtud de un sistema público y gratuito de calidad, otros aspectos son destacados por las informantes. El trato médico, entendido como un compendio que abarca la atención sanitaria, la información y la relación humana entre los profesionales y sus pacientes, resulta importante ante cualquier dolencia pero, de nuevo, con el VIH asume un mayor protagonismo por el contexto en el que se presenta la enfermedad. En general, las pacientes destacan la parte humana de los y las profesionales que las tratan:

"La doctora me abraza, cada vez que me ve me abraza, me abraza, me besa... Pero Carmen, no te pongas así. Yo me pongo muy nerviosa. No te pongas así, que estás muy bien, que estás muy bien". (Carmen)

Sin embargo, no siempre la información o las explicaciones son suficientes ante una enfermedad con tantas capas. De ahí que las demandas de las pacientes de VIH sean en este orden:

- Una mejor comunicación y más información
- Una mayor coordinación entre servicios y equipos
- La desaparición completa de la discriminación y las actitudes negativas dentro del sistema de salud.

Comunicación e información

La necesidad de comunicación e información es, en este caso, la primera demanda. En el caso del VIH, el papel del médico/a tiene un cierto paralelismo con la figura del antiguo confesor, una persona de gran confianza que media entre la enfermedad y el/la paciente. El personal sanitario conoce el contagio y es con quien se puede hablar abiertamente de las dudas y problemas; quien puede entender las manifestaciones encriptadas de la enfermedad; quien ahuyenta el fantasma de la muerte y quien establece las pautas que se deben seguir para mantener un estado saludable a través del tratamiento.

Para todas las personas con VIH, pero especialmente para aquellas que mantienen un estricto silencio sobre su estado, el ámbito médico es el lugar donde se puede hablar sobre esta afección.

"Mi familia no lo sabe (...) Si ellos lo supieran también me darían apoyo. Yo más encuentro apoyo en los médicos... Converso con ellos más, si tengo alguna duda se la pregunto..." (Teresa)

“Y la doctora me dijo: te voy a mandar a una psicóloga para que te dé aliento, para que te hable.” (Carmen)

El personal sanitario es quien tranquiliza y emite palabras consoladoras, desvinculando la enfermedad de ese fatal destino y nombrando, de nuevo, la vida.

“Más que el médico que prácticamente me entrega la medicina y todo eso, pero es como el que me... me ha dado la esperanza de vida”. (María)

“Pero en el médico, el médico me explicó bien que: puedes, tú puedes morir de cualquier otra enfermedad, pero tú ya no te mueres de VIH. Puedes vivir hasta tus ochenta años felizmente. Y bueno, fue algo que me tranquilizó. Pero claro, sigues teniendo ahí la espinita de: jo, tengo eso y me voy a morir seguro. Pero una vez que lo vas escuchando una vez, dos veces, tres veces, ya te vas mentalizando”. (Grupo)

Las y los profesionales son quienes conocen el estado de salud de la paciente, quienes siguen atentos su evolución silenciosa. Ante una enfermedad desconectada de la percepción del propio cuerpo, cuyos síntomas proceden, paradójicamente, del proceso de curación y que sólo avisa cuando ya es demasiado tarde, la labor vigilante del médico será clave para ir definiendo lo que pertenece a esta enfermedad y lo que no, lo que es salud y lo que no, lo que entra dentro de la normalidad y lo que no.

“Y al médico yo: ¿por qué estoy tan delgada? Y dice: es que eso no se puede evitar. Tú estás bien, estás bien. Estás controlada y estás bien.” (Laura)

“Porque los médicos siempre me dicen de que los análisis que me ven, que estoy perfectamente”. (Teresa)

“Yo ahí me vine... me desanimé muchísimo. Aunque el médico luego me dijo: una neumonía no tiene por qué estar relacionado con... Yo ya pensé: me están apareciendo enfermedades oportunistas, estoy... Y yo, mi carga viral está en quinientos. O sea, mi carga viral es negativa y estoy con CD4 quinientos”. (Dolores)

Padecer esta enfermedad supone tener que empezar a manejar información muy compleja sobre el funcionamiento del sistema inmunológico y sobre los tratamientos empleados para detener la enfermedad. La necesidad de familiarizarse con conceptos como proteasa, transcriptasa, CD4 o antirretrovirales, funcionan como líneas calientes que marcan las fronteras de la gravedad. La mediación médica para descifrar y traducir los signos y caracteres que acompañan al seguimiento de esta enfermedad, será otro de los motivos que estrechen el vínculo paciente-médico.

La palabra tiene un poder curativo en una enfermedad donde la comunicación, rota con el exterior, asume en la consulta un papel central para nombrar, descifrar y articular las vivencias. El personal sanitario tiene la capacidad de articular un relato para situar y contener la ansiedad que genera la enfermedad y mostrar vías de salida.

“Yo creo que a estas personas es que les importa mucho ver que se hace esa unión entre paciente y médico ¿no? Para que tú te vayas relajado, tranquilo... poder abrir tu corazón, porque claro, es una cosa de tu cuerpo pero a la vez yo creo que es como parte de otra enfermedad, influye mucho tu estado de ánimo”. (María)

“Y el médico... para mí, yo todas las dudas que he tenido, me dieron un teléfono y: todo lo que necesites, aquí estamos, llámanos, lo que tú necesitas aquí nos tienes...” (Alicia)

No es de extrañar que la necesidad de una mayor comunicación sea reclamada. Las pacientes, solas ante la enfermedad, precisan más que conocimiento técnico, necesitan “asesoramiento” sobre la evolución de la enfermedad:

“Es buen doctor, yo le he dado las gracias y él me ha dicho: mujer, tranquila ¿sabes? Buen doctor, lo único que no hay comunicación. Y eso es quizá lo que he echado de menos. El quizá cierta comunicación, el que me dijeran... que me fueran asesorando. Que yo dijera: me pasa esto. Tranquila, no pasa nada. Ta ta ta ta. Simplemente, como estás ta ta ta ta ta. Eso es, la comunicación. Es lo único que he echado de menos de mi médico”. (Isabel)

Continuidad y coordinación

La segunda demanda que se repite en las historias de vida y en el grupo de discusión es la necesidad de una referencia clara y al mismo tiempo la coordinación con otros servicios y especialidades. Hay muchas razones por las que el equipo sanitario de las unidades hospitalarias de tratamiento de VIH se va convirtiendo en una referencia fundamental, en un punto de estabilidad al que aferrarse en un panorama vital incierto. La misma duración del tratamiento, las visitas periódicas, y las condiciones excepcionales de la enfermedad, contribuyen a que haya una “adherencia” de las pacientes hacia el personal de los servicios médicos hospitalarios, donde ellas conocen y confían en quienes las tratan y, a su vez, se sienten reconocidas, no son un número más.

“Como no me gusta cambiar de hospitales, yo desde que estoy aquí, todos mis ingresos, toda mi vida, toda mi historial, lo tengo en Carlos III”. (Teresa)

“Me dijeron de cambiarme aquí a xxxxx y dije que no. Yo sigo yendo al Doce de Octubre”. (Alicia)

“Ahorita, en el otro hospital que estoy también muy bien el trato, para qué. Muy bien, porque me conocen en todas las plantas voy. Me conocen, el trato muy bien los doctores”. (Cristina)

Estas unidades atesoran el historial de cada paciente, mantienen un orden y una línea argumental en su compleja y tortuosa vida como pacientes, que se hace especialmente patente en aquellas cuya enfermedad tiene un mayor recorrido. La comprensión integral de la historia clínica, ese relato hilado, se ve amenazado al entrar en contacto con otros servicios médicos e, incluso a veces, con el sistema de atención primaria, encargado de centralizar la información y coordinar al resto.

En esos casos, se enfrentan a su enfermedad sin el apoyo de sus “traductores”, teniendo que reconstruir y relatar a terceros el puzzle de una dolencia larga y compleja. Su función conlleva reconstruir una historia que, aunque propia, se escribe en otro idioma y, lo más importante, velar por la coherencia del tratamiento, evitando que les receten cualquier otro medicamento incompatible o que pueda alterar su eficacia.

“Él me receta cualquier medicamento. No se da cuenta, las pastillas que estoy tomando, no se da cuenta de nada. Tengo yo que estar pendiente de decirle: ¿pero esos son

compatibles?, ¿no tiene nada?, ¿no repercute nada? Ah, no, no. Ah, sí, éstas sí. Y entonces digo: pero bueno, ¿pero tú me has mirao la garganta algo? ¿Si esas pastillas me vienen bien o me vienen mal?” (Mercedes)

“Pero yo mi mayor queja es (...) que no están coordinados, que el especialista no sé qué no sabe lo que está haciendo el especialista no sé cuánto, que el ginecólogo no tiene ni idea de los medicamentos que éste te ha dado, que no se leen los expedientes, porque no tienen tiempo, porque tienen demasiados pacientes o lo que sea, y entonces tú pasas a la consulta y te preguntan a ti: ¿qué estás tomando? ¿Cómo que qué estoy tomando? Tiene el expediente ahí, no me pregunte que qué estoy tomando, por favor. ¿Sabe? Y te pregunta, y tú le tienes que contar cada historia. (Grupo mujeres con VIH)

“Se supone que el médico de cabecera es un poco el coordinador de los servicios ¿no? pero no es, ese papel no es así en realidad. O sea, el médico de cabecera debería estar al corriente de todo lo que está pasando, pero no están coordinados; ni usan los mismos expedientes, porque el expediente que tú tienes en el ambulatorio no tiene nada que ver con el expediente que tú tienes en el hospital.” (Grupo mujeres con VIH)

“Y yo soy la que le tengo que decir las dosis de lo que estoy tomando, los medicamentos que estoy tomando... Eso no puede depender de la paciente para que les informe. Eso no puede ser.” (Grupo mujeres con VIH)

En especial, las mujeres con VIH piden una mayor coordinación tanto en la investigación como en el tratamiento y en los servicios de ginecología y una forma de intercambiar información que asegure la continuidad y coherencia en sus tratamientos.

La lucha contra una discriminación dañina

La tercera demanda se relaciona con la discriminación dentro del sistema de salud. Los episodios de discriminación protagonizados por personal sanitario resultan especialmente dolorosos y graves para las personas con VIH. Al daño que genera cualquier gesto de rechazo, se suma la vulnerabilidad de su posición como pacientes y el desconcierto de que proceda del bando “aliado”, aquellos que tendrían que tener información y sensibilidad para entender su situación y mostrar empatía.

En las situaciones descritas de discriminación están implicadas todas las categorías socio profesionales de la atención sanitaria, desde personal médico, personal de enfermería y asistencial. No se trata, por lo tanto, de un problema de falta de formación o información, sino de la fuerza del estigma del VIH:

“En el Doce de octubre también he notado... Sí, también lo he notado, el hecho de que me van a hacer una prueba y ver... ¿tienes alguna enfermedad? Sí, VIH positivo. Vale. Y se ha ido y ha vuelto otro. Es que lo notas, es que lo notas, lo notas. No quiero, yo no quiero pensar que soy yo. No, es que se nota.” (Isabel)

“Lo único que he notado, por ejemplo, en este hospital de aquí de Alcalá, en alguna ocasión, cuando vas de urgencias, pues por cualquier motivo, sobre todo cuando iba por lo del cáncer, o por una caída, o por lo que sea, ibas a urgencias y te decían: ¿Qué es lo que te ocurre? Y claro, yo le contaba lo que me ocurría en ese momento. ¿Tomas alguna medicación? Pues le decía, pues sí, porque mira, soy seropositiva y estoy con antirretrovirales. Y claro, en ese momento, cuando les estabas explicando, te decían: ¡Es que eso es lo primero que me tienes que decir nada más entrar! Vamos a ver, si es lo primero que me has preguntao tú qué es lo que me ocurre. Y yo claro que te lo voy a decir

lo que tengo, pero es que no... ¿me pongo un cartelito aquí (en la frente) según entro? Y eso sí que lo he notado, que sí que ha habido momentos pues que me ha afectado.” (Alicia).

“El verano pasado porque tenía una otitis y me fui al hospital ¿no? Y ahí es que, aunque ponía en grande VIH, es que no miraron. Y al medio de la consulta se enteraron que yo tengo VIH porque me recetaron una medicina y yo voy a preguntar, digo: ¿es compatible, digo, porque es antibiótico y, digo, yo sé que tengo que tener mucho cuidado en eso? Y dice: Ah. Y encima el médico se cabreó conmigo. Dice: ¿pero es que tú tienes VIH?, dice, pero deberías habernos avisado. Digo: perdona, pero es que tenías mi historial en la mesa. Y enseguida se han ido él y la asistenta a lavarse las manos. Y me sentí mal.” (María)

“En la prueba que me hicieron colposcopia, yo para mí el trato fue muy desagradable e incluso denigrante, (...) el que te estén haciendo esa prueba ya de por sí... estás muy vulnerable, sí...es incómoda. Pero que encima tú ya sabes que la persona te está tratando con que tienes VIH, y que esa enfermedad es a través de relaciones sexuales. Y que tú te veas ahí... y que yo para tranquilizarme pues estaba con las bolas. Para estar tranquila, para tratar de relajarme. Y oigo en un momento: eh... hum... hay que desinfectarlas porque se las ha metido ahí. Y yo estaba así. Y le dije: señora, yo no me he metido las bolas en ningún sitio. Dice: es que tienes el VIH, y hay que desinfectarlas. Fue muy, muy, desagradable (...) Y yo, pum, pensé: si yo no fuera una mujer que tiene el VIH, esa mujer ¿se atrevería a hablarme así?” (Dolores)

“Y me acuerdo que las enfermeras estaban ahí cotilleando a la puerta, susurrando. Pero es que a ésta la traen, pero es que ésta tiene VIH. Pero las enfermeras entre ellas. Y yo me lo estaba pensando, digo: por dios, porque en aquel momento de verdad que estaba super serena y super tranquila esperando a mi hijo, pero no me afectó en absoluto, pero me estaba preocupando no por mí, por la otra mamá, la otra paciente, digo, por dios, es que si ella se entera que yo tengo VIH yo no sé cómo lo va a asimilar y cómo va a reaccionar.” (María)

De ahí que resulte una tarea básica de sistema de salud seguir formando e interviniendo con las personas que trabajan en el mismo, cuyas reacciones, aunque en general mucho más informadas y sensibles que las de la sociedad, son sin embargo mucho más visibles y dañinas para las pacientes.

5.4. EL SISTEMA SANITARIO ANTE EL VACÍO SOCIAL

Por último, hay que citar como resultado del análisis la clara petición al sistema de salud de que cubra muchos papeles que no deberían corresponderle o no sólo a él. Efecto del rechazo social y de la individualización y despolitización de la enfermedad, **los pacientes dependen enormemente del sistema y del equipo médico** en aspectos que son puramente sociales.

La quiebra de relaciones sociales y familiares marca un escenario atípico y poco frecuente en la asistencia a las personas enfermas en nuestro país, donde la red familiar juega todavía un papel fundamental en las tareas de apoyo y atención⁵⁵. La inhibición del entorno próximo en el cuidado de

⁵⁵ María Ángeles Durán ha estudiado y cuantificado, a lo largo de diversos estudios, la aportación de las familias y del entorno de los enfermos a las tareas de cuidado, que asumen un enorme protagonismo y siendo una de las claves de la

personas con VIH, a veces por desconocimiento y otras por temor o rechazo, deriva en una mayor presión sobre el sistema sanitario que tiene que suplir funciones que habitualmente cubre esa red informal -comunicación, información, apoyo o atención- y tiene que tratar a unas personas debilitadas no sólo física sino también emocionalmente por estas carencias. Las expectativas, requerimientos y necesidades de las personas con VIH sobre el sistema público se incrementan ante la falta de un colchón social que amortigüe, consuele y aligere el peso de la enfermedad.

Las **organizaciones de apoyo a personas con VIH cobran, en este marco, una enorme importancia**, porque lanzan hilos y retejen el agujero social que se abre tras la enfermedad. Además de servicios concretos, como asistencia psicológica u orientación laboral, lo fundamental de estas organizaciones es la capacidad de generar espacios de encuentro donde se pueda hablar abiertamente de la enfermedad y se pueda mostrar esa faceta oculta al resto de la sociedad.

“Yo por eso lo recalco muchísimo, que es algo que agradezco muchísimo y... a mí el apoyo, habrá personas, no sé si vosotras sois creyentes o no, pero para mí fue, y lo digo siempre, estoy muy agradecida, el tener ese apoyo en todos los sentidos de esos grupos de la iglesia... o sea, para mí fue... encontré muchísimo apoyo, muchísimo amor, muchísimo arropo...”

Yo eso lo he encontrado en Apoyo Positivo. Apoyo Positivo. También gente que se dedicaba, cuando se fundó apoyo positivo, que eran los médicos de La paz...

Sí.

...las que lo fundaron. Entonces era un grupo que te ayudaban, tenían psicólogos, tenían una serie de apoyos que eran importantes.” (Grupo mujeres con VIH)

Para algunas personas, que no acceden a esas redes, ese papel lo cumple el sistema de salud. Es sin duda un papel demasiado exigente, pero lo cierto es que para mujeres maltratadas, inmigrantes, mujeres gitanas y otras, la fuente de información, apoyo y aliento está en los servicios sanitarios, bien en los profesionales –generalistas o especialistas- que las tratan, bien en otros servicios complementarios, como los psicólogos de las unidades de VIH. Es necesario conocer esta dependencia para articular apoyos externos que aligeren la presión sobre el sistema de salud, brindando redes a las mujeres que se han quedado sin ellas.

5.5. EL SISTEMA DE SALUD ANTE LA INTERSECCIÓN ENTRE VIH Y VIOLENCIA DE GÉNERO

Como se resaltarán en las conclusiones y recomendaciones, el papel del sistema de salud en la intersección entre las dos realidades es importante, por tres razones:

La detección de la violencia de género

calidad y el bienestar de la asistencia a la salud en nuestro país. Sus análisis intentan visibilizar y cuantificar la aportación de este trabajo invisible.

Los efectos de la violencia sobre la salud de las personas con VIH

El carácter de género de ambas vivencias

La enfermedad del VIH y su proceso, desde el diagnóstico hasta el seguimiento del tratamiento, genera espacios donde debe ser posible indagar sobre la violencia de género y ayudar en el proceso de toma de conciencia. Como se ha visto en los apartados anteriores, el tipo de relación que las pacientes establecen con el sistema facilita la confianza y la intimidad, siempre que los profesionales estén preparados para escuchar y prestar ayuda. Existen indicios claros y oportunidades para intuir, preguntar y ofrecer apoyo, que fueron recogidos en el capítulo correspondiente.

No solamente es el espacio médico un lugar donde identificar la violencia, sino que, como se ha visto, el VIH es una oportunidad para replantearse la propia vida y un asidero –sin duda doloroso y paradójico, pero real- desde donde afrontar el cambio. En una serie de casos analizados, **el diagnóstico de VIH no ató más a las mujeres maltratadas, sino que liberó los lazos psicológicos de la mujer con su maltratador**. Al mismo tiempo, tener una enfermedad crónica puede generar más temor al futuro y al cambio, aunque no más que otras condiciones de debilidad social que se dan a menudo en las mujeres que sufren violencia. El sistema de atención socio sanitario puede reforzar el primer sentimiento y minimizar el segundo. Pero esa reinterpretación, muy alejada de la necesidad de “ser positiva”, implica una reflexión y un análisis imprescindibles. Los lugares desde donde realizarlo, asociaciones, grupos de apoyo, consultas psicológicas o la propia relación con el personal sanitario, deben en primer lugar existir y además tener un conocimiento sobre género y violencia de género.

En segundo lugar, desde un punto de vista de la salud, es importante conocer que la persona con VIH padece, o ha padecido, violencia de género. Los efectos de la misma no aparecerán probablemente en aspectos formales, la adherencia o el seguimiento de las citas, sino en el estado de ánimo, la tranquilidad vital, la forma de encarar el futuro y el bienestar cotidiano de la paciente. Son cuestiones de gran impacto médico a medio y largo plazo, que refuerzan otros efectos de la propia enfermedad y pueden empeorar las perspectivas y estado general. Considerar en el historial de la paciente su historia familiar completa puede ayudar a comprender su evolución y abrir más posibilidades a su recuperación moral y personal.

Para lograr esos objetivos, es fundamental un conocimiento de las implicaciones de género de ambas realidades. Como se ha visto en los resultados, más allá de la causalidad entre VIH y Violencia o de los factores subyacentes (o contextos de vulnerabilidad), lo común a ambos fenómenos es su carácter de género. La forma de vivir la enfermedad, el silencio o la culpa, el complejo físico y el temor a no ser amada, puede ser una fuente de riesgo para las relaciones de las mujeres seropositivas; al mismo tiempo, la contradicción entre los mandatos culturales de género y la enfermedad pueden causar un gran dolor y trauma, o por el contrario, permitir un nivel de libertad y reinterpretación del propio rol.

Las mujeres que han vivido violencia de género, deben, en su proceso de recuperación, hacer un camino similar. Deben superar el trauma comprendiendo la sumisión como un aspecto de

género sobre el que se puede reflexionar, a solas o en compañía de otras mujeres, para situar en su lugar la experiencia y que no invada toda la existencia.

Ambas experiencias, si se dan juntas, pueden reelaborarse conjuntamente, siempre que existan guías y apoyos desde donde pensar, teniendo en cuenta los contextos culturales y los lenguajes de cada contexto en torno al género y a la salud.

6. CONCLUSIONES

El análisis de las historias de vida, junto con las otras fuentes de información presentadas en la metodología, ha permitido comprender la confluencia de las dos realidades sociales analizadas. Cada uno de los fenómenos estudiados tiene en sí mismo una gran importancia para la salud pública, pero además su intersección es especialmente rica en significados; el VIH y la violencia no solo son fenómenos que pueden sumarse en la experiencia vital de muchas mujeres, sino que además ayudan a comprender las desigualdades de sexo y clase en salud. Su análisis nos ha permitido observar tanto las similitudes entre los casos, lo que ilumina sobre los determinantes de género, como las diferencias entre las mujeres, lo que permite comprender mejor los contextos sociales y culturales concretos donde la experiencia cobra sentido para sus protagonistas.

De esta manera, los resultados que presentamos a continuación tienen la vocación de orientar las intervenciones: mostrar cómo una perspectiva de género es imprescindible en salud, pero también cómo debe completarse con otros conceptos, como los “contextos de vulnerabilidad” que el análisis ha desvelado y que hacen referencia a situaciones y posiciones concretas, nudos sociales donde se condensan los riesgos y donde pueden actuar los sistemas de prevención y salud⁵⁶.

La confluencia entre VIH y violencia ha sido abordada desde tres puntos de vista:

En su **relación causal**, es decir, respondiendo a la pregunta de si la violencia de género está en el origen del VIH, o el hecho de vivir con VIH puede provocar la violencia. Para ello, se ha seguido la trayectoria vital de las mujeres a través de la técnica de las historias de vida. Los resultados muestran una complejidad mayor que lo que las hipótesis basadas en la literatura daban a entender. Pues VIH y violencia son dos experiencias que no sólo pueden concatenarse, o explicarse mediante la otra, sino que también se contradicen. Como se verá, el marco de la perspectiva de género permite entender mejor la confluencia.

En **sus efectos**, comprendiendo el modo en que las dos realidades pueden reforzarse y crear situaciones de especial debilidad para las mujeres que las padecen; pero también como pueden

⁵⁶ La salud pública madrileña trabaja con esta visión, puesto que tiene áreas específicas de promoción de la salud de las mujeres y de los grupos vulnerables. Lo que el análisis aporta es una descripción concreta de determinados contextos donde se cruzan estas variables y del sentido preciso que adoptan el VIH y la violencia en estos.

recomponer la personalidad femenina dañada por una relación violenta, abriendo vías para una recuperación integral.

y en tercer lugar, a partir de los **contextos de vulnerabilidad**, analizando cómo las diferentes situaciones se producen en determinados contextos sociales y culturales que hacen más probable la confluencia, o aumentan los riesgos asociados a ambas vivencias, multiplicando sus efectos.

A continuación exponemos los principales resultados de estos tres planos de análisis.

6.1. LA CONFLUENCIA ENTRE VIH Y VIOLENCIA: INTERVENIR CON UNA PERSPECTIVA DE GÉNERO.

Antes de afrontar la cuestión de la causalidad, es necesario recordar que las determinaciones de género subyacen en ambos fenómenos: el VIH y la violencia confluyen en mujeres y los efectos que ambos tienen están determinados por la subjetividad y la situación material de las mismas.

La violencia es, evidentemente, un fenómeno unido a la posición de los varones y de las mujeres en la configuración contemporánea de las relaciones entre los sexos. Dicha configuración sostiene y explica dos roles extremos: algunos varones se hacen fanáticos de la ideología de la superioridad masculina, basando su identidad en la alienación de la conciencia femenina; algunas mujeres se ven atrapadas en el complejo y traumático proceso de la violencia, negando su propio yo y su sentido de la realidad. La salida de esa situación es una lenta toma de conciencia donde los apoyos externos, informales y formales, son esenciales.

EL VIH por su parte es una enfermedad con una carga simbólica que permite establecer fronteras y exclusiones variables. El estigma que lo ha acompañado y que ha sobrevivido a los avances médicos y a los cambios culturales, explica que pueda convertirse en una experiencia ambivalente en cuanto al género. Por una parte, contradice lo que una mujer debe ser, en relación con la sexualidad normativa, la expectativa de un cuerpo sano y atractivo, las formas culturales de la maternidad y del cuidado de la familia. Como tal, puede generar una gran angustia y culpa.

Pero también es una experiencia que puede obligar a un replanteamiento liberador. La contradicción con los mandatos de género convencionales y la necesidad de reinterpretar el propio papel en el mundo convierte una enfermedad crónica en una experiencia existencial abierta. El cómo se viva la experiencia de la enfermedad dependerá de los recursos psicológicos, sociales y culturales de la persona y sobre todo de la reacción de su contexto. Para muchas mujeres la experiencia se convierte en una pérdida del derecho a ser amada, expresión que resume la carga del rechazo social percibido y el sentimiento de no haber cumplido el papel esperado. Para otras, en una oportunidad para romper los lazos de la sumisión y para hacerse cargo de la propia vida.

Por lo tanto, VIH y violencia son dos realidades que se cruzan en la experiencia de las mujeres que las viven, que pueden contradecirse o reforzarse, y cuyo impacto depende de una serie de contextos muy precisos que explican la vivencia y sus efectos a largo plazo. Hay que

considerar como marco de la confluencia la relación de cada fenómeno con las dinámicas de género:

El **VIH choca con la identidad de género normativa**, y como tal, puede dañar a la persona, rebajando su estatus, o puede fortalecerla en un camino más personal.

La violencia de género se basa y se sustenta **en la identidad más arquetípica de género** y se alimenta de esa entrega y de esa especialización femenina.

Por lo tanto, hay un marco común que ha de ser considerado en cualquier intervención. Intervenir en la violencia o intervenir en el estigma y la culpa asociados al VIH solo puede hacerse con un punto de vista de género. Solo así las contradicciones y mandatos podrán ser reinterpretados y las mujeres utilizar su propia experiencia para recomponer su identidad.

Si se examinan los resultados a la luz de la causalidad de los fenómenos, existen dos circunstancias que explican la confluencia entre violencia de género y el VIH:

En primer lugar, la **violencia perpetrada por la pareja expone a las mujeres que la padecen a las enfermedades de transmisión sexual y al VIH/sida**. Ésta es la circunstancia más frecuente y se basa en la anulación de la distancia que separa a la mujer del varón en las relaciones violentas, lo que la impide protegerse de éste u otros riesgos. Por lo tanto, el VIH es una consecuencia directa: el varón con conductas peligrosas para la salud transmite –deliberadamente o descuidadamente- la enfermedad a la mujer, que no tiene posibilidad alguna de poner distancia o protegerse.

Pero la violencia no tiene solo una relación directa con el VIH. Puede ser también una **causa indirecta, que actúa a medio plazo**, y que puede no relacionarse con la enfermedad en una visión superficial. Todas las mujeres, tras una experiencia de malos tratos, se encuentran débiles, económica, social y psicológicamente. Si no intervienen y encuentran apoyo para comprender su experiencia y fortalecer su sentido de la realidad, si no pueden recomponer sus redes rotas y mejorar su situación material, pueden encontrarse más expuestas a situaciones de riesgo para su salud. Pueden adoptar conductas de carácter sexual, adicciones u otras que supongan riesgos claros, o bien encontrarse en entornos donde sean más vulnerables a nuevos peligros.

Por lo tanto, existe un campo muy importante para la intervención en salud, en dos momentos:

El primero consiste en preparar el sistema para detectar la violencia de pareja en mujeres con transmisión heterosexual del VIH. Indagar en las relaciones personales y ser sensibles a una posible relación violenta puede ayudar a las mujeres seropositivas a encontrar salidas. Es evidente que esta recomendación se aplica a todo el sistema de salud, pues la violencia es un fenómeno mucho más extendido que el VIH. Es también obvio que muchas mujeres tienen VIH y no sufren violencia de género. No obstante, los resultados muestran que situaciones claras de violencia no fueron detectadas por el sistema de atención al VIH y que se perdió una gran oportunidad para ayudar a las mujeres a encontrar una salida de su situación. Trabajar con los y las profesionales del VIH en temas de violencia de género, tanto en detección como en prevención, es una recomendación importante de este estudio.

El segundo momento es aún más claro: las mujeres que han dejado relaciones violentas necesitan recursos psicológicos y económicos para que su salud y la de sus hijos no empeore a medio plazo. Las enfermedades de transmisión sexual son un riesgo para ellas, y en general las conductas negativas o destructivas, y necesitan apoyos y seguimiento en salud más allá de la protección de los primeros tiempos. Al mismo tiempo, la experiencia de la violencia forma parte del bagaje de salud de las mujeres con VIH y debe considerarse en los apoyos que reciban y en los tratamientos de la enfermedad.

El segundo aspecto de la causalidad, propuesto por la literatura, es el siguiente: el **VIH puede ser también un desencadenante de la violencia de género**. Pero en este caso hay que hacer una distinción importante. No es el hecho de tener VIH lo que provoca o intensifica la violencia de pareja.

Que la mujer sea seropositiva no cambia la relación violenta y no la provoca, en ninguno de los casos tratados, incluso cuando la mujer contrae la enfermedad en un accidente laboral y la pareja que la maltrata no utiliza el argumento de la infidelidad contra ella.

En las únicas ocasiones en las que aparece el VIH como arma de maltrato es en el momento en que ella rompe la relación y el varón utiliza términos como “sidoso” para atacar y dañar a la mujer ante el vecindario, los hijos o un entorno social más amplio.

El factor que media entre las dos realidades es la discriminación y sobre todo el estigma, asociados al VIH. El rechazo de los más cercanos, la no aceptación íntima de la enfermedad y sus efectos, la culpa asociada con la sexualidad, y la soledad, son efectos que pueden debilitar la autoestima y la capacidad de reacción de una mujer ante conductas violentas. Éste es un rasgo típicamente de género: asociar la enfermedad con la pérdida del propio valor. En algunos casos, esto puede llevar a iniciar o mantener relaciones violentas o conductas auto destructivas.

Pero al mismo tiempo, **el diagnóstico del VIH puede también fortalecer a una mujer que vive una situación de violencia de género** y favorecer una toma de conciencia. Este resultado se vio con claridad en varios casos estudiados y se explica por el carácter específico del VIH. La mujer seropositiva en una relación violenta tiene que empezar a pensar en sí misma y su salud, entrar en nuevos ambientes y rutinas, hacer su espacio mental y físico para defender su vida. Bien sea por la toma de conciencia del peligro real que corre si sigue con el maltratador, bien por la fuerza que le da el tener que luchar por sí misma y reflexionar sobre su futuro, el hecho es que el VIH actúa en algunos casos como reforzador de la lenta toma de conciencia que lleva a la salida de la violencia. No siempre, claro está; en situaciones de gran estigma y secreto, o de pobreza y falta de expectativas, el VIH no hace sino paralizar y aislar más a la mujer que vive una relación de violencia.

Por lo tanto, este es otro área fundamental de intervención desde el sistema de salud: analizar con perspectiva de género los efectos sociales y psicológicos del VIH, para fortalecer a las mujeres, sus redes y su auto estima, para favorecer una interpretación de la enfermedad que les permita relaciones normales con su entorno y una reflexión liberadora en relación con las obligaciones y condicionantes de género.

6.2. LOS EFECTOS EN LA SALUD DE AMBAS REALIDADES: CONSIDERAR LOS EFECTOS MÉDICOS Y SOCIALES.

Los resultados muestran que **la violencia interfiere en el proceso de la enfermedad**, aunque no siempre de la forma esperada. Se trata de efectos sumados que el sistema de salud pública debe considerar: la violencia es una situación que retrasa el diagnóstico del VIH, lo que conlleva mayores riesgos para las mujeres; además, explica la reinfección del virus, u otras infecciones en mujeres especialmente vulnerables. Una mujer seropositiva con una pareja maltratadora tendrá muchas más posibilidades de padecer estas infecciones, lo que debe tenerse en cuenta para identificar el maltrato.

No obstante, los resultados muestran que **la situación de violencia no afecta de forma especial al tratamiento**, entendido como adherencia a la medicación y al seguimiento de las pautas y controles; pero **sí afecta al cuidado de sí y al bienestar**, es decir a la salud de las mujeres. Esto debe explicarse: las mujeres en situaciones de violencia viven en un mundo disciplinado y de hipervigilancia de la propia conducta. La adherencia al tratamiento y el cumplimiento formal de sus disciplinas es perfectamente compatible con una situación de violencia de género, al igual que es compatible con el hecho de llevar los niños al colegio o al médico, o con otras rutinas sociales⁵⁷. De manera que una mujer en una relación violenta, podrá no faltar a una cita o tomar la medicación a rajatabla, incluso mejor que una mujer más libre que asuma el riesgo de abandonar el tratamiento o rebelarse contra las obligaciones que impone la enfermedad. Además las mujeres maltratadas están acostumbradas a ser “obedientes” y a no rebelarse. El hecho de cumplir el tratamiento las tranquiliza y las coloca del lado del orden y la normalidad.

Por otra parte, desde una visión más vital de la salud, el maltrato afecta profundamente a su cuidado y bienestar. La violencia, que se basa en el trauma repetido, tiene graves efectos físicos y psicológicos, algunos de los cuales permanecen mucho tiempo después de haber interrumpido la relación con el maltratador. Mientras la mujer seropositiva vive con él, no puede hablarse de bienestar ni de cuidado, aunque se cumplan a rajatabla las disciplinas del tratamiento de VIH.

Pero además de cruzarse, los efectos de ambas realidades también se suman. Cuatro son los impactos del VIH y de la violencia de género que pueden reforzarse, empeorando la situación vital de las mujeres y afectando a su salud.

El primero se refiere a las redes sociales: **la violencia siempre implica ruptura familiar y aislamiento social**; el VIH, si se vive como estigma o si concita rechazo del entorno próximo, **puede multiplicar esos efectos de soledad**. En segundo lugar, ambas realidades afectan profundamente a las relaciones sexuales y sentimentales. Bien generando un trauma y un complejo que lleva a alejarse de las mismas; bien buscando relaciones que pueden ser de riesgo por el sentimiento descrito de no ser valiosas ni deseables.

⁵⁷ Esta es una de las razones por las que identificar la violencia de pareja es tan difícil. No es una situación caótica de conflicto familiar, o desestructuración, sino un proceso muy estable y no escandaloso.

El tercer efecto sumado se refiere a los hijos: en los casos de violencia, **los menores** han sido testigos y a veces viven con un varón que ha maltratado a su madre y con una madre que ha mantenido con ellos una relación de enorme ambivalencia inconsciente, por la situación vivida; además pueden desconocer el hecho de que la madre es seropositiva o en casos extremos, de que ellos mismos lo son; **siempre son arrastrados por los efectos socio económicos de la violencia**: la ruptura de redes o el empobrecimiento los afecta también y afecta a su futuro bienestar.

Éste es el último impacto de ambas experiencias: **el empobrecimiento de las mujeres es un resultado de la violencia**; lo que se une a la falta de redes personales para empeorar sus perspectivas económicas y laborales. Además, las necesidades de la enfermedad, el estado físico y los efectos del tratamiento, la discriminación laboral y social, hacen que la persona seropositiva tenga mayores necesidades económicas y a la vez, menos ingresos. Todo lo anterior lleva a una gran incertidumbre vital y una vulnerabilidad social que ponen a muchas mujeres que han sufrido violencia y son seropositivas al borde de la exclusión.

De ahí que además de tratarse la confluencia con visión de género, sea necesario plantear para muchas de las mujeres que han vivido violencia y son seropositivas intervenciones a medio plazo que mejoren las cuatro áreas citadas:

que las ayuden a **recomponer sus redes familiares y sociales**. Esto puede hacerse con ayuda de las asociaciones civiles, con grupos de pacientes, o con ayuda de otros recursos, pero es básico que se luche contra el estigma, que se trabaje en varios niveles, desde los parientes cercanos hasta la opinión pública general.

La **sexualidad, el amor, las relaciones afectivas** deben formar parte de las intervenciones en relación con el VIH, exista o no violencia de género. Se ha visto que el sentimiento de fracaso o culpa puede no solo dañar la propia vida y las posibilidades de relacionarse de las mujeres seropositivas sino implicar, en algunos casos, un riesgo cierto de iniciar relaciones violentas. De ahí que sea esencial intervenir en la vivencia del VIH con una perspectiva de género.

Que trabajen con las **familias y concretamente con los hijos e hijas**, ayudándoles a comprender y a asumir las situaciones vividas y a “superar” los condicionantes y las herencias que la sumisión o la violencia pueden causarles.

Que tengan en cuenta la **situación material** de las mujeres que viven con VIH y han padecido violencia. La suma de ambas realidades puede poner a muchas mujeres en el límite de la exclusión. Si además se produce una gran soledad o debilidad emocional, fruto por ejemplo del abandono familiar en la infancia, la intervención debe ser integral. Las políticas de empleo, rentas mínimas o vivienda, deberían considerar esta doble condición (y otras condiciones que tienen similares efectos, como la discapacidad sumada a la violencia; las adicciones, etc.) como prioritaria para el acceso a una vivienda social, a una renta o a un empleo protegido. Las experiencias de las informantes y los datos muestran que estos apoyos son en la actualidad muy insuficientes. Son también **la demanda principal de las mujeres en esta situación**.

6.3. LOS CONTEXTOS DE VULNERABILIDAD COMO ÁREAS DE INTERVENCIÓN PARA LA SALUD PÚBLICA.

Evidentemente, no todas las mujeres con ambas condiciones las viven igual, ni son iguales los efectos sumados. Es más, la posibilidad de encontrarse en estas situaciones no está distribuida de forma uniforme por el tejido social, por más que la violencia de género sea un fenómeno transversal e interclasista. El análisis de las historias de vida ha desvelado los contextos donde es más probable que se den ambas realidades y donde sus efectos son mayores o más negativos: se trata de contextos de vulnerabilidad, que se caracterizan por ser las fronteras o las líneas de exclusión y fisura de la estructura social.

Estos espacios se caracterizan por estar menos amparados por los derechos, las redes sociales, los sistemas de protección públicos. En estas áreas se concentran las desigualdades sociales, de género y clase, y quien los atraviesa o vive en ellas está expuesto a mayores riesgos para la salud.

Las historias de vida ha permitido identificarlos y orientar la intervención hacia estas “fronteras” de la integración social: se trata del espacio de la violencia de género, expresión máxima de la desigualdad entre los sexos, del VIH con su carga simbólica que distingue norma y desvío, salud y enfermedad; pero también son contextos vulnerables las culturas no hegemónicas, las primeras fases de la emigración, la adolescencia y juventud, o las situaciones de abandono o soledad extremos.

La violencia, como acabamos de ver, es un contexto de riesgo para otros males sociales, para **todos aquellos riesgos en los que incurra la pareja y que serán vividos por igual por las mujeres**, pero también por el impacto psicológico y social de haber atravesado una experiencia tan destructiva.

La discriminación y el estigma que la sociedad asocia al VIH pueden ser **un contexto de gran riesgo para quienes lo sufren, y en particular para las mujeres**, cuya exclusión moral las puede hacer sentir más solas y más débiles, menos merecedoras de apoyo social, y por lo tanto expuestas a relaciones o condiciones peligrosas para su salud. Se ha visto cómo el VIH actúa simbólicamente como una línea de demarcación social: de un lado está el exceso y el desvío de la norma; del otro la normalidad disciplinada. Estas distinciones intervienen a un nivel casi inconsciente, de ahí su poder.

Las personas que tienen VIH deben dar explicaciones sobre su vida y su moral privadas y sienten a menudo el rechazo y la discriminación. Fruto de este discurso social que aún permanece muy vivo, sienten vergüenza y culpa. O por el contrario, saben defenderse, construyen su círculo de confianza y se enfrentan con normalidad a los efectos del tratamiento. Pero siempre necesitan un tiempo para resituarse y siempre necesitan un contexto que haga posible esta interpretación. Si el contexto familiar y social rechaza o acusa, y las historias muestran que esto es muy frecuente, será muy difícil que la relación con la enfermedad se viva sin angustia.

El extremo de esta situación se da en **aquellas culturas que rechazan a las personas seropositivas por considerarlas de alguna forma deshonradas**, o incapaces del rol que se

espera de ellas, como sucede con las mujeres gitanas de ambientes marginales o las inmigrantes de África subsahariana. Lo común en estos contextos es el secreto casi absoluto con el que se vive la enfermedad y que impide buscar apoyos personales y sostén social. La reinterpretación de la vida con VIH se hace traumática y cohibe toda liberación, hasta el punto de que es posible transmitir la carga del temor y la culpa a las siguientes generaciones.

También es un contexto de vulnerabilidad **la inmigración en las primeras etapas tras la llegada, o en fases de descomposición de las redes de integración**, cuando la debilidad personal y económica puede llevar a buscar protección en relaciones de riesgo –tanto por la violencia como por las enfermedades de transmisión sexual o los embarazos no esperados-.

La vulnerabilidad extrema se produce en personas que **carecen de redes familiares o sociales**. Mucho más que la pobreza –aunque a menudo en relación con privaciones materiales– es el abandono el contexto de vulnerabilidad que desvelan los resultados: mujeres que han sufrido violencia en su infancia, que han padecido diferentes formas de exclusión social, como la prostitución o la trata, que nunca han sentido un apoyo real, están expuestas a la enfermedad, a la pobreza extrema, a la violencia tanto de pareja como social.

Por último, los y las jóvenes, en el momento **de tránsito a la vida adulta, se encuentran en contextos de riesgo para su salud**. Es más probable mantenerse en una relación de violencia si ésta comienza siendo la mujer muy joven; es más dañino y de largo alcance el impacto de relaciones sexuales o personales desiguales. Aunque el VIH se mantiene contenido entre los más jóvenes, el incremento de las enfermedades de transmisión sexual muestra que esto no se debe a conductas más seguras, sino a las propias pautas sexuales y de transmisión de la enfermedad. El riesgo sigue existiendo y los mensajes de prevención tienen dificultades para alcanzar a las nuevas generaciones en una sociedad que se caracteriza por el riesgo y la incertidumbre.

Por lo tanto, el análisis ha permitido dibujar cinco contextos (y esbozar otro) donde se concentra la confluencia entre VIH y violencia de género. Se trata de espacios de “densidad estructural”, como se explicó en el apartado metodológico, es decir puntos donde se acumulan las contradicciones, o lugares de tránsito donde se observan las fisuras. El territorio de la violencia no es solo un contexto de grave riesgo para la salud de algunas mujeres: es un lugar de análisis privilegiado para entender las contradicciones de género en el siglo XXI. Lo mismo puede decirse del VIH: sus dilemas representan y reproducen las tensiones de una sociedad de consumo reglamentada, que intenta regular las conductas, los cuerpos y los deseos individuales y colectivos, pero que a la vez debe promover la satisfacción de los deseos y las pulsiones.

Igualmente, la presencia de culturas no completamente homogéneas en el espacio social, así como los periodos de tránsito (la emigración, pero también la adolescencia) son escenarios particularmente interesantes para observar la estructura social. Son condensaciones del cambio, que siempre se encarna en personas aunque sus raíces se hundan en las estructuras de larga duración. Desde la sorpresa del recién llegado o del extraño, se ve la sociedad con especial frescura y nitidez. Por último, el contexto de abandono representa **la falla definitiva de los sistemas de socialización**: la acumulación de las exclusiones, de clase, de género, raciales, etc. en personas concretas que parecen a punto de caer por las grietas de una sociedad solo

aparentemente integrada. Cualquier exclusión más, como negarles el acceso a los sistemas de salud públicos y gratuitos, puede empujarles definitivamente fuera.

La virtud de las historias de vida es que facilitan la comprensión de los entornos sociales, pero sobre todo que pueden orientar la intervención, mediante instrumentos más precisos y más comprensivos de las circunstancias en las que ambas realidades se encuentran, se viven y se interpretan. Por lo tanto, esos son los contextos donde hay que intervenir si se desea luchar contra la suma de los efectos negativos de la violencia de género y el estigma del VIH.

6.4. EL PAPEL DEL SISTEMA DE SALUD EN LA CONFLUENCIA DE VIH Y VIOLENCIA.

El sistema de salud tiene un papel fundamental en ambas realidades. En relación con la violencia su posición es estratégica, pues se sitúa a medio camino entre los apoyos informales, fundamentales para la toma de conciencia de la propia situación por parte de la mujer maltratada y las redes formales de apoyo a las víctimas, que exigen que esa toma de conciencia haya culminado su camino. El sistema de salud es a la vez una autoridad pública y un espacio de encuentro y confianza “oportunista” donde pueden identificarse situaciones de riesgo de las que las propias mujeres no son del todo conscientes.

Pero para sacar partido de esa posición, el sistema y sus profesionales tienen que estar preparados y conocer los pasos a seguir. Los resultados muestran que siguen encontrándose dificultades para identificar situaciones de violencia de pareja y actuar, en particular en el ámbito del tratamiento del VIH que exige, por la naturaleza crónica de la enfermedad, una relación continua, intensa y confidencial entre la paciente y el equipo médico.

En relación con el VIH, el papel del sistema de salud, además de los aspectos médicos, debe colaborar con una interpretación de la enfermedad que tenga en cuenta los condicionantes de género y el estigma asociado. Desde ese conocimiento y sensibilidad podrá ayudar a la reconstrucción de la propia identidad tras el diagnóstico y a la normalización de las relaciones sociales que las mujeres seropositivas necesitan.

Se ha analizado el valor del sistema de salud ante el VIH y los múltiples papeles que cumple: el sistema público cuida y atiende, pero también acoge las confidencias, traduce los síntomas de una enfermedad encriptada, da garantías sobre la propia vida y salud, conserva y da coherencia a una historia médica muy compleja. La adherencia lo es básicamente a un equipo y a una unidad donde la persona se siente comprendida y segura. De ahí también que los sutiles pero frecuentes actos de discriminación o indelicadeza dentro del sistema sanitario (normalmente fuera de las unidades de VIH) hagan mucho daño a quien es objeto de ellos.

Más que dar respuesta a todas las necesidades y expectativas de las mujeres que viven con VIH y padecen violencia, **el sistema de salud puede ayudar a resituarlas**. En particular, colaborando con diferentes actores públicos y privados, luchando contra la discriminación, fortaleciendo a las asociaciones, apoyando la toma de conciencia de las familias, interviniendo en los contextos de los grupos que viven de forma más traumática la enfermedad. Algunos mensajes

deben ser para la sociedad en general, recordando lo que significa el VIH/sida y combatiendo la discriminación; otras intervenciones se orientan a los grupos específicos en sus contextos: grupos culturales, inmigrantes en procesos de aislamiento; personas vulnerables o jóvenes. Todos ellos precisan intervenciones que sean coherentes con sus redes significativas y con el sentido que dan a sus acciones.

Por último, analizar de forma conjunta la violencia de género y el VIH implica dos cosas:

por un lado, **atender a un grupo de mujeres que viven ambas realidades**, cuyos efectos en la salud deberían ser objeto de apoyo y seguimiento a largo plazo;

por otro lado, significa **orientar la intervención hacia contextos precisos de sentido**, utilizando como marco común la reflexión sobre el género, pero también teniendo en cuenta otras desigualdades y fracturas sociales que afectan enormemente a las vivencias y a la salud de las poblaciones.

En particular, **la situación material de las mujeres que padecen o han padecido violencia y tienen VIH**, y la de sus hijos/as, debería ser objeto de un apoyo especial, por la gran incertidumbre en la que viven y el riesgo muy cierto de encontrarse en situaciones de exclusión social.

6.5. LÍNEAS DE ACTUACIÓN Y RECOMENDACIONES

El siguiente apartado limita la reflexión y las recomendaciones a los elementos clave de actuación que ha desvelado el análisis⁵⁸. Esto no agota las recomendaciones en relación con la violencia de pareja y con el VIH. La singularidad del análisis, en la confluencia de dos problemas de salud pública, permite desvelar áreas específicas de intervención.

Las líneas de actuación pueden resumirse en las cuatro siguientes:

El intercambio de conocimiento y la cooperación entre las redes de VIH y las de violencia de género bajo una óptica de salud pública.

El trabajo con las mujeres que tienen VIH, sus familias y sus entornos sociales.

La intervención en contextos precisos con instrumentos adaptados.

La innovación y el trabajo en red frente a los itinerarios lineales e individuales.

⁵⁸ Parte de las reflexiones y recomendaciones de este apartado provienen del seminario de presentación de resultados y el posterior debate realizado el 26 de Junio de 2012, con la participación de diferentes profesionales de las áreas de salud, mujer y organizaciones sin ánimo de lucro que trabajan estos temas.

1.5.1. Intercambio de conocimiento y cooperación entre las unidades de VIH y violencia de género.

El análisis ha mostrado que la situación de violencia de género es un contexto de riesgo para la infección. Paralelamente, las diferentes etapas de la enfermedad son una oportunidad para que los profesionales de la salud detecten la violencia y puedan ayudar a las mujeres a encontrar salidas. No se trata de que el sistema de salud se convierta en principal responsable y “resuelva” la violencia. Existen otras redes y recursos para la prevención y para las situaciones de riesgo físico, de denuncia, o de recuperación vital posterior⁵⁹. Los sanitarios, desde cualquier posición, pueden preguntar, pueden nombrar, pueden ofrecer más tiempo si es necesario y un espacio confidencial a mujeres que no van a acudir a un recurso para mujeres maltratadas puesto que aún no se identifican con esa descripción.

Hay espacios más idóneos que otros para la indagación y la confidencia, por lo que el sistema debe proporcionar a los usuarios y a los profesionales tiempos que faciliten la conversación y el encuentro con cierta calma. Las unidades de pruebas rápidas son una buena forma de dar asesoría en materia sexual y sanitaria, ofrecer acompañamiento en casos de violencia explícita, pero quizás no sean un lugar idóneo para trabajar la violencia de pareja, por la falta de continuidad. Es importante que sus profesionales conozcan el tema y lo sepan tratar si se presenta, pero la base de la intervención debe hacerse desde los entornos más cotidianos y continuos: los centros de salud y las unidades especializadas.

Los servicios asociados al VIH están, por la naturaleza misma de la enfermedad, obligados a dedicar un tiempo a las pacientes, a hablar de sus relaciones sexuales y familiares, de su vida cotidiana. Existen servicios de asesoría y un apoyo psicológico en las unidades hospitalarias que pueden cumplir un importante papel. Los profesionales que están en esas posiciones deben tener formación en género, puesto que los efectos del VIH cambian según el sexo del paciente, y además deberían tener una formación específica en violencia de género, que les ayudara en la tarea de ofrecer apoyo.

Desde la red de violencia de género, es evidente que se atiende a los efectos de la violencia en la salud, pero quizás no exista una conciencia completa de los matices y dificultades de una enfermedad tan particular como el VIH/sida, que comparte con la violencia la tendencia al aislamiento de quien la sufre. Cualquier discriminación de las mujeres seropositivas en la red de violencia y sus recursos será vivida con especial angustia por parte de mujeres muy sensibles y vulnerables al rechazo. Asegurar mediante protocolos o formación que las y los profesionales de la red de protección son conscientes de estos riesgos y están preparados para abordarlos es otra recomendación que deriva del estudio.

Según algunos de los expertos/as entrevistados en el marco de la investigación, lo importante sería **un cambio en la conceptualización misma de temas que están profundamente**

⁵⁹ En particular la red de puntos de información y de centros de acogida y recuperación de la Dirección General de la Mujer de la Comunidad de Madrid.

imbricados: en un contexto de salud pública, donde la salud sexual y reproductiva es un elemento esencial, diferentes cuestiones, entre otras la violencia o las enfermedades de transmisión sexual, deberían trabajarse a la vez, junto con las relaciones afectivas y sexuales. Si se crean parcelas y competencias sin conexión, las personas tendrán que luchar por recomponer un sentido general para su salud. No se trata de que todos los servicios lo hagan todo y no se especialicen, sino de que compartan un marco común, espacios de discusión y reflexión comunes y respuestas variadas desde esa comprensión general de lo que aquí está en juego y que no es otra cosa que la cuestión del género y las identidades femenina y masculina en este momento histórico. En esta visión general, la violencia debe ser una prioridad, pues como recuerda una de las informantes a la pregunta de qué es más grave, el VIH o la violencia:

“Violencia. Porque el uve por lo menos se trata. Si lo sé yo, que el virus ese se trata y sé de esto, pero violencia ya no se puede soportar, to la... toa la vida ese maltrato no se puede.” (Carmen)

1.5.2. El trabajo con las mujeres que tienen VIH, sus familias y sus entornos sociales

El análisis pone de relieve, una vez más, la imperiosa necesidad de seguir luchando contra el estigma del VIH, convertido en el efecto más grave de una enfermedad cuyo tratamiento no deja de mejorar. Lo que quizás aporte un estudio basado en historias de vida es la visión “en cadena” de la discriminación y la importancia de trabajar en esos eslabones.

El primero es la persona seropositiva. Si sus circunstancias o su cultura no le permiten asumir la enfermedad y llegar a una relación realista y personal con ella y con sus efectos, es necesario ayudarla en ese cambio. Esto va mucho más allá de la “adherencia” al tratamiento. Si las mujeres se avergüenzan y se culpan es posible que sus comportamientos con terceros se hagan incómodos, que tiendan a aislarse, que renuncien a tener relaciones sexuales o sentimentales o que incluso inicien relaciones destructivas o de auto castigo. Esto está presente en numerosas experiencias: como poco, el silencio mantiene a la persona asustada y alerta, aislada con su tratamiento, sin pedir ayuda y cuidados a las personas próximas.

A veces, es posible que la propia actitud cambie las reacciones ajenas, pero en otros casos, hay que trabajar con el entorno próximo, sobre todo parejas, padres/madres y hermanos, hijos/as. Se trata, claro está, de un trabajo que la mujer debe aceptar, dada la confidencialidad de la información, y que se puede realizar desde el sistema y con sus recursos, psicólogos y trabajadores sociales, grupos de apoyo, pacientes expertos, mediadores u otros, o desde las asociaciones especializadas, que necesitan apoyos públicos para subsistir y hacer su trabajo.

En este como en otros temas de salud, fortalecer a la persona es fortalecer su red. Lograr un mayor equilibrio entre la red pública, la red formal de la sociedad civil y las redes informales, más o menos próximas, es una tarea de la sociedad, que no depende del sistema de salud, pero la esfera pública puede jugar un papel, favoreciendo la cooperación con las asociaciones y la participación

de los usuarios en su bienestar. Solo así se descargará el sistema de parte de la demanda creciente, se fortalecerá la salud colectiva, se podrán transmitir mensajes y campañas utilizando las redes como canales de comunicación.

Una vía para emprender esta labor es la salud comunitaria, concepto que en sí mismo obliga a una redistribución de poder y conocimiento entre diferentes instancias públicas y privadas con una base territorial y de cercanía. Más que las campañas globales (que también pueden tener una gran importancia al legitimar determinados mensajes), los sistemas de comunicación concretos y los actores civiles son la vía para iniciar transformaciones. Existe mucho conocimiento y experiencias variadas sobre salud comunitaria a nivel nacional y regional. Para trabajar la confluencia entre violencia y VIH estos enfoques parecen básicos. Partiendo de los centros de salud y con la ayuda de las otras instancias públicas y de las asociaciones locales, se puede establecer un sistema de comunicación e intervención local que ayuden a cambiar las opiniones sobre temas como violencia o sida, transformando las conciencias.

Se ha comprobado una y otra vez que la información no basta. El rechazo al sida, el estigma asociado al virus forma parte de la estructura social. Consiste en situarse en un lado o en otro de la moral, y eso tiene una enorme carga emocional y política. La resignificación de la enfermedad debe ser colectiva y utilizar las mismas redes por las que circula la exclusión y el estigma. Es necesario que los sistemas que buscan cambios permitan que las personas expresen sus miedos y fobias, que se discutan abiertamente y que otros significados, no una abstracta solidaridad, circulen también y compensen o combatan los miedos sociales.

En este sentido, destacan proyectos como el realizado en el barrio de San Cristóbal en Madrid en el tema de la violencia, o experiencias como el Proyecto RIU de la Comunidad valenciana de formación de agentes de salud en barrios desfavorecidos. Son proyectos innovadores, realizados desde instancias de salud pública, que consisten en valorar la fortaleza y los recursos locales, ofreciéndoles formación, estructura y espacios para que gestionen su propia salud y su convivencia, siempre con el apoyo de las administraciones, pero con un grado alto de poder, de crítica y de autonomía.

1.5.3. La intervención en los contextos

El estudio ha iluminado una serie de zonas sociales donde la intervención tiene que diferenciarse y adaptarse al contexto. Un contexto hecho de personas en posiciones determinadas y con visiones, en relación con la sexualidad o con la salud, que a veces no coinciden con el discurso hegemónico. La intervención no es tanto sobre las personas vulnerables como sobre su entorno y sus redes:

En el **contexto de la violencia**, lo importante, ya se dijo más arriba, es fortalecer la presencia, la comprensión y la lucidez de las redes informales y formales que rodean la vida de las víctimas. Es un problema social tan distribuido y oculto que no puede trabajarse de forma específica, sino “en los alrededores”.

Básicamente aumentando la discusión pública sobre la naturaleza de la violencia de género y la conciencia de los actores clave, en este caso, los agentes del sistema de salud, con el que tienen contacto las mujeres y sus hijos/as.

En el **contexto del VIH**, son sobre todo las reacciones del entorno las que deben trabajarse. Utilizando las cadenas de sentido de las personas seropositivas para intentar, desde el núcleo, dar información y consejo a la red personal, crear espacios de reflexión y encuentro, que no obliguen a elegir entre el mundo “positivo” y “negativo”, sino a crear una comunicación entre ambos.

Para ello hay que apoyar a las asociaciones civiles, sobre todo las que tienen visión de género.

En segundo lugar, hay que luchar contra la discriminación en el sistema de salud mediante prácticas y proyectos innovadores⁶⁰.

Ni que decir tiene que todas las políticas para combatir la discriminación social hacia las personas que viven con VIH, empezando por la laboral, con apoyo de los agentes sociales, son imprescindibles.

En determinados **contextos culturales**, como el de ciertos grupos gitanos empobrecidos, o los y las inmigrantes de África subsahariana, es necesario innovar en la intervención. Las campañas generales y los servicios comunes les servirán para el tratamiento, pero no para el cambio social. Es necesario diseñar instrumentos y proyectos específicos y ponerlos a prueba, evaluando sus resultados.

Se trata de pensar proyectos a largo plazo, que no se dirijan explícitamente al tema y a las enfermas, pues las mujeres seropositivas o que sufren violencia no lo desvelarán si hay compatriotas o familiares cerca. La participación de las asociaciones civiles es importante, así como las iglesias que juegan un gran papel en estos grupos, junto con expertos/as y las propias usuarias, para definir qué recursos y qué políticas podrían ayudarlas a comprender de otro modo la enfermedad o a combatir la violencia de pareja dentro de sus esquemas personales y culturales.

Probablemente el trabajo comunitario y en red, con recursos “inespecíficos” para mujeres, dentro de un marco de salud sexual y reproductiva, sea la mejor solución para que sepan dónde acudir y generen confianza para tratar ciertos temas. Pero hay que tener en cuenta que para hablar del VIH o de la violencia utilizarán siempre a las personas fuera de su red y recursos alejados de su comunidad, por lo que ambos enfoques –cercano y lejano, comunitario e institucional- deben combinarse.

En el **contexto de las primeras etapas de la emigración** hay dos líneas de trabajo fundamentales: la primera se refiere a la cooperación internacional.

⁶⁰ El sistema de salud es también “una comunidad” donde funcionan las redes, los líderes, los rumores y los cambios en cadena. Para transformar actitudes ante la enfermedad y el enfermo, para incluir una visión de género en las prácticas, hace falta información y formación, pero también otra clase de proyectos más innovadores y “comunitarios”, con agentes de cambio internos y sobre todo con relaciones externas que obliguen al sistema a compartir conocimiento con el público y a aprender de lo que queda fuera de la esfera profesional.

Apoyar la prevención y sobre todo el acceso al tratamiento en los países menos desarrollados, fortalecer sus sistemas de salud, considerar estas políticas teniendo en cuenta la posición social de las mujeres y los niños/as, es una responsabilidad que deberían asumir las naciones ricas y los organismos internacionales, por razones de justicia y de salud pública.

En temas de salud sexual y reproductiva también los proyectos de “medicina transnacional” son fundamentales. Las condiciones actuales de la emigración, la variabilidad de los flujos, y las idas y venidas de las personas, sus familias e hijos, obligan a compartir información e idear métodos transnacionales para apoyar la salud de las personas y la seguridad en sus tránsitos.

Junto a esto, atender a los periodos de “llegada” y las fases de inestabilidad de los inmigrantes una vez instalados ayudaría a mejorar su salud y su bienestar.

Las asociaciones de inmigrantes son una base importante para este trabajo, pero también la coordinación con otras instancias (servicios sociales y sistemas educativos) y la preparación de los sistemas de salud. Hemos visto que el peligro está en el fallo de las redes migratorias y en el aislamiento de mujeres jóvenes y solas. Por lo tanto, el acceso a estas personas debe ser oportunista, pues no estarán en asociaciones, pero sí en colegios o centros de salud, pues muchas veces son madres jóvenes.

El contexto que hemos llamado de “**abandono**” puede encontrarse en diferentes lugares y por ello mismo, la tarea no consiste en identificar personas concretas, sino en fortalecer las políticas sociales. Las personas en estas circunstancias son pobres, tienen una enfermedad estigmatizada y tienen pocos recursos sociales y psicológicos, normalmente por haber sufrido abandono en la infancia.

Empezar por asegurar un mínimo vital, salud, vivienda y renta mínima, y continuar con apoyos más continuados, como formación o empleo, son las formas en que una sociedad individualista puede responder a la soledad de estas personas. Dentro de este contexto, hay grupos especialmente vulnerables, como son las mujeres víctimas de trata o los transexuales.

La segunda recomendación es igualmente importante: hay que trabajar mucho más con los menores que sufren abandono, maltrato o pobreza extrema. Como sucede con los adultos, devolverles la confianza pasa por asegurar el mínimo material y ofrecerles relaciones significativas con adultos en quien confiar, situados en lugares diferentes de la esfera social (maestros/as, médicas, psicólogos, policías, vecinos/as, etc.).

Dentro de este contexto, las mujeres que sufren violencia de género se encuentran a menudo al borde del abandono o en el límite de la pobreza. La violencia es un proceso de ruptura de redes y de empobrecimiento. La mayor parte de las informantes, preguntadas por sus necesidades más urgentes respondieron: “trabajo”, salvo aquellas cuya salud les impide trabajar más de unas horas y cuya demanda era una vivienda.

Por último, en el **contexto de la transición a la vida adulta**, con especial atención a la segunda generación de inmigrantes, la recomendación es asegurar en las escuelas y en los

barrios⁶¹ un aprendizaje de salud sexual y reproductiva basado en metodologías participativas y críticas. Solo abriendo la posibilidad de expresión y de manifestación de los propios jóvenes será posible empezar a crear espacios más críticos hacia una sexualidad y unos roles de clase y género que pueden provocar malestar y opresión.

1.5.4. La innovación y el trabajo en red frente a los itinerarios lineales e individuales.

A lo largo del estudio, un tema aparece como recurrente: el contraste entre las vidas de las personas, complicadas, circulares, zigzagueantes y los sistemas de protección o atención públicos que ofrecen caminos lineales e itinerarios rígidos. El caso más llamativo es el del tratamiento jurídico penal de la violencia de género⁶². Un contraste que explica que muchas mujeres no denuncien a sus agresores (porque no perciben cómo entrar a ese sistema) y que algunas que lo han hecho consideren que se trata de otra mala experiencia en una vida de malos tratos. Pero también los sistemas de curación de la enfermedad son lineales e individualistas, basados en el tándem diagnóstico-tratamiento.

Al mismo tiempo, las **necesidades y los recursos de las personas en situaciones de crisis vital** son muy variados y azarosos: a veces necesitan solo un lugar donde hablar, otras necesitan ayudas económicas o protección física. A veces precisan una visión política de lo que les sucede, y a veces, alivio psicológico. Normalmente necesitan cosas diferentes en diferentes momentos o varias a la vez, o que las dejen ir hacia atrás, no cumplir con la disciplina, corregirse.

La recomendación que deriva de esta conclusión es que la rigidez y coherencia de los sistemas puede ser un obstáculo para las personas que podrían necesitarlos. Lo que las mujeres que sufren violencia y las personas que padecen VIH necesitan son recursos variados en diferentes lugares del espacio social, abiertos y con puertas de salida. Y necesitan poder equivocarse y no ser penalizadas por ello. Esto no implica que el sistema judicial o el sistema sanitario renuncien a sus lógicas; implica que es necesario completarlos, con diferentes recursos de otros niveles y de naturaleza más flexible y abierta.

El segundo rasgo que ha puesto en evidencia el análisis es la limitación de las respuestas individualistas a los problemas sociales. Está la mujer (o el varón) frente a la enfermedad, la víctima frente al poder judicial y sus mecanismos. Falta un mundo social más cohesionado y más crítico, que medie entre las personas y las instituciones. En un país con fuertes lazos familiares, esta debilidad de la sociedad civil no era tan grave. Pero cuando falla la familia (y eso sucede a menudo en casos de VIH y de violencia de género), se observa la soledad de las personas y la falta de

⁶¹ La calle es un espacio fundamental de socialización de jóvenes de clase obrera o baja. La educación de calle tuvo un importante desarrollo en España en los años ochenta, pero dejó de ser apoyado por las administraciones, aunque algunas organizaciones se mantienen.

⁶² Para una visión crítica del sistema penal, ver Larrauri, 2007.

trama social, vecinal, asociativa, corporativa, etc. Si la red pública retrocede o es insuficiente para ofrecer respuestas, el individualismo se convierte en abandono para muchas personas.

De ahí que todas las recomendaciones deban tener como eje la cooperación entre instituciones y el fortalecimiento de las relaciones, espontáneas y organizadas, que caracterizan a la sociedad civil.

7. BIBLIOGRAFÍA

Alonso, J.M. Bedoya, A. Cayuela, M.I. Dorado, M.C. Gómez, D. Hidalgo (2004): "Violencia contra la mujer. Resultados de una encuesta hospitalaria", *Prog Obstet Ginecol* 2004; 47 (11)

Área de vigilancia de VIH y conductas de riesgo (2011): *Diagnóstico tardío de la infección por VIH: Situación en España*. Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida/Centro Nacional de Epidemiología. Madrid.

Belza, M.J., Clavo, P., Ballesteros, J., Menéndez, B., Castilla, J., Sanz, S., Jerez, N., Rodríguez, C., Sánchez, F. y del Romero, J. (2004): "Condiciones sociolaborales, conductas de riesgo y prevalencia de infecciones de transmisión sexual en mujeres inmigrantes que ejercen la prostitución en Madrid", *Gac Sanit* 18(3):177-83

Biagini, G. (2000): De reacciones y sentidos. La vivencia del proceso salud-enfermedad-atención del VIH, Universidad Nacional de Luján, Buenos Aires.

Bianco, M. y Mariño, A. (comp.) (2010): Dos caras de una misma realidad: Violencia hacia las mujeres y VIH/sida en Argentina, Brasil, Chile y Uruguay. Evidencias y propuestas para la reorientación de las políticas públicas, FEIM, Unifem.

Burnet, Sir Macfarlane y White, D. (1982): *Historia Natural de la enfermedad infecciosa*, 4ª ed., Madrid, University Press, Cambridge.

Bronfman, M. y Herrera, C. (2002): "El VIH: una perspectiva multidimensional", en Silvina Ramos y María Alicia Gutiérrez, *Nuevos desafíos de la responsabilidad política*, CEDES-CELS-Flacso, Buenos Aires, Cuadernos del Foro, año 4, núm. 5.

Campbell, J.C., Baty, M. L., Ghandour, R. M., Stockman, J. K., Francisco, L., y Wagman, J. (2008): "The intersection of intimate partner violence against women and HIV/AIDS: a review", *International Journal of Injury Control and Safety Promotion*, 13(4), 221-231.

Caro Murillo, A.M., Castilla Catalán, J. y Amo Valero, J. (2010): "Epidemiología de la infección por VIH en inmigrantes en España: fuentes de información, características, magnitud y tendencias", *Gazeta Sanitaria*, 24 (1).

Castro, A. y Farmer, P. (2003): "El Sida y la violencia estructural: la culpabilización de la víctima". *Cuadernos de Antropología social*, nº 17, 2003.

Conde Gutiérrez, F., Santoro Domingo, P., Grupo de Asesores en Adherencia al Tratamiento Antirretrovírico de Seisida (2012): "Tipología, valores y preferencias de las personas con VIH e imaginarios de la infección: resultados de un estudio cualitativo" en *Revista Española de Salud Pública* Nº 2 - Marzo-Abril 2012.

Creación Positiva y Ser Positivas (2004): *Mujer y VIH, Identificación de necesidades y estrategias*, Ministerio de Sanidad y consumo.

Creación Positiva (2008): V Jornadas sobre violencias de género y VIH: amor, sexo y otros cuentos, Bilbao.

Durán, María Ángeles (2002): *Los costes invisibles de la enfermedad*. Fundación BBVA, Madrid.

Durán, María Ángeles (2004): "Las demandas sanitarias de las familias". *Gaceta Sanitaria* v.18. Suplemento 1. Barcelona

Ehrenreich, B. (2011): *Sonríe o muere. La trampa del pensamiento positivo*. Turner Noema.

Ertürk, Y. (2005): "Integration of the Human Rights of Women and the Gender Perspective: Violence against Women." *Intersections of Violence against Women and HIV/AIDS*, report of the Special rapporteur on Violence against Women, its causes and consequences. Geneva: United nations, Commission on Human Rights.

Escudero Nafs, A., Polo Usaola, C., López Gironés, M. Aguilar Redo, L. (2005): "La persuasión coercitiva, modelo explicativo del mantenimiento de las mujeres en una situación de violencia de género", *Revista de la asociación española de neuropsiquiatría*, vol. xxv, nº 96, octubre/diciembre 2005, páginas 59-91

Espinar Ruiz, E. (2006): *Violencia de género y procesos de empobrecimiento*, Cátedra de estudios de la mujer "Leonor de Guzmán" de la Universidad de Córdoba.

Federación de Planificación Familiar de España. Seminario Estatal de Profesionales Sociales y Sanitarios (2003) *Prevención de la Transmisión del VIH-SIDA: grupos específicos, necesidades concretas*. Madrid: Federación de Planificación Familiar de España.

FIPSE (2003): Jóvenes, relaciones sexuales y riesgo de infección por VIH, Encuesta de Salud y Hábitos Sexuales. España.

Fuster, M. J., Molero, F., Gil, L., Vitoria, A. Aguirrezabal, A. Kindelan, A. (2010): *Creencias y actitudes de la población española hacia las personas con VIH*. Madrid, Fundación para la Investigación y la Prevención del Sida en España.

García Berrocal, M.L., Maragall Vidal, M., Pineda Lorenzo, M., Solè Solè N., Vázquez Naviera, M.J. (2005): *A pelo gritao, Estudio cualitativo sobre vulnerabilidades, violencias y calidad de vida de las mujeres seropositivas*. Creación Positiva, Barcelona

García Sánchez, I. (2004): Diferencias de género en VIH/Sida, *Gac Sanit* 18(Supl 2).

García Sánchez, I. Pinzón Pulido, S. y Rivadeneyra Sicilia, A. (editoras) (2002): *Sida y Mujer, buenas prácticas en prevención*, Granada, Escuela Andaluza de Salud Pública, Junta de Andalucía.

García Torrecillas, J.M., Torío Durante, J., Lea Pereira, M.C., García Tirado, M.C., y Aguilera Tejero, R. (2008): "Detección de violencia contra la mujer en la consulta del médico de familia", *Atención primaria*, 2008, 40 (9)

Gielen, Andrea C; Ghandour, Reem; Burke, Jessica; Mahoney, Patricia; Mc-Donnell, Karen; O'Campo, Patricia (2007) "HIV/AIDS and intimate partner violence: Intersecting women's health issues in the United States", *Tauma, Violence, & Abuse* nº 8.

Goffman, E. (1963): *Estigma: la identidad deteriorada*, Amorrortu, Buenos Aires.

Gómez, A. (2003): "La feminización de una pandemia: el VIH/SIDA y sus implicaciones de género" en Osborne, R.I y Guasch, O. (Comps.), *Sociología de la sexualidad*, CIS (195). Madrid.

Grimberg, M. (1995): "Sexualidad y construcción social del SIDA. Las representaciones médicas", *Cuaderno Médico Sociales*, Rosario, núm. 68.

Hale, F. y Vázquez, M.J. (2011): *Violence against women living with HIV/AIDS: a background paper*, Washington, Development Connections.

Hamers, F. and Downs, A (2004): "The changing face of the VIH epidemic in Western Europe: What are the implications for public health policies?" *Lancet* Vol. 364. 83-94

Herrera, C. y Campero, L. (2000): "Violencia, mujeres y VIH/SIDA". *Grupo Latinoamericano de trabajo sobre Mujeres y SIDA –Boletín Informativo*, 4: 3-4.

Horton, Meyrick y Peter Aggleton (1989): "Perverts, Inverts and Experts: The Cultural Production of an AIDS Research Paradigm", en Aggleton, P., Hart, G. y Davies, P. *Social Representation, Social Practice*, The Falmer Press, Londres.

Hummer, R.A. (1996): "Black-White Differences in Health and Mortality: A Review and Conceptual Model", *Sociological Quarterly*, 37(1), 105-125.

Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas. Universidad Carlos III (2005): *Discriminación y VIH/SIDA 2005. Estudio FIPSE sobre discriminación arbitraria de las personas que viven con VIH o SIDA*. Fundación para la Investigación y la Prevención del Sida en España, Madrid.

Johnson, J., Maragall, M. Vázquez, M.J. (2009): *Sanar a través de nuestras historias. Las mujeres construyen la memoria histórica del VIH*. MAC Aids Fund, Red2002, ICW, Girona.

Kishor, S. y Johnson, K. (2004): *Profiling domestic violence: a multi-country study*. ORC Macro. Maryland.

Larrauri, E. (2007): *Criminología crítica y violencia de género*, Editorial Trotta.

Larrazábal, I. (2011): *El paciente ocasional. Una historia social del SIDA*. Península.

Levinton, N. (2007): Violencia contra las mujeres y dependencia amorosa patológica: dificultad para romper los vínculos, Ponencia presentada en la Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada.

Luciano Ferdinand, D. (2009): Integrando programas y servicios de VIH y violencia contra las mujeres, UNIFEM, Washington, 2009

Naciones Unidas (2005): Integración de los derechos humanos de la mujer y la perspectiva de género: violencia contra la mujer interrelaciones entre la violencia contra la mujer y el vih/sida. Informe de la Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer, sus causas y consecuencias Yakin Ertürk, Consejo Económico y Social, Comisión de Derechos Humanos.

Nordstrom, S., Reilly, M., Rothschild, C. (2006): *Strengthening resistance: confronting violence against women and HIV/AIDS*. United States of America: Rutgers.

Maman, S., Campbell, J., Sweat, M.D., Gielen, A.C. (2000): "The intersections of HIV and violence: directions for future research and interventions". *Social Science & Medicine*, 50(4), 459-478.

Martín-Pérez Rodríguez, A. (2011): "¿Dónde vas a ir tú con sida? Intersecciones entre la infección por VIH y la violencia del compañero íntimo." *Feminismos*, 18, Diciembre 2011.

Martín-Pérez, A., Lasheras, L., Pires, M. (2011): "Detección de la violencia de pareja en las intervenciones diagnósticas y de atención sanitaria a mujeres con VIH en Madrid". *Programa del XIV Congreso Nacional sobre el Sida. Infección por VIH, 30 años después*, Jun 15-17, Zaragoza.

Matud, M.P.y Moraza, O. (2004): Factores socio demográficos e impacto psicológico en mujeres maltratadas por su pareja, Universidad de la Laguna. Instituto de la Mujer

Meneses, C., Romo, N. Uroz, J., Gil, E. Markez, I., Giménez, S. y Vega, A. (2009): "Adolescencia, consumo de drogas, y comportamientos de riesgo: diferencias por sexo, etnicidad y áreas geográficas en España", *Trastornos Adictivos*, 11(1):51-63

ONUSIDA (2005). Informe de la relatora especial sobre las violencias contra las mujeres y el VIH/SIDA, en: <http://www.unaids.org/es/PolicyAndPractice/Gender/>.

ONUSIDA/OMS, (2004). Informe sobre la epidemia mundial de SIDA.

ONUSIDA (2000): Educación inter pares y VIH/SIDA: Conceptos, usos y problemas, Ginebra.

Otegui, R. (2005): "Una cosa fea": VIH-SIDA y sistema de género entre los gitanos españoles", *Revista de Antropología Social*, 14, pag. 145-172

Parker, R. y Aggleton, P. (2002): "Estigma y discriminación relacionados con el VIH: un marco conceptual e implicaciones para la acción", *Documento de trabajo* núm. 9, Programa de Salud Reproductiva y Sociedad-Colegio de México, D.F.

Pernas, B. y Red2Red consultores (2010): *Salud, violencia de género e inmigración en la comunidad de Madrid*, Documentos Técnicos, Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

Pernas, B., Olza, J. y Fractal Consulting (2008): Las decisiones en materia de contracepción e interrupción voluntaria del embarazo en mujeres y hombres inmigrantes latinoamericanos en la Comunidad de Madrid, Documentos Técnicos, Instituto de Salud Pública, Madrid.

Program on International Health and Human Rights, Harvard School of Public Health (2006): HIV/AIDS and Gender-Based Violence (GBV). Literature Review.

Raj, A., Santana, M.C., La Marche, A., Amaro, H., Cranston, K., y Silverman, J.G. (2006): "Perpetration of intimate partner violence associated with sexual risk behaviors among young adult men", *American Journal of Public Health*, 96(10), 1873-1878.

Rengel Morales, D. (2005): "La construcción social del otro: estigma, prejuicio e identidad en drogodependientes y enfermos de SIDA", *Gazeta de Antropología*, nº21, 2005.

Rodríguez, N.: "Procesos de resignificación a partir del diagnóstico VIH/SIDA" en Hidalgo, C. (comp.) *Etnografías de la muerte, rituales, desapariciones, VIH/SIDA y resignificación de la vida*. Ediciones Ciccus.

Romaní, O. 1991 "Sida y drogas. De la sobre estigmatización a la racionalización del problema", *Antropología de la Medicina*, nº 942, vol. XL, 1991: 63-74.

Rubio Castro, A. (2009): "Los chicos héroes y las chicas malas", en Juventud y violencia de género, *Revista de Estudios de Juventud* nº86, septiembre 2009.

Ruiz-Pérez, I., Plazaola-Castaño, J., Blanco-Prieto, P., González-Barranco, J.M., Ayuso-Martín, P., Montero-Piñar, M.I., y el Grupo de Estudio para la Violencia de Género (2006): "La violencia contra la mujer en la pareja. Un estudio en el ámbito de la atención primaria", *Gaceta Sanitaria*, 2006, 20(3)

Ruiz-Pérez, I., Plazaola-Castaño, J., Vives-Cases, C., Montero-Piñar, M.I., Escriba Agüir, V., Jiménez-Gutiérrez, E., Martín Baena, D. y G6 para el Estudio de la Violencia de Género en España (2010): "Variabilidad geográfica de la violencia contra las mujeres en España", *Gaceta Sanitaria* 2010, 24 (02)

Sareen, J., Pagura, J., Grant, B. (2009): "Is intimate partner violence associated with VIH infection among women in the United States?" *ScienceDirect*, General Hospital Psychiatry.

Seoane, L. y Gálvez, A. (2004): *La violencia de pareja contra las mujeres y los servicios de salud*, Instituto de salud pública. Comunidad de Madrid.

Sontag, Susan (1989), *El SIDA y sus metáforas*, Muchnik, Barcelona.

Standing, H. (1992), "AIDS: Conceptual and Metodological Issues in Researching Sexual Behaviour in Sub-Saharan Africa", *Social Science & Medicine*, vol. 34, núm. 5.

Teva, I., Bermúdez, M., Hernández-Quero, J. y Buela-Casal, G. (2004): "Calidad de vida relacionada con la salud en la infección por el VIH", *Psicología y Salud*, Vol. 14, Núm. 2: 229-235, julio-diciembre de 2004.

UNIFEM (200): Promoting Gender Equality in HIV and AIDS responses: making aid more effective through tracking results. NY: UNIFEM.

Velzeboer, M., et al. (2003): *Violence against women: the health sector responds*. Washington, DC. OPS/OMS.

WHO (2000): *Violence against women and HIV/AIDS, setting the research agenda*, Ginebra, WHO.

WHO (2004): "Violence Against Women and HIV/AIDS: Critical Intersections Intimate Partner Violence and HIV/AIDS", *Information Bulletin Series*, Number 1

WHO (2011): *HIV/AIDS Surveillance in Europe. Report 2010*.

Zierler, S. Cunningham, W., Andersen, R., Shapiro, M. F., Bozzette, S., Nakazono, T. Morton, S. Crystal, S. Stein, M., Turner, B., St. Clair, P. (2004): "Violence Victimization After HIV Infection in a US Probability Sample of Adult Patients in Primary Care", *American Journal of Public Health*, February 2000, Vol. 90, No. 2.

8. ANEXO. BIOGRAFÍAS

María o el sacrificio del amor

María tiene 34 años, está separada y tiene un hijo de 4 años de edad. Llegó a Madrid hace diez con su pareja, procedentes ambos de Rumanía. Vino a España en contra de sus deseos, porque estaba a punto de obtener una licenciatura universitaria y aquí no veía ningún futuro profesional. Las presiones de él por reencontrarse con su familia, que ya había emigrado, y el engaño inicial de que se trata sólo de un viaje vacacional, terminan por traerla a España.

Inicia la relación sentimental con su pareja a los 19 años, ambos son del mismo pueblo. Ella considera que ésta ha sido su primera y única historia de amor. Vive una relación de maltrato casi desde el inicio, lo que la lleva a pensar que las relaciones de pareja son tal como ella las está viviendo.

La violencia a la que paulatinamente se ve sometida sigue las pautas habituales: primero los celos que ella inicialmente percibe como una expresión de amor, siguiendo por el control absoluto de todos sus pasos, continuando con el aislamiento de su familia, amigas y entorno social, pasando por las prohibiciones en la forma de actuar o vestir, hasta llegar a los golpes que culminan después con el arrepentimiento.

En la familia de María nunca hubo violencia, pero sí en la de él, agravado por un fuerte rechazo que la madre le muestra abiertamente a su hijo. María asume que con su amor va a conseguir salvarle y redimirle de esta situación en la que él se ve atrapado, repitiendo patrones aprendidos. Ella también concibe como tarea propia la defensa de él ante el posible rechazo de terceros, especialmente de su familia, lo que contribuye a sellar sus labios.

El recuerdo es sólo para la primera y la última paliza, lo que pasa en medio, en esos quince años de relación, desaparece de la memoria y queda en una nebulosa, como si no lo hubiera vivido. La dificultad para distanciarse y separarse de esa relación de dependencia se muestra bien en los meses en el que él está en la cárcel y ella siente la obligación de enviarle una carta a diario y de guardar su ausencia encerrada a su vez en casa (*“él estaba en la cárcel, pero yo estuve en la prisión en mi casa”*).

Los engaños por parte de él comienzan también desde los inicios de la relación y es él quien le transmite el VIH, no se sabe si España o en Rumanía. A los dos años de estar en España, ella

se empieza a encontrar mal y a acusar síntomas diversos como cansancio, ahogos o una alarmante caída del cabello. El primer médico que la atiende achaca sus síntomas a una situación de estrés o depresión por estar lejos de su familia y le receta ansiolíticos, tiene que insistir durante varios meses hasta que finalmente la mandan a un hospital a hacerse pruebas, y allí le detectan el VIH. Consciente de cuál ha sido la forma de contagio, él también se hace las pruebas y confirman la enfermedad. Ella relata ese momento en el que los dos creen que van a morir juntos como *“los únicos momentos felices de mi vida”* porque él se transforma en la persona cariñosa y atenta que ella siempre había deseado.

La relación se suaviza y es en esta época cuando montan juntos un negocio de hostelería, estando ella de cara al público, lo que la hace relacionarse con gente y empezar a tener un pequeño círculo social. Por primera vez, ella disfruta de una cierta libertad y puede plantearse salir con alguna amiga.

El médico de la unidad VIH les anima a que, si lo desean, tengan un hijo y les explica que en aquellos momentos ya es posible que el bebé nazca sano. Finalmente María se queda embarazada y la relación de maltrato vuelve de nuevo a su vida cotidiana. Pero, esta vez, se produce en un nuevo marco, ya que ella cuenta con esa red social formada por clientes y nuevos conocidos que observan la relación. Estas personas, entre las que se encuentra un policía que trabaja en temas de violencia de género, comienzan a hablar con ella de estos temas y, aunque a ella le resulta totalmente ajeno a su vida, algo va calando y comienza a asumir ciertos riesgos “desobedeciéndole” y comportándose *“como una española”*.

En la última paliza ella ve peligrar al niño y, a su vez, percibe con claridad que ese bebé puede terminar reproduciendo y repitiendo en un futuro el comportamiento aprendido en casa. Un teléfono de asistencia a mujeres maltratadas no le ayuda, ya que la sitúa ante la denuncia como única vía para la salida del hogar, algo que en ese momento es incapaz de plantearse. Recurre posteriormente a una asistente social quien le atiende y le ayuda y, un mes después, planifican su salida a escondidas a una casa de acogida de mujeres maltratadas.

A pesar del tiempo transcurrido y del relato pormenorizado de su relación, Elena sigue hablando de su ex marido como *“el amor de mi vida”* y le sigue costando pronunciar que ha sido víctima de malos tratos. Su vida material es muy dura y a veces desea volver con él.

Alicia o el despertar

Alicia, de extracción social obrera de Madrid, tiene 38 años. Actualmente está casada en segundas nupcias y tiene un hijo de doce años de su primer matrimonio. Trabaja como agente de seguridad privada, aunque en el momento en el que se realiza la entrevista está de baja médica por caída y daño en una mano.

Tuvo una infancia normal dentro de una familia estable. Disfrutó de buenas relaciones familiares hasta la muerte de la madre, en la que aparecieron problemas por la herencia. Sufrió una relación violenta con su primera pareja que comenzó en la adolescencia durante el noviazgo. Los

malos modos y la actitud absorbente y controladora empezaron enseguida. Posteriormente, padeció maltrato psicológico y gestual permanente (voces, gritos, portazos...) y algunos episodios aislados pero muy violentos de maltrato físico.

No conoce realmente cómo contrajo el VIH. Presume que fue con el pinchazo de una jeringuilla durante su trabajo de limpieza de portales. Su pareja de entonces, el maltratador, no tenía la enfermedad y, curiosamente, no la rechazó por ser seropositiva. De hecho, con posterioridad al diagnóstico le hizo algunas violaciones anales de gran violencia sin precauciones, si bien él nunca contrajo el VIH porque ella llevaba su tratamiento a rajatabla y muy pronto redujo la carga viral.

Alicia asegura que en la actualidad sabe que no quería realmente a su pareja. Estaba con él porque consideraba normal su comportamiento y, más tarde, porque no quería quedarse sola y porque no se creía capaz de salir adelante sin él, dado que nunca había sido independiente económicamente y sólo había tenido trabajos esporádicos de limpieza, insuficientes para subsistir con su hijo.

Cuando se trasladan a vivir al área metropolitana de Madrid comienza a hacer amistades en el barrio que la van fortaleciendo poco a poco y que provocan su toma de conciencia sobre la dureza de su vida. Asegura que el diagnóstico del VIH le dio fuerzas lo que, unido al apoyo de sus nuevas relaciones, la llevan a separarse. Coincide también con una buena oportunidad laboral, con puesto de trabajo indefinido, que le permite comprarle a su ex pareja su parte de la vivienda y poder plantearse su vida autónoma.

Al poco de separarse le diagnostican cáncer de mama. Un tiempo después, conoce en un chat a un hombre que la acepta cuando ella le habla abiertamente del VIH y del cáncer que padece. Comienza a vivir con esta nueva pareja y recientemente han contraído matrimonio. Este hombre es quien le habla de la posibilidad de que haya sido víctima de maltrato y la lleva al Instituto de la Mujer, en donde recibe tratamiento psicológico.

Aunque a veces le baja un poco el estado de ánimo, ahora se siente feliz y asegura que ha encontrado el amor y el equilibrio. Tiene miedo de quedarse sin trabajo, pero con este hombre a su lado se siente mejor tratada que nunca en su vida. Es un gran compañero para ella y su hijo, quien le acepta mejor que a su propio padre.

Isabel o la resurrección

Isabel tiene 43 años. Tuvo una buena infancia en el seno de una familia modesta pero bien estructurada y estable. Se enamoró a los catorce años de un chico de veintiuno y llevaron adelante su noviazgo sin que ella se diera cuenta de que él era toxicómano. Lo descubre después de nacer su hija, cuando ella tenía diecisiete años.

A raíz del embarazo se va a vivir con su pareja y el maltrato comienza muy pronto, recibiendo la primera paliza cuando estaba embarazada.

Él deja de trabajar cuando comienza los procesos de rehabilitación y, mientras, ella trabaja escondidas limpiando casas. Sus padres le ayudan económicamente pero ella les reprocha que no le ofrecieran la posibilidad de volver a casa.

A raíz de una larga racha de palizas, ella empieza a denunciarle en la policía, aunque él volvía a casa a las cuarenta y ocho horas y todo volvía a empezar. Ella comenta que las denuncias contribuyeron a que él fuera “bajando la mano” poco a poco, aunque la violencia verbal y sexual continuó, negándose él a utilizar preservativo –a pesar de tener VIH- y violándola analmente al menos en dos ocasiones. Ella asegura que la transmisión se produjo por las lesiones producidas tras las violaciones.

Su marido, diagnosticado desde hacía veinticinco años, no se cuidó ni la cuidó a ella. Suspendió el tratamiento hasta tres veces aunque estaba advertido por el médico de que así su virus se haría resistente. En la época en que diagnostican a su marido el VIH nadie le da instrucciones a ella para protegerse. A pesar de que él no tiene cuidado ni toma ninguna precaución, pasan veinte años juntos sin que él le transmita la enfermedad.

Cuando ella comienza a sentirse muy mal es cuando le hacen las pruebas y da positivo. Recibe el diagnóstico como un mazazo y pasa cuatro meses en la cama sin reaccionar, aplastada por el fuerte choque emocional. Pasado ese tiempo, un día ve claramente lo que le ha pasado y decide recuperar fuerzas y separarse de él. Se lo plantea y él acepta, pero tarda mucho en marcharse de casa y es la hija de ambos la que resuelve la situación, buscándole una vivienda de alquiler para que se marche.

Ella ya había solicitado el divorcio alegando su toxicomanía y maltrato y él firmó los papeles de mutuo acuerdo, aunque siguió viviendo en la casa. Ella lo consiente porque está muy asustada y tiene miedo a que la mate. Dos años después del divorcio, le diagnostican VIH a ella y es en ese momento cuando encuentra fuerzas para echarle de casa. Le amenaza a él con denunciarle por este contagio, y le dice que tiene pruebas y apoyos médicos. Piensa que si sigue viviendo con él su vida corre peligro porque puede volver a violarla y puede, como ella comenta, “reinfectarla” y hacer más resistente su enfermedad.

El tratamiento se va ajustando por prueba y error y, aunque ahora se siente mejor, se nota con poca fuerza, con dolores musculares y está muy nerviosa. Cree que con el tiempo la medicación le dejará marcas físicas. Está bajo tratamiento psiquiátrico y psicológico porque se siente muy herida y no duerme bien. Ha perdido la capacidad de reír y su personalidad es más triste que antes.

Su condición de seropositiva la vive como un secreto pero a lo que se ha resignado ante lo inevitable. Considera que es una enfermedad maldita socialmente por falta de información. Sabe que con el tratamiento bien llevado es difícil que ella pueda transmitirla a otra persona, aún así no quiere hombres en su vida. Recuerda con rabia y autodesprecio su sumisión. Ha caído en la cuenta del maltrato recibido y de que él no la quería sino que ella era un mero instrumento para su uso y servicio.

Lleva una vida bastante encerrada en sí misma; no tiene más relaciones sociales que las de la asociación de apoyo a personas con VIH, con las que acude a algún encuentro o viaje. Su vida

se limita a contactos con su hija, a cuidar a su padre y a pasear a su perro. Ansía un trabajo, poder tener un poco de seguridad y poder ganarse la vida.

Dolores, la caída

Dolores tiene 45 años, trabaja y vive en un piso con sus hijas de 20 y 25 años. Le diagnostican la enfermedad cuando estaba en su segundo embarazo y el médico le aconsejó que abortara por el riesgo de que el bebé muriera al poco tiempo de nacer. Ella, de fuertes convicciones religiosas, decidió seguir adelante con el embarazo y su hija nació fuerte y se negativizó antes de cumplir su primer año de vida.

Le transmitió el VIH su marido, toxicómano, que tenía relaciones esporádicas fuera de la pareja. Una relación complicada, aunque sin violencia, que finalmente rompe cuando las niñas son todavía pequeñas. La ruptura le hace dejar el tratamiento durante un tiempo largo porque asocia que la enfermedad es parte de él, parte de esa vida que quiere abandonar. Se centra en su trabajo y consigue sacar adelante a sus hijas montando una pequeña empresa de servicios.

Posteriormente tiene una relación de pareja con un hombre más joven que ella y tarda seis meses en decirle que tiene el VIH. Él, en principio, acepta esta situación, pero ella siente claramente que su proyecto común se ha resquebrajado y al poco tiempo rompen la relación.

En su pequeño negocio contrata a un hombre de Europa del Este y comienza a tener una relación de amistad con él que, al cabo del tiempo, desemboca en una relación de pareja que, en total, llega a durar más de diez años. Ella siente un temor muy profundo a comunicarle su enfermedad y, a su vez, mucha culpa por su silencio y pasan años hasta que ella se decide a decírselo. En ese tiempo tienen relaciones sexuales sin protección, pero él no contrae el virus. Mantienen la relación de pareja y amistad tras la noticia y él sigue siendo un apoyo fundamental en su vida, pero las relaciones sexuales se hacen desastrosas. Él tiene un miedo terrible a ser contagiado y disminuyen los contactos, sintiéndose ella “una leprosa”.

En un grupo de apoyo de personas con VIH, al que acude para poder estar entre iguales, conoce a un hombre y siente que por fin va a poder tener una relación plena donde no haya nada que ocultar. La relación es tormentosa desde los inicios y comienza enseguida a aislarla y a controlarla. Además de gritos y vejaciones, las relaciones sexuales se convierten en el epicentro del maltrato, convirtiéndose ella, según sus expresiones, en “una marioneta”, “un objeto sexual” y “un juguete” para él. La relación dura diez meses y ella corta radicalmente cuando ve que comienza a afectar a sus hijas, cuando ve cómo él grita a una de ellas. De alguna manera, ése fue el límite.

Actualmente hay una denuncia interpuesta y todavía no se ha celebrado el juicio. Ha descubierto recientemente que él le ha contagiado el virus del papiloma y ha sabido también que, mientras vivía con él, mantenía una relación con otra mujer a quien también maltrataba. Esta mujer se ha convertido en una especie de “eco del maltratador” y se encarga de mandarle todo tipo de mensajes vejatorios y amenazadores.

Carmen, el encierro cultural

Carmen, de 40 años de edad, es una mujer gitana que vive en un barrio marginal de Madrid. Es viuda y tiene tres hijos. La menor, de trece años, es seropositiva por contagio intrauterino. A Carmen le transmite la enfermedad su esposo toxicómano quien, además, tenía frecuentes relaciones sexuales fuera de la pareja. El muere a la edad de 34 años por infarto cardiaco.

Carmen es una mujer muy frágil emocionalmente, que vive aterrorizada ante el temor de ser “descubierta” de su condición de seropositiva y que se haga pública esta situación en su entorno social.

Cuando tiene quince años se enamora de un joven gitano de su mismo barrio, si bien de una zona chabolista más marginal, y con él que se embarca en una relación de pareja marcada por “la ley gitana”, tal como la denomina ella. Los padres de ella no aprueban aquella relación porque saben que él “tontea” con las drogas, pero ella acaba escapándose y teniendo relaciones sexuales con él, con lo cual, eso les convierte automáticamente en matrimonio.

Así, se traslada a vivir con él a una chabola y, desde el primer momento, él la somete a malos tratos físicos y psicológicos. El primer embarazo aparece al poco tiempo y ella lleva una vida sometida y entregada. Ella se encierra en casa y en su entorno; prácticamente no sale del barrio en muchos años y aún hoy le cuesta alejarse de su espacio vital. Se dedica exclusivamente a cuidarle a él y a sus hijos, a los que acaba teniendo que mantener ella con los ingresos de sus pequeñas ventas.

El marido cae preso varias veces por trapicheos con drogas y ella misma acaba también en la cárcel por este motivo y pasa en prisión un período de más de un año.

En varias ocasiones, tras una gran paliza, ella se va a casa de sus padres y desea separarse y no volver con su pareja, pero encubre lo que le sucede y calla para no comprometer a los varones de las familias en peleas de honor y venganza. Ella guarda silencio y su familia hace también que no ve o sabe nada y, con la excusa de descansar, pasa temporadas en casa de sus padres.

Cuando la tercera hija tiene tres meses de vida, se le manifiesta una gravísima enfermedad, una neumonía persistente, y tardan más de un mes en hacerle las pruebas de VIH. El diagnóstico cae como una maza sobre Carmen, que se siente incapaz de afrontar que su marido la haya contagiado y que ella, a su vez, se lo haya “pegado” a su hija. La niña sobrevive a aquella gravísima situación, tras dos meses en una UVI, luchando entre la vida y la muerte

Al poco de volver a casa los malos tratos se reanudan. Ella se lamenta ante él de haberla hecho “contagiosa” inocente de su pequeña hija; llora sin parar y le reprocha a él de la “ruina” que le ha traído a ella y a su hija.

Ella se lo cuenta solamente a una de sus hermanas, quién la apoya emocionalmente y quien mantiene bien el secreto, acordando fingir que lo único que ha pasado es que la niña ha tenido una neumonía muy grave y que por eso toma pastillas. La niña, ahora de trece años, no sabe que porta la enfermedad y tampoco sus hermanos.

El marido sigue maltratándola física y psicológicamente hasta su inesperada muerte repentina. La muerte de su marido le libra de las palizas, gritos e insultos, pero eso no ha supuesto su paz o su equilibrio emocional; ya que ella vive suspendida de la historia a través de su condición de seropositiva y sigue sin resolver su angustia, o sin sentirse libre.

A pesar del espanto que le produce ser seropositiva, considera más grave padecer violencia que tener el VIH porque, tal como expresa, el virus puede tratarse, mientras que la violencia no tiene tratamiento. Enlaza la violencia que sufrió con ser seropositiva (“lo uno ha llevado a lo otro”) y en realidad lo vive como el maltrato que sigue ejerciendo su marido después de muerto.

Le preocupa mucho el futuro de su hija. Atrapada por su cultura, se siente responsable y temerosa de qué va a decirle al futuro marido de esa hija cuando llegue el momento.

Teresa, la matriarca

Teresa es subsahariana, tiene 52 años, lleva en España más de 16 y ha conseguido la nacionalidad española. Su proceso migratorio se inicia en solitario tras la separación de su marido y, una vez asentada, va trayendo a su familia próxima: primero a sus padres y luego a sus cuatro hijos. Uno de sus hijos es hospitalizado y muere al poco de llegar, con cerca de veinte años de edad, debido a una rara enfermedad que había contraído en África. Anteriormente, ella había asistido en su país a la muerte temprana de tres hijos: dos que fallecieron tras el parto y otro al año de nacer. En la actualidad sus dos hijos y su hija, también nacionalizados españoles, están integrados, y mientras el pequeño todavía estudia y vive con ella, los otros dos ya trabajan y se han emancipado.

En sus viajes de ida y vuelta a su país, frecuenta el servicio de enfermedades tropicales del hospital para vacunarse y para hacerse pruebas porque había tenido paludismo. En el primer viaje de retorno de unas vacaciones ya le detectan el VIH, pero no es hasta cuatro años más tarde, tras otro viaje, cuando ella asume que tiene esa enfermedad y empieza el tratamiento. Inicialmente tuvo complicaciones por la medicación que le generaba vómitos y mareos, pero actualmente el tratamiento está ajustado y tiene un buen estado físico.

El silencio es lo que puede caracterizar la enfermedad de esta mujer que no ha contado absolutamente a nadie de su entorno familiar ni afectivo su situación. Además del temor al estigma y al rechazo que esta enfermedad genera aquí y en su país de origen, su papel central en su familia como persona de referencia, como matriarca, le resulta totalmente incompatible con el rol de enferma. Además, expresa no sentir ninguna confianza en el entorno próximo y no cree capaz a sus amigas o familiares de mantener el secreto: *“Nosotros, los africanos, hablamos mucho”*.

No sabe quién le ha podido transmitir la enfermedad. Inicialmente creía que podía haber sido su ex marido, pero al ver que él no desarrolla ningún síntoma, duda y piensa que puede ser alguna otra persona con la que tuvo relaciones sexuales. El uso del preservativo es complicado de plantear en las relaciones que ella ha mantenido con hombres africanos porque, además de que a ellos no les gusta usarlo, supone por su parte mostrar desconfianza, algo que le resulta

contradictorio con la entrega que conlleva una relación íntima. *“Cuando tienes una relación tienes toda la confianza en esa persona. Pero tú no conoces cómo es”*.

Actualmente mantiene una relación distante pero cordial con el padre de sus hijos, que vive en su país, y cuenta que la historia se fue deteriorando porque él bebía, consumía drogas y se gastaba el dinero irresponsablemente, lo que hizo insostenible la convivencia, aunque nunca hubo violencia. Reconoce que, tras alguna decepción amorosa, ya no se plantea buscar pareja y lleva más de siete años sin tener relaciones con ningún hombre.

Soportando con resignación y fuerza esta enfermedad en solitario, ella ve que sus hijos, y sobre todo su hija, han conseguido escapar de esa cultura que ella denomina como antigua y ve que ellos y ella tienen mayor libertad y poder de decisión sobre sus propias vidas.

Mercedes, la niña eterna

Mercedes es ecuatoriana, tiene 36 años y tres hijos menores que no viven con ella. A pesar de sus 16 años de estancia en España no tiene los papeles en regla. Decide emigrar tras morir su madre, figura fundamental en su vida, lo que le hace sentirse huérfana. Nada más llegar a Madrid, conoce en la misma casa donde se aloja a un compatriota que la ayuda materialmente a llevar sus carencias, y comienzan una relación sentimental. Al poco tiempo, ella se queda embarazada y se convierten en pareja estable.

Es en esta relación temprana donde sufre malos tratos físicos y psicológicos. Vive muy aislada criando a sus tres hijos y relata por primera vez su historia de maltrato a un desconocido que le pregunta por la calle qué le pasa al verla llorar. Poco después de verbalizar su situación, tras una nueva pelea, su hija de 9 años le apremia y le da “permiso” para que huyan de casa. Tiene gran parte de su familia extensa en Madrid y sus hermanos la acogen y la ayudan.

Su relato tiene una parte nebulosa cuando, tras la ruptura familiar, ella se pone a ejercer la prostitución y pasa un año enganchada fumando heroína. Es en esta época cuando pierde la custodia de los hijos que quedan con el padre y pasa casi dos años sin tener relación con ellos.

Finalmente conoce a su actual pareja, también latinoamericano y se va a vivir con él. Desde el principio él sabe que ella ejerce la prostitución y acepta su trabajo, aunque no le gusta. Actualmente ella trabaja limpiando casas, y desde hace unos años ha conseguido volver a ver a sus hijos de forma regular y a tener con ellos una relación estrecha y continuada.

A raíz de una grave infección intestinal, la hospitalizan y allí le diagnostican el VIH. Ella no puede explicar la forma de contagio porque repite una y otra vez que siempre se ha cuidado y siempre ha utilizado protección con los clientes. Atribuye el contagio a una compañera de un club donde trabajaban juntas, que se inyectaba droga y a quien ella atendía y cortaba las uñas.

A pesar de que el diagnóstico es tardío, consigue una pronta recuperación y el aspecto físico en la actualidad es excelente. Ni su pareja actual, ni una anterior relación que tuvo, contraen el virus, aspecto que a ella le preocupaba enormemente. En el hospital convoca a sus hermanas y hermanos para contarles la enfermedad y, desde el inicio, se siente apoyada por la familia.

También sus hijos y su ex marido lo saben, si bien este último lo utiliza en su contra, pero ella se siente fuerte para hacer frente a sus ataques.

Asume el VIH como una enfermedad crónica fácil de llevar, ya que supone tomar “cuatro pastillitas” e intenta minimizar los efectos que tiene en su vida. Ahora se siente muy cuidada por su pareja y por la madre de él. Ambos están al tanto de su medicación y él la acompaña en las visitas médicas. Ella comenta que, en relación con la enfermedad, ha sido un “antes” y un “después” la asistencia a un grupo de apoyo para personas con VIH. Aunque no lleva mucho tiempo en esta asociación, los efectos y beneficios son enormes. Para ella, la información y la terapia que ha recibido junto a su pareja ha sido una ayuda inestimable para mejorar su relación, la convivencia diaria y para entender y asumir mejor la enfermedad.

Clara, la desplazada

Clara tiene 25 años y es de Bolivia. Llega a España sola, con veinte años, para conocer mundo y regresar al cabo de unos años con experiencia y ahorros. En su país su madre, separada de su padre, ha formado una nueva familia y tiene dos hijas pequeñas. Tampoco la retienen sus estudios universitarios, que ella considera que tienen escasas salidas, por lo que decide emigrar.

Al poco de llegar parece que la suerte le sonríe porque encuentra rápidamente un trabajo como interna, cuidando niños, en una casa donde se siente contenta y bien tratada. Así mismo, conoce en esa fase de llegada a un compatriota con el que inicia una relación sentimental. Ella deposita en ese joven muchas esperanzas y lo considera un pilar para su integración en un país que desconoce y donde se siente sola – “yo veía en él una persona clave”-. Confía en que se trata de una relación seria, con visos de futuro, y arriesga. Tienen relaciones sexuales sin preservativo, aunque ella toma la píldora para evitar embarazos, y él, sin saber que es seropositivo, le transmite el VIH.

A los pocos meses del contagio – se había hecho análisis previamente a su salida de Bolivia que habían dado negativo-, comienza a acusar diversos síntomas como malestar, cansancio y tos. En el hospital donde va a hacerse pruebas y en el servicio urgencias le dicen que es un simple catarro, pero su jefa, enfermera, le recomienda que se haga análisis en un laboratorio y allí le detectan tuberculosis y VIH.

Al cabo de poco el cuadro clínico se presenta con una terrible virulencia y comienza así un calvario de casi dos años donde se van encadenando enfermedades graves, lo que la lleva a estar entrando y saliendo del hospital, a pasar periodos largos en la UCI y a estar varias veces al borde de la muerte. A la tuberculosis le sucedió una hepatitis y las bajas defensas por el VIH le hacen contraer una meningitis que le dejan secuelas en el aparato motor.

Su madre acudió a su lado para poder atenderla ante la gravedad de la situación, tras conseguir un visado especial. Estuvo todo un año en España ocupándose de ella, para lo cual resultó esencial el apoyo de los servicios sociales y una ONG para solucionar su alojamiento y

manutención. Cuando Clara mejora, su madre tuvo que volver para atender a su familia en Bolivia y se lleva allí el peso de ser la única persona de la familia que conoce la realidad de la enfermedad.

En cuanto a la relación con su compañero sentimental, ésta comienza a enfriarse cuando ella es hospitalizada. Clara entiende que su entrega fue una apuesta personal propia y no le reprocha absolutamente nada, ni le guarda rencor, cuando finalmente la relación se extingue, justificada por la propia dificultad que genera su larga hospitalización fuera de la ciudad de Madrid y la presencia de la madre.

Clara está ahora viviendo sola en una habitación alquilada y se plantea su futuro en clave de estudio y trabajo. Su paso por distintas residencias de ONG para personas con dificultades o con VIH, le han llevado a conocer a varios hombres con los que ha mantenido algún tipo de relación sentimental. Está en un momento vital en el que no busca ni espera esa entrega a ciegas al amor de un hombre de su llegada. Con aquellos con los que ha mantenido una relación corta, no les ha dicho que tenía VIH, pero sí se lo ha contado a un español que parece ir más en serio y que, lejos de mostrarle rechazo, le propone planes de futuro, aunque ella duda de si quiere meterse en esa relación.

Clara pertenece a la nueva generación de VIH y percibe la enfermedad como una dolencia crónica con la que hay que aprender a convivir. Su gran problema es que no puede pensar en marcharse de vuelta a su país, porque volvería a estar en riesgo ante la dificultad de adquirir el tratamiento antirretroviral que ella necesita. Su situación irregular en nuestro país compromete también sus planes e ilusiones de futuro.

Laura, la mujer rota

Laura nace en Madrid hace 40 años y crece en una familia de clase media baja desestructurada, con una madre alcohólica que ha sufrido violencia por parte de su pareja. Desde que puede recordar ha tenido malas relaciones con su madre y con su única hermana. Viven pobremente de la venta ambulante de lotería.

En el verano de 1996, con veinticinco años, se marcha a otra ciudad con un hombre del que se ha enamorado y también como forma de huir de su familia. En ese momento ella ignora que su pareja consume drogas y alcohol y que es seropositivo. Su estancia de nueve meses en esa ciudad resulta una experiencia traumática ya que sufre maltrato por parte de su pareja, vive con él en la calle y ella tiene que mendigar porque pasa hambre. En esos meses queda embarazada y decide abortar. Consigue huir de esa relación, ayudada por un conocido y apoyada por los servicios sociales que le prestan ayuda de emergencia para volver a casa.

Se instala de nuevo en la vivienda familiar y al cabo de poco más de un año de su regreso se siente enferma y su hermana le sugiere que se haga las pruebas de VIH. Cuando éstas dan positivo, se hunde moralmente y espera la muerte. Al principio sufre efectos secundarios por la medicación pero en la actualidad está estabilizada y se siente mejor.

Cuando es diagnosticada, su madre no muestra rechazo, pero sí su hermana que la trata con gran desconsideración y falta de respeto como si fuera una “apestada”. La vida en su hogar es durísima y está marcada por el rechazo abierto de su hermana, pero no tiene recursos para marcharse. Cuando su madre muere por cirrosis hepática, la presión de la hermana aumenta y ella se tiene que plantear una manera de marcharse de la vivienda familiar. Finalmente obtiene el apoyo de una persona mayor con quien se va a vivir a cambio de compañía. Conviven así durante más de dos años, hasta que hace unos meses esta persona fallece. Vuelve a casa con su hermana, pero es insoportable la relación y, aunque busca, tiene graves problemas para hallar donde vivir. Finalmente, una compañera de una asociación de personas con VIH le alquila una habitación.

La lipodistrofia y una extrema delgadez contribuyen a reforzar aún más su aislamiento social. El VIH le ha supuesto su renuncia firme a tener pareja ante el temor al rechazo y ante su mala experiencia. Sus escasas relaciones sociales se circunscriben a las personas pertenecientes a la asociación.

Consigue trabajos por su condición de minusválida, aunque sufre depresión crónica lo que la lleva a solicitar bajas laborales frecuentes y cada vez más largas.

Ve su futuro muy negro. Tiene miedo a quedarse sin medios de supervivencia y dejar de cobrar la baja, o no obtener retiro en tribunal. Tiene miedo a su estado depresivo, pues cuando tiene bajones se siente muy mal y teme que eso afecte a su enfermedad y que le haga empeorar. Le preocupa que le pille una enfermedad oportunista en un momento en que no se dé cuenta de que le han bajado las defensas.

Cristina o la soledad

Cristina, de treinta y siete años, nace en Ecuador siendo varón, en una familia numerosa de muy bajo nivel económico y social. Sus padres se separan cuando tiene cinco años y es enviado a vivir con sus abuelos paternos, con quienes pasa una infancia dura, llena de privaciones y poco cariño, teniendo que trabajar en el campo y no acudiendo apenas a la escuela. La madre abandona a este hijo para empezar una relación y formar una nueva familia.

Con dieciséis años, el joven se traslada a Quito para ganarse la vida; se instala en una casa de prostitución y comienza a ser Cristina. Se inyecta un tratamiento hormonal, aunque no se opera para cambiar de sexo. Al cabo de un año, en una de las revisiones periódicas obligatorias en su lugar de trabajo, le diagnostican el VIH. La noticia le asusta mucho porque piensa que se va a morir, pero pronto comprende que no va a ser así y ya nunca más se preocupa por este hecho. Jamás se lo ha contado a nadie en Ecuador.

Afirma que desde entonces no tiene ninguna práctica sexual sin preservativo. En su país nunca tuvo tratamiento médico específico para el VIH porque, asegura, no le hacía falta.

A los veinticinco años decide venirse a España por sugerencia de una antigua compañera de casa, para ejercer aquí la prostitución. Viaja sola y le alquila una habitación a otra prostituta

transexual. Inmediatamente acude a Montesa para sus controles. Le remiten al hospital correspondiente, pero aquí tampoco le prescriben tratamiento.

Su vida aquí, afirma, ha sido poco satisfactoria. Ha logrado reunir un pequeño grupo de amigas transexuales, también dedicadas a la prostitución, pero no quiere tener relaciones de pareja porque está convencida de que eso conduce a la explotación y el maltrato. Prefiere estar sola. Ha pasado por etapas duras de la enfermedad de Crohn, aunque asegura que el VIH no le causa el menor problema físico, como lo prueba que aquí en España tampoco le haya hecho falta tratamiento retroviral. Se declara con buena salud ahora.

En la actualidad ha dejado de ejercer la prostitución y acude regularmente a una ONG para aprender el oficio de costurera y espera poder vivir de ello en el futuro. Actualmente vive de la ayuda de una pareja de amigos que le dan cama y mesa a cambio de limpiar y cocinar. Habla muy poco de su vida.