

Virus, bichos y drogas

Las formas sociales del VIH-SIDA en la comunidad gitana española*

Rosario Otegui

Por medio del estudio de las narrativas, en este artículo se analizan las tres principales representaciones sociales respecto al VIH-SIDA de los gitanos españoles. La primera, directamente relacionada con los contextos de la experiencia práctica de convivencia con la enfermedad, nos remite a una percepción ampliamente medicalizada y construida sobre las bases del conocimiento biomédico actual acerca del SIDA. La segunda hace referencia a una amalgama entre los conocimientos biomédicos y los derivados de las formas populares de describir las enfermedades infecto-contagiosas. Por último, y en relación inversa con la vivencia cotidiana de la enfermedad, encontramos a los sujetos que construyen el SIDA desde lo valorativo, recogiendo y reproduciendo las primeras informaciones biomédicas sobre la enfermedad que la vinculaban directamente con grupos de riesgo, condenados desde la normalidad médica y social.

PALABRAS CLAVE: gitanos, complejidad étnica, SIDA, representaciones, formas de transmisión

► 53

Through the study of narratives, this article analyzes the three most prevalent social representations of AIDS in Spanish gypsies. The first social representation —directly linked to the context of the everyday experience of living with the disease— refers us to a highly “medicalized” perception constructed on the grounds of contemporary biomedical knowledge about AIDS. The second representation suggests a blend between both, biomedical and common knowledges, and popular descriptions of infectious and contagious diseases. Finally, the third representation of the HIV-AIDS complex —portrayed by those with no daily experience of the disease— is constructed from a moral stance by gathering and reproducing those first biomedical accounts which directly associated the disease with risk groups that were condemned by medical and social normalcy.

KEY WORDS: gypsies, ethnic complexity, AIDS, representations, means of transmission

ROSARIO OTEGUI: Universidad Complutense de Madrid, España
roteguip@cps.ucm.es

Desacatos, núm. 20, enero-abril 2006, pp. 53-76
Recepción: 6 de septiembre de 2004 / Aceptación: 5 de octubre de 2005

* El material que aquí se presenta es el resultado del trabajo de un equipo de investigación formado por Rosario Otegui, Amelia Sáiz, Arancha Meñaca, F. García Selgas y Antonio A. García. Esta investigación se realizó gracias al apoyo de la Fundación para la Investigación del SIDA en España (FIPSE), que con su financiamiento permitió la recopilación de material de campo durante el año 2001.

LOS GITANOS ESPAÑOLES

Hablar de la comunidad gitana española es hablar de un numeroso colectivo —las cifras de gitanos españoles varían significativamente entre los distintos autores, pasando de 800 mil a un millón de personas— que forma sin duda la más antigua e históricamente reconocida minoría étnica de España. Las referencias contextuales, en términos históricos, políticos y económicos son inexcusables, ya que sin ellas es imposible comprender y explicar por qué los gitanos españoles ocupan la situación de subalternidad cultural, económica y política en el conjunto del Estado en la actualidad. Subalternidad que, a su vez, condiciona sus percepciones y prácticas con respecto a la salud y la enfermedad, y al VIH-SIDA, como veremos a lo largo de este artículo.

Las primeras referencias históricas a los gitanos se remontan al siglo XV, cuando, como sucede en algunos otros países europeos, se recogen noticias de la llegada de pequeños grupos de nómadas gitanos. Los trabajos que analizan éste y sucesivos períodos históricos (Sánchez Ortega, 1986; San Roman, 1986) nos explican de manera precisa las diferentes formas en las que la cultura española mayoritaria ha ido situando a la minoría gitana en los aledaños de la sociedad en general.¹ En dichos trabajos podemos ver cómo, a lo largo de los más de cinco

siglos de convivencia entre gitanos y payos españoles,² se ha ido desarrollando toda una serie de relaciones conflictivas que vienen marcadas por la desigualdad profunda entre la mayoría y la minoría étnica. Con la simplificación que siempre implica condensar en pocas líneas los largos períodos históricos, se puede decir que los gitanos españoles se han visto sometidos durante su estancia en este país a dos tendencias contradictorias, que tienen en común la incapacidad de la sociedad mayoritaria para entender la importancia de su integración como ciudadanos de pleno derecho, sin que ello vaya acompañado, irremediablemente, de su asimilación. Las dos tendencias se observan, en el plano político, en las diferentes pragmáticas que los distintos monarcas españoles dictaron sobre los gitanos (Sánchez Ortega, 1986).

En los momentos más expansivos de la economía española se insta a los gitanos a su integración, siempre y cuando abandonen los elementos distintivos de su propia identidad, que además de ser culturales (vestido, lengua), configuran sus formas de vida más tradicionales (nomadismo y actividades profesionales propias). En estos períodos se puede vislumbrar el intento por parte del Estado de constituir una ciudadanía que, además de controlable (de ahí la insistencia en el abandono del nomadismo), sea homogénea en términos culturales. Durante estas etapas muchos gitanos se integraron, pero como el estereotipo estaba ya muy consolidado y a pesar de que existieran leyes que les amparaban para asentarse —por ejemplo, en zonas rurales— se encontraron con la oposición de los payos. Es de destacar que en estos procesos integrativos a los gitanos sólo se les permitió ocupar las posiciones más bajas en la escala social, algo que será reiterativo hasta nuestros días en su historia. A pesar de ello,

¹ Para las personas que se acercan al universo gitano son imprescindibles los trabajos históricos realizados por M. Helena Sánchez Ortega (1977, 1986), quien con un esmerado cuidado ha reconstruido de manera detallada la complejidad de las relaciones interétnicas en España y los distintos períodos en los que se puede percibir de manera sistemática cómo las políticas gubernamentales han ido situando a los gitanos en la exclusión, aun en los casos en los que las tímidas aperturas permitieron breves períodos de integración. Asimismo, A. Gómez Alfaro (1999) aporta una interesante documentación sobre las ventajas y desventajas de las deportaciones a América en el siglo XVIII. Por su parte, Teresa San Román (1976, 1986, 1990, 1994) es sin duda la científica social que mejor ha estudiado a los gitanos españoles, uniendo en sus obras los detalles de las descripciones etnográficas con la reflexión teórica con respecto a las complejidades de las relaciones interétnicas preñadas de desigualdad, como es el caso que nos ocupa. En sus distintas obras que abarcan más de veinte años de historia de la comunidad gitana española podemos observar cómo los cambios de la sociedad mayoritaria han permitido o, por el contrario, impedido la incorporación de los gitanos en calidad de ciudadanos de pleno derecho. Como muy bien lo explica, la ciudadanía de segunda clase que se concede a los gitanos sólo ha permitido, en la mayoría de los casos, que el pueblo gitano

“haya adoptado, o se haya visto obligado a adoptar por todas partes soluciones marginales fundamentalmente *liquenistas*” (1986: 206).

² “Payo” es el apelativo con el que los gitanos designan a la población no gitana. Es un término de uso corriente entre los no gitanos, pero tiene un matiz un tanto despectivo cuando es usado por un gitano. Por ello, en ocasiones durante el trabajo de campo, sobre todo con gitanos de Castilla León, he encontrado la denominación de “paisano” para referirse a los no gitanos. Por razones de economía de lenguaje y dado que el término “gitano” también está peyorativamente connotado entre los no gitanos, usaré los dos términos: “payo” para las personas de la mayoría española no gitana, y “gitano” para los españoles pertenecientes a la minoría étnica.



Ricardo Ramírez Arriola

Cooperativa El Recuerdo, Jalapa, Guatemala, 2004.

► 55

en esos períodos encontramos gitanos que se incorporan de lleno a la vida social mayoritaria, aunque casi siempre insertándose en nichos económicos específicos. Éstos, incluso al estar situados en los márgenes sociales, les permitieron una cierta autonomía y control sobre su supervivencia.

En las fases de depresión económica, los gitanos fueron y son expulsados de estos márgenes, que pasan a ser ocupados por la clase social más baja de la sociedad paya (San Román, 1986), con la consecuente caída de sus niveles de supervivencia, lo que hace necesaria la búsqueda de nuevos nichos en los márgenes. Cabe subrayar, además, el gran impacto que tuvieron sobre los gitanos los procesos de industrialización en España —sobre todo del mundo agrario—, que hicieron desaparecer prácticamente todos sus oficios tradicionales —tratantes de ganado, vendedores y reparadores de utensilios del campo, etcétera—. Por todo ello se puede afirmar con propiedad que el colectivo gitano es un grupo subalterno, suje-

to de manera dominante a la sociedad hegemónica, que es la que tiene la capacidad de resituarlo a través de su propio devenir histórico dentro de los procesos de desarrollo generales. En este caso la etnicidad resulta el criterio definitorio de subalternidad, a pesar de lo cual, y como casi todos los grupos subalternos, la comunidad gitana española ha desarrollado mecanismos específicos de resistencia que, sin variar su posición en el entramado de relaciones desigualitarias, por lo menos les han permitido sobrevivir durante más de 500 años con mayor o menor fortuna. Creo que algunos de los rasgos más definitorios de la cultura gitana —las relaciones familiares, la rapidez, la solidaridad intrafamiliar, la agudeza, etc.— forman parte de esa cultura de resistencia.³

³ Los conceptos de hegemonía y subalternidad son utilizados aquí en la manera en que la antropología médica ha recuperado dichas herramientas heurísticas de los planteamientos de Gramsci (1981 [1975]). Desde los trabajos pioneros de E. de Martino (1999 [1994], entre otros)

Actualmente la comunidad gitana española se caracteriza por su alto grado de sedentarismo, por su diversidad interna (de tipo geográfico pero, sobre todo, de estructuración social) y por mantener algunas de las características que mejor les han servido a lo largo de los siglos para su reproducción social. De todas ellas, la organización del parentesco —en torno a linajes patrilineales, dispersos territorialmente, que se organizan espacialmente en grandes grupos parentales, con una gran importancia de las alianzas matrimoniales que incrementan el poder del linaje⁴— ha desempeñado y desempeña todavía un papel esencial como mecanismo de supervivencia. Es este grupo parental amplio, que convive en un área geográfica cercana, lo que desde mi punto de vista constituye “el colchón de la supervivencia” gitana. Es un importante punto de apoyo en situaciones de dificultad y se moviliza en términos de ayuda cuando alguno de sus miembros se encuentra en dificultades. Este aspecto es muy relevante, como veremos más adelante, cuando se trata de problemas de salud y enfermedad. La organización en torno a la edad y el género, como principios que articulan las posiciones de autoridad y “respeto”, forma parte de la constitución de los rasgos de “gitaneidad”, sin ser exclusivo de este colectivo, sobre todo en lo relativo al acusado androcentrismo de las relaciones de género gitanas, que no se encuentra tan alejado del androcentrismo imperante en sus correlativas payas.

En casi todos los trabajos sobre los gitanos españoles se habla de la necesidad de resaltar que se está hablando de una comunidad que, en estos momentos, comporta una gran diferenciación interna. En nuestro trabajo de investigación comprobamos que los vectores que mejor describen esta diversidad intraétnica son: la diferencia-

y su influencia en la antropología médica italiana —Sepilli, Bartoli, Pizza, etc.— hasta su incorporación en los trabajos e investigaciones, empíricas y teóricas, de uno de los mejores antropólogos médicos: el profesor E. L. Menéndez, que tanta influencia tiene en la antropología médica española. No deja de llamar la atención, y nos dice mucho de los procesos académicos de hegemonía y subalternidad teórica, que dichos conceptos se hayan puesto de moda en la antropología general gracias a la recuperación de Gramsci por parte de la antropología estadounidense más reciente (Scheppe-Hughes, 1997; Crehan, 2002; entre otros).

⁴ Para más detalle véase San Román, 1976 y siguientes; Gay y Blasco, 1999; Gamella, 1996; Ardevol, 1986a, 1986b.

ción por estratos sociales y por pertenencia geográfica (gitanos castellanos, andaluces, gallegos, etc.), haciendo la salvedad de que, cuando hablamos de la comunidad gitana, los estratos sociales no se pueden equiparar a los existentes en la sociedad paya. Lo que denominamos estrato alto gitano (aquellas personas, todavía muy pocas, que en la última generación han tenido acceso a la universidad, porque la generación de sus padres tuvo la posibilidad de un trabajo estable y remunerado bajo estándares payos) se correspondería con la clase media paya y así sucesivamente. Es decir, cuando nos referimos a los gitanos es necesario descender un nivel en la escala de estratificación social general, situación que, como señalaba, se deriva de las relaciones históricas desigualitarias entre mayoría y minoría étnica. Las clases media y baja gitana —a las que pertenecen la gran mayoría de las familias gitanas— están separadas por una delgada línea que es muy fácil traspasar según los vaivenes económicos a los que antes he aludido. Familias que en una situación de estabilidad se mantienen en unos estándares medios con actividades profesionales del tipo de venta en mercadillos, obreros en la construcción, jornaleros agrícolas, pueden rápidamente caer en la marginalidad más profunda en momentos de recesión económica general. Y es en esos momentos en los que se activan los mecanismos de apoyo y ayuda familiar, así como la posible diversificación laboral del grupo. En este sentido, y aunque no es objeto de este artículo, es interesante señalar que la tradicional estratificación social por clases se complejiza cuando entra en contacto con la existencia de diferencias étnicas desigualitarias, como es el caso que nos ocupa.

En cuanto a la localización geográfica su importancia radica en dos aspectos. El primero tiene que ver con la vinculación que los propios gitanos establecen con la autoidentificación de los subgrupos, a los que se dota de características específicas (los gitanos andaluces son..., los castellanos no...) de tipo identitario y que, en la mayoría de las ocasiones, se refieren a comportamientos alejados o cercanos a lo que se considera el ideal del “ser gitano”. El segundo aspecto está directamente interconectado con la mayor o menor posibilidad de integración de los gitanos en la sociedad mayoritaria y, por lo tanto, con un proceso de estigmatización más o menos acentuada.

do. Por poner un ejemplo: es más fácil ser gitano andaluz que gallego, pues algunos de los elementos definitorios de la cultura andaluza están impregnados de gitaneidad. Es importante tener en cuenta que en el proceso identitario se deben considerar las relaciones dialécticas entre cultura mayoritaria y minoritaria. Así, al considerar que un subgrupo gitano, definido geográficamente, posee ciertos rasgos de mayor gitaneidad (refiriéndose ésta a la mayor observancia de las tradiciones gitanas y, en consecuencia, al mayor conservadurismo del grupo), debemos tener en cuenta que probablemente la sociedad paga con la que se convive también presenta rasgos de mayor conservadurismo. Por ejemplo, no sólo es que los gitanos castellanos sean más conservadores, es que la sociedad castellana es más conservadora en general.

CONDICIONES SOCIOSANITARIAS

No contamos con mucha bibliografía referida a los problemas específicos de salud que afectan a la población gitana española, aunque sí existe material que nos informa sobre las condiciones de vida de la mayoría de los gitanos.⁵ La perspectiva teórica adoptada, en el marco de esta investigación, es aquella que vincula los problemas de salud y enfermedad con las formas históricamente constituidas de reproducción social. Es decir, una perspectiva que caracteriza los procesos de salud/enfermedad/atención como fundamentalmente sociales, en la medida en que considera que las desigualdades y diferencias en salud no pueden ser explicadas de manera pormenorizada, si no es en correspondencia con las desigualdades y diferencias sociales conformadas en largos procesos históricos. Planteamiento alejado de la perspectiva biomédica hegemónica que, al vincular la enfermedad a una situación episódica en el devenir personal, impide sacar a la luz las coherencias, interrelaciones y continuidades que se establecen entre el sujeto que como sujeto social padece su enfermedad y el entorno so-

ciocultural; y por tanto, con un devenir patógeno que, más allá de lo exclusivamente personal, puede ser comprendido como social. El caso que nos ocupa es muy pertinente, ya que la minoría étnica gitana, al haber estado sometida a un proceso tan largo de exclusión social, el análisis de los procesos de salud y enfermedad que la atañen pueden resultar un vector de alto poder explicativo en el que se refleje la desigualdad.

En este sentido, no es de extrañar —como en algunos textos se señala— que la población gitana cuente con una menor esperanza de vida que la paya, y no sólo en términos absolutos, sino también relativos por estrato social. De igual manera, el proceso de envejecimiento es mucho más prematuro en la población gitana, de tal forma que la propia comunidad adapta su secuencia temporal vital a estos datos y las edades gitanas se rigen por parámetros diferentes a las payas —un(a) gitano(a) es adulto a los 18 años y viejo(a) a los 45—. Dadas las condiciones de vida en los poblados chabolistas,⁶ donde han vivido y viven una gran cantidad de gitanos, tampoco es sorprendente que las enfermedades infecciosas sean el pan nuestro de cada día. Todo ello no es más que el resultado de la exclusión y la marginalidad y, por lo tanto, necesita para su erradicación algo más que cambios de comportamientos en las prácticas de salud individuales —aun siendo éstos necesarios en muchas ocasiones—.

Todos esos datos apuntan a que la enfermedad, en el caso gitano, debe gran parte de su especificidad a las formas de marginalidad que acompañan a un buen número de gitanos a lo largo de su vida y que, en consecuencia, una “prevención radical”⁷ necesita de una erradicación de las condiciones de pobreza y desigualdad en las que se desenvuelve la vida cotidiana de un extenso sector de la comunidad gitana española. En muchas ocasiones se ha señalado que la lucha por una vivienda en buenas condiciones —no sólo para los gitanos, pero también para ellos— y un trabajo que permita la integración, sin asimilación, es una cuestión de dignidad colectiva y personal. Añado que, además, es una cuestión de salud.

► 57

⁵ GIEMS, 1976; Gamella, 1996; San Román, 1986; Montes, 1986; Cebríán, 1992; Fresno, 1993.

⁶ Poblados en las afueras de las grandes ciudades con construcciones habitacionales precarias.

⁷ Utilizo el término en el mismo sentido que E. L. Menéndez, 1998.

VIH-SIDA Y COMUNIDAD GITANA

Resulta pertinente hacer unas breves indicaciones para explicar el porqué de una investigación sobre gitanos y VIH-SIDA.⁸ En primer lugar, dado el carácter fuertemente connotado que tiene el SIDA, enfermedad que arrastra una carga de simbolización y prejuicio social hacia sus portadores,⁹ es preciso destacar que *el SIDA no es una enfermedad de gitanos, aunque algunos gitanos estén infectados por el virus*. El patrón epidemiológico del SIDA en la población gitana se ciñe a los mismos parámetros que en la población paya. Es decir, la gran mayoría de personas infectadas lo han sido por compartir jeringuillas en el uso de drogas por vía parenteral. El patrón epidemiológico español resulta bastante diferente del de otros países occidentales —excepto Italia— y africanos.¹⁰

En la medida en que algunos gitanos se relacionaron con las drogas, sobre todo aquellos que se encontraban y se encuentran en una situación de mayor marginalidad y exclusión social, y que compartieron jeringuillas en sus prácticas de drogadicción, se vieron afectados por el virus del SIDA. Mucho más antes que ahora, pues como vemos, la gran cantidad de muertos existentes así como los programas de reducción de daños han ido, poco a poco,

disminuyendo el impacto del SIDA por esta vía de contagio, tanto entre payos como entre gitanos. Nuestra investigación, que se realizó a instancias del Secretariado General Gitano, tenía como objetivo principal conocer y explicar las representaciones que sobre el SIDA tiene la comunidad gitana. Y por ende, saber si algunas de las características culturales del pueblo gitano pueden ayudar o, por el contrario, impedir una prevención adecuada con respecto a esta enfermedad. Se trata, pues, de un proyecto teórico que implica el compromiso aplicado para una mejor prevención del SIDA en España.¹¹

REPRESENTACIONES SOBRE EL COMPLEJO VIH-SIDA

Como han puesto de manifiesto en numerosas ocasiones E. L. Menéndez y T. Seppilli, entre otros, los procesos de salud/enfermedad/atención constituyen complejos abiertos y, en ocasiones, contradictorios, que articulan los conocimientos, representaciones y prácticas que permiten a los sujetos y/o grupos sociales enfrentar y afrontar el sufrimiento, de la misma manera en que determinadas concepciones sobre la etiología de una enfermedad implican unas prácticas particulares de cuidado y curación, en las que se pueden vislumbrar las influencias y contradicciones de los diferentes sistemas médicos culturalmente reconocidos por los grupos. Se trata de prácticas abiertas en la medida en que diversos sistemas médicos pueden ser activados tanto para la explicación como para el cuidado y la curación de una enfermedad, y todo ello en correlación con las oportunidades y/o posibilidades que el sujeto, como sujeto social, tiene de

⁸ No existen datos epidemiológicos específicos para el caso de la etnia gitana española. Los registros oficiales de afectados en España no recogen esta diferenciación, al entender que todos son ciudadanos españoles (por ello tampoco contamos con datos exactos sobre su número, que no se recoge oficialmente en ningún censo español). Esta circunstancia que preserva el anonimato étnico de los infectados es un arma de doble filo, pues si bien es cierto que no sobrestigmatiza —caso de que hubiera una mayor población afectada— puede estar encubriendo las desigualdades en salud de esta población. En Otegui (2001) se puede ver cómo la existencia de registros étnicos de afectados en Estados Unidos ha permitido a antropólogos (Singer, 1994; Waterston, 1997; entre otros) denunciar las desigualdades en salud y, en concreto, frente al VIH-SIDA entre los afroamericanos, los hispanos y la población anglo afectada. Para una crítica de los registros y los datos epidemiológicos españoles véase Villaamil (2004).

⁹ Para mayor información sobre las distintas formas en las que la antropología social ha investigado acerca del SIDA y los procesos de sobrestigmatización que conlleva asociar esta enfermedad con determinados grupos sociales véase Otegui (2001).

¹⁰ Consultense los informes de UNAIDS (ONUSIDA); para Europa, los informes del European Center for the Epidemiological Monitoring of AIDS; y para España, el Registro Nacional de Casos de SIDA y los informes de situación del Instituto de Salud Carlos III.

¹¹ Las técnicas cualitativas que se utilizaron en la recogida del material etnográfico fueron las entrevistas en profundidad, las historias de vida y los grupos de discusión. La observación participante se hizo en muy pequeña escala y, sobre todo, con motivo de “los cultos evangélicos”, que tienen una gran importancia entre los gitanos españoles. La muestra se cuidó especialmente para que pudiera ser representativa de las complejidades del colectivo. Por ello, y dado el poco peso de la observación directa de las prácticas en la investigación, me refiero mayoritariamente a representaciones que son las que emanan de las técnicas utilizadas. El material se recogió en Madrid, Comunidad Valenciana, Galicia, Andalucía, Navarra y Castilla León.



Ricardo Ramírez Aritola

Hospital Departamental Jalapa, Jalapa, Guatemala, 2004.

▶ 59

lograr el acceso al conocimiento y a las diversas instancias —institucionales o no— de prevención y curación.

Desde esta perspectiva, mi interés se centró en comprender y, de ser posible, explicar las coincidencias y diferencias existentes entre los gitanos españoles con respecto al complejo VIH-SIDA, pensando en todo momento en que ese conocimiento debe ser conectado con las imágenes y proyecciones que sobre el VIH-SIDA se han producido en la sociedad paya, ya que es desde la hegemonía de la sociedad mayoritaria —sobre todo, del sector biomédico— que se ha construido la formulación social del VIH-SIDA. Por tanto, se trata de explicar las variaciones y las coincidencias intraétnicas, y su conexión con las representaciones sociales del VIH-SIDA generales.¹²

VIRUS, BICHOS, DROGAS: DEFINICIONES SOBRE VIH-SIDA

Las definiciones se agrupan en tres formas descriptivas y conforman tres grandes concepciones sobre el VIH-SIDA bastante diferenciadas. El agente patógeno permitirá, co-

co. Se debe precisar que se hace una distinción entre lo que denominamos “construcción social general del VIH-SIDA”: aquella en la que las imágenes y conceptos están asociados a las formas en las que históricamente se ha ido conformando un discurso generalizado sobre el VIH-SIDA —por ejemplo, la referencia a grupos de riesgo—, y lo que denominamos “la construcción médica de la enfermedad”: aquella en la que se utilizan y controlan términos biomédicos para su descripción, sin que ello quiera decir que no soy consciente del importante papel que ha desempeñado el discurso biomédico en la construcción social del SIDA. En este sentido, y aunque esta investigación se refiere al colectivo gitano, hay que subrayar, una vez más, que *los gitanos, cuando adoptan la construcción social del VIH-SIDA, lo hacen de una forma muy similar a la del colectivo payo mayoritario de las mismas características*, como se verá en detalle a continuación.

¹² En la explicación de la heterogeneidad, en cuanto a las ideas sobre el SIDA, las tres variables que han resultado más significativas en la muestra son: cercanía/lejanía del VIH-SIDA, género y estrato socioeconómico.

mo veremos a continuación, distinguir las representaciones que se rearticulan en torno al mismo.

En la primera definición el discurso es medicalizado y la referencia es concreta. En este caso, el SIDA se define como una enfermedad de carácter infecto-contagioso y se conoce su transmisión por un virus. Se habla de anticuerpos, se distinguen fases, se conoce la diferencia entre seropositividad —tener anticuerpos— y SIDA declarado y hay referencias a la existencia y/o inexistencia de defensas, así como a la idea de enfermedades oportunistas en el SIDA declarado. Los siguientes testimonios serían un resumen de esta concepción:

Pues el sida va por fases, primera, segunda, tercera, y cuarta fase terminal. Yo cuando me enteré ya era tarde [su marido murió de SIDA], ya estaba casi en la fase cuarta terminal. Tu puedes tener el virus en la sangre. Cuando coges el virus, tienes *el virus*, entonces pasan las fases y ya coges una serie de enfermedades infecciosas. Eso es estar en fases, sí, porque si solamente estás con el virus te ponen tratamiento y te lo pueden frenar. Luego ya cuando *el bicho* lo tienes extendido, eso no da lugar a morirte, porque si no te da ninguna infección no te mueres. Es que del sida yo creo que nadie se muere, *es en sí las infecciones que trae, del pulmón, de tuberculosis, de los riñones*. El sida infecta, pero con una persona que sea portador del sida aún puedes vivir, y si lo cuidas a tiempo aún puedes ir para atrás. Yo conozco un caso en... que desde que la va a palmar, no te digo la gente que ha muerto, y es una persona que está bien, que está en cuarta fase. Pues no fuma, no bebe, no se droga y está con Retrovír... El cáncer es muerte, aunque no lo contagiés. El sida es más peligroso por el hecho de que puedes contagiar a la gente, pero te mueres antes del cáncer. Más eficaz pa' la muerte el cáncer. [Mujer, clase media, marido muerto de SIDA.]

El VIH, pues mi niña podían haberle cambiado la sangre y ser una niña normal, una niña sana. Pero a los cuatro años le detectaron antígeno positivo, ya es sida. Con el VIH te salen otras enfermedades, a mi niña, por ejemplo, le salen hongos en la boca o en el esófago, que le llaman candidiasis. Te brota hacia la boca y no te deja comer, ni tragar, pero eso viene todo del VIH. El sida tiene solución si haces una vida *normal* y tomas las medicaciones. Dentro de unos años va a quedar como una *enfermedad crónica*. Me lo dijeron los médicos, se va a quedar como si tuvieras una hepatitis crónica o un asma crónica. *Se va a quedar como una enfermedad cualquiera*. [Mujer, clase baja, seropositiva, infectada por el marido drogodependiente, hija con SIDA.]

Yo hace dieciséis años que tengo anticuerpos, soy seropositivo y tengo 651 defensas, tengo la carga viral indetectable. *Al principio yo pensaba que anticuerpos era el sida*. O sea, que decir el sida y te mueres. Ahora sé que los anticuerpos están ahí, están estancados y yo llevo dieciséis años. Lo de los anticuerpos yo estoy en el estadio A2. Los seropositivos son seropositivos, pero ya en fase terminal está el A, B, C, y está el A1, 2, 3, 4 y el B igual. Pero el C4 no hay ya... el peor, fase terminal, a lo mejor te quedan dos días, una semana como mucho. Yo estoy en A2, aunque el páncreas lo tengo mal. [Varón, clase baja, seropositivo, exdrogodependiente.]

En esta concepción medicalizada se ha asumido, de una forma bastante precisa, no sólo la definición biomédica de la infección, sino además su desarrollo, la distinción entre seropositividad y SIDA, la existencia de enfermedades oportunistas vinculadas al SIDA, que son las que matan, la posibilidad de una convivencia normalizada, la existencia de tratamiento antirretroviral cronificador de la infección, y la necesidad de mantener en la vida cotidiana prácticas saludables. Se rompe pues la imagen de VIH-SIDA-muerte. Pero sobre todo se vincula al VIH-SIDA con una enfermedad infecciosa, en la que hay que cuidar y cuidarse, casi como en otra cualquiera. Y principalmente, se rehuye todo tipo de imágenes sociales metaforizadas.

Las personas que mantienen esta concepción, de las que las frases anteriores son un ejemplo que se repite, presentan las siguientes características: en el caso de las mujeres, e independientemente de su pertenencia a un estrato social u otro, su precisión terminológica con respecto a la infección está determinada por su calidad de cuidadoras directas. Incluso en el caso de la mujer seropositiva, todas las referencias sobre el VIH-SIDA se hacen con respecto a la enfermedad de la hija. Es llamativo este caso, pues la propia mujer en su relación con el SIDA se refiere a sí misma en calidad de ser cuidadora de la hija y sólo alude a su situación personal (seropositiva) para resaltar que no puede pensarlo mucho, “comerse el tarro”, porque ello le impediría cuidar con dedicación a su hija.

Esto nos lleva a afirmar que en las mujeres de clase media y baja la atención personalizada a un enfermo de SIDA —como esposa, madre, tía, hermana— es la que determina un dominio importante del conocimiento de la enfermedad. Situación lógica si tenemos en cuenta que

en su calidad de cuidadoras son las que han estado más directamente en contacto con los médicos que han atendido y/o atienden a sus familiares. En este caso, la posible falta de capital económico y/o cultural se compensa por la especialización que les proporciona el rol social (capital social).

En el caso de los varones, la situación es un poco diferente. La especialización en el lenguaje médico sucede desde la vivencia personal e individualizada de la enfermedad. Si ellos son portadores o enfermos de SIDA es cuando se produce el conocimiento de la infección. Pero hay que destacar que la mayoría de los varones hacen referencia a la pérdida de prestigio y a las consecuencias sociales de ser portador de VIH. La enfermedad para el varón gitano infectado, aunque la describa en términos médicos, se relaciona muy directamente con sus consecuencias sociales. La centralidad del varón en un sistema androcéntrico explica la posibilidad de sentirse sujeto individual de enfermedad y necesitado de cuidados (que otros les proporcionarán), cosa que no sucede con las mujeres, además de que resulte el principal afectado por las consecuencias sociales asociadas a la enfermedad. Por ejemplo, difícilmente podrá establecer contactos para las alianzas matrimoniales de sus hijos(as), y/o casarse si es soltero. Ésta es una de las situaciones que favorecen el ocultamiento de la enfermedad en el caso de los varones seropositivos.

La segunda gran concepción del VIH-SIDA es la que lo sigue considerando como una enfermedad infecto-contagiosa, pero el conocimiento especializado se diluye y empiezan a aparecer algunas metáforas para su descripción. Ya no se habla de virus sino de *bicho*, no se distinguen las fases, a no ser de forma metafórica, y a la narrativa medicalizada sobre el SIDA se le superpone el discurso popular ligado a la teoría de la consunción interna y de los gérmenes:

El sida es un bicho... por ejemplo, tienes el bicho, me pincho [inyecto] yo el primero... y el que se pincha después ya coge el sida... o los anticuerpos... o el virus o lo que sea eso. Sabes que es la muerte. Sabes que es una cosa que te va matar poco a poco, a raíz del tiempo te va consumiendo. [Varón, clase baja, cercanía por compañeros de cárcel seropositivos.]

El bicho es que te va *comiendo* poco a poco... lo tienes dentro del cuerpo y poco a poco te va consumiendo la sangre hasta que pasa el tiempo cada vez más... y si no tomas el medicamento te morirás rápido. [Varón, clase baja, hermano muerto de SIDA.]

Se dice "tiene algo malo o un bicho", "tiene un bicho". Pero tampoco se dice "sida" esa enfermedad. Es el bicho que te entra y va comiendo por dentro... así nos lo explicaron en el curso... y los que ya tienen el bicho es que ya... se quedan como esqueletos. Que yo lo he visto en películas... que da pena de verles. [Mujer, clase media, no cercanía con VIH-SIDA.)

En esta concepción la asociación SIDA-muerte es más clara: es algo que tarde o temprano llegará, como máximo se puede retardar. Las metáforas del esqueleto y la consunción interna son muy importantes. La lógica entre el sujeto de causalidad (el bicho) y su actuación es evidente: "si tú tienes un bicho dentro, el bicho te va comiendo por dentro y eso se nota en el exterior". A destacar en los varones el énfasis en la lentitud del proceso, como un elemento de残酷 añadido al proceso de la consunción. En esta concepción no hay distinciones entre seropositividad y SIDA. Todo forma parte de un conjunto indeterminado, aunque todavía se hace referencia a la existencia de un agente patogénico —el bicho—. Es una enfermedad que, a diferencia de otras en las que también se habla de bicho —el cáncer principalmente—, te entra desde fuera. La buscas y, por lo tanto, la podrías evitar. La culpabilización del sujeto por tener determinadas actuaciones está implícita en esta concepción, pero se establecen todavía matices sobre las formas de contagio: por pincharse (inyectarse), por relaciones sexuales.

Las personas que mantienen esta concepción son las mujeres de clase media y baja con familiares lejanos y/o vecinos infectados y que, en consecuencia, nunca se han visto en la situación de cuidadoras directas, pero que tienen algunas referencias no muy alejadas de contacto personal. También aquellas cuyo conocimiento sobre el VIH-SIDA se deriva de la asistencia a cursillos en los que se ha hablado de la enfermedad, o que lo conocen a través de las informaciones entresacadas de los medios de comunicación audiovisual, cuyo impacto debemos tener muy en cuenta. En estos casos se observa que, aunque se ha-



Ricardo Ramírez Arriola

62 ◀

Hospital Departamental Jalapa, Jalapa, Guatemala, 2004.

bla con un lenguaje más oficial y medicalizado (cuya referencia proviene de “nos contaron, nos dijeron, vimos una película”), éste se adapta a y entremezcla con denominaciones más cercanas a sus propias concepciones socioculturales, en muchas ocasiones ligadas a la teoría de los gérmenes —a veces se utiliza la palabra ‘germen’ en lugar de virus o bicho—. Esto resulta importante por su ligazón con las ideas en torno a las formas de contagio y a las medidas preventivas necesarias para no ser infectado(a).

Los varones de clase baja y media que están en una situación de cercanía directa —familiares directos, compañeros de cárcel— con personas infectadas, pero que ellos mismos no lo están, son los que mantienen de una manera más directa esta segunda concepción. Situación que correspondería a las mujeres cuidadoras de la primera

categoría pero que, en este caso y por la diferenciación de roles sociales —no son cuidadores directos—, aunque tengan a personas muy cercanas afectadas mantienen un discurso intermedio entre las formas populares socioculturales y los conocimientos biomédicos. En el caso de estos varones, la cercanía matiza pero no genera un conocimiento especializado. De la misma manera que en las mujeres, las formas de contagio y las medidas preventivas se articulan en una concepción marcada por la idea de contagio difuso —por el aire, por lo que se acerca a la boca, por pincharse, etc.—, en la que se entremezclan formas de contagio del VIH-SIDA médica mente probadas con otras propias de la cultura popular, no solamente gitana. En las siguientes citas se pueden observar algunas de las ideas de contagio difuso y de las prácticas relativas a la limpieza expuestas en esas representaciones:

Yo no me junto con gente que anda mal, así es la única manera de no coger. Yo a uno que tiene sida no lo cojo un cigarrillo, no lo cojo una coca cola, un trago, ni me voy con él. Procuro no desagradar, pero yo procuro así de mantener una distancia, o sea, así de hablar cerca no. Y en el hospital lo mismo, que estuvo un primo mío y había a su lado uno con sida y a mí me daba miedo hasta por el pasillo que me cruzaba porque hasta el aire me daba miedo de cruzarme. [Varón, clase media, hermano drogadicto.]

En general nosotras las gitanas les llevamos a los enfermos las fiambreas [recipientes con comida] a los enfermos con la comida porque no comen, no comen la gente en los hospitales, lo pasan fatal, porque allí hay muchos enfermos. Por ejemplo, los gitanos más tradicionales no van ni a los bares... Usar una cuchara que ellos no han limpiado, o un vaso que no han limpiado... uf. Es lo mismo que la casa, si preguntas qué es una buena nuera, cuando limpia. La limpieza de los vasos de la cocina, de la ropa, de los baños de todo, la lejía [el cloro], el uso de lejía es una cosa que, no es que se usa, es que parece que se beba. La lejía en el water, en la bañera. La comida, la carne que se lava y lo mismo en las chabolas [infraviviendas], ¡eh, superlimpio! Chabolas que son de tierra y que parecen que tengan el suelo de cemento de tantas veces que se barren y que se riegan, lo barren y lo friegan y siempre la lejía que al final parece que el suelo fuera de barro cocido... Y claro, pues ahora con el sida, pues mucho más cuidado. [Mujer, clase alta, ningún contacto con VIH-SIDA, contacto con drogadicción.]

La tercera gran concepción de VIH-SIDA es la que lo liga directamente a lo social. En esta concepción los rasgos de enfermedad infecto-contagiosa se diluyen y todo el lenguaje gira en torno a las formas de las relaciones sociales, a los grupos de riesgo y, en definitiva, a todo aquello que condensa el mal en términos de mal social. Los conocimientos se articulan en torno a actitudes de valoración moral de la enfermedad y el discurso se construye desde la total y absoluta exterioridad: el SIDA es de los otros, y de los otros "malos", no como enfermos, sino como representantes de la "mala vida". Así se relata:

¡Uy qué miedo!, eso es lo peor que hay. Tu verás pa' no saberlo, que si coges eso te mueres. Es la enfermedad de los drogadictos, lo tienen los drogaos porque se pinchan en la sangre. Claro, se pinchan y te cogen el sida. [Mujer, clase media, ningún contacto con VIH-SIDA ni droga.]

Luego hubo otro caso de un chico que se murió del sida también y eso pues la gente ya lo sabía, porque era un chico que era drogadicto. Su padre lo es, *están mal vistos*, y el hermano también drogadicto y tiene sida ahora, y la mujer igual, que es drogodependiente, *ella es paya*. [Mujer, clase media, ningún contacto con VIH-SIDA, hermano en contacto con la droga en el pasado y ahora en el culto evangélico.]

El sida es como *un castigo por hacer lo que no se debería*. No se dice, no se habla del tema. Eso es lo que les pasa a los drogadictos, creo yo, o a alguno que haya estado con un drogadicto. Yo lo que sí sé es que no se cura. Yo de eso gracias a Dios, toco madera, nada. [Mujer, clase media, sin contacto con VIH-SIDA.]

Las enfermedades que más me preocupan son cáncer, sida, por ser terminales y las que están dando a más gente. A mí personalmente me preocupa más el sida que el cáncer, me da más miedo, porque es una cosa que te destruye más *feamente*, si lo coges ya no es por... sino por *cosas malas, como la droga o, bueno, también por el sexo*. Yo la relaciono más con gente que se mueve por sitios *raros*. [Varón, clase media, soltero, lejanía con VIH-SIDA y drogadicción.]

Las personas que mantienen esta tercera concepción son fundamentalmente hombres y mujeres de clase media, con una fuerte lejanía de casos concretos de VIH-SIDA y distanciados, asimismo, de casos cercanos de drogadicción y que, por tanto, reproducen el discurso más socializado del SIDA, aquel construido con los primeros informes médicos que lo vinculaban a grupos de riesgo específicos: drogodependientes, homosexuales y promiscuos(as), y que en su momento normalizó al VIH-SIDA vinculándolo con esos sectores socialmente reprobados. En ese sentido, es el discurso de la normalidad —gitana y paya—. Es una concepción que permite emitir una evaluación moral de la vida de los otros: los que están en ambientes raros, los que tienen una sexualidad diferente y, sobre todo, los que tienen una mancha como la de la droga. Las matizaciones desaparecen en estos varones y mujeres: la culpabilización ya no se realiza en torno a sujetos concretos sino a subgrupos completos. Las formas de contagio son las asociadas a unos estilos de vida valorados moralmente como negativos. En este sentido, se trata de una concepción muy peligrosa pues no permite visibilizar las prácticas de riesgo desmoralizadamente. El

agente patogénico del VIH-SIDA es la “mala vida”, que siempre resulta ser la de los otros: los “drogaos”, los “tiraos”, los “maricones”. Se nos refiere en muchas ocasiones la idea de que el VIH-SIDA es un “castigo”, implicando con ello la idea de su justicia como “purgatorio” de la “mala vida”. Por eso, en esta concepción, aparecen las imágenes de sorpresa ante los casos que se comentan de mujeres de seropositivos o enfermos de SIDA muertas: son las víctimas inocentes e inexplicables.

Esta concepción es sostenida, como en el caso de la sociedad mayoritaria paga, por los grupos sociales que ocupan la centralidad hegemónica del colectivo gitano, por lo que impregna las imágenes de todos los subgrupos del colectivo. No se habla de ello, “da vergüenza”, porque se vincula al mal social, a las formas de vida más reprobables para la normalidad comunitaria. Por tanto, si se menciona es para señalar que da miedo de forma retórica, aunque, rápidamente, se matiza que uno no se va a infectar. El SIDA, al construirse en la externalidad con respecto a uno(a) mismo(a) y a los suyos, reafirma la propia cualidad moral. Permite separarse de otras formas de vida no normalizadas: el SIDA no está entre nosotros como subgrupo. Pero al ser dicho subgrupo el que construye la normalidad gitana, es allí donde más se relaciona al SIDA con cosas de payos. Resulta ser el mismo discurso que realiza parte de la comunidad mayoritaria, sólo que al revés. Si en uno se establece la correlación: gitanos/drogas/sida, en el otro es la de payos/degradación moral/homosexuales, prostitutas/SIDA la predominante. Desgraciadamente, esta concepción más estereotipada, en un lado y en el otro, es la que se constituye en hegemónica y es la que hay que intentar modificar, resaltando una vez más que el VIH-SIDA es, solamente, una enfermedad infecto-contagiosa.

Entre los mediadores(as), la élite y los profesionales gitanos que trabajan con su comunidad se produce una situación interesante que pone de relieve su posición liminar entre los dos mundos. Conocen los aspectos más importantes del complejo VIH-SIDA, conocimientos adquiridos por medio de la formación recibida, del capital económico, social o cultural propio o de los conocimientos profesionales especializados. En estos tres casos manejan correctamente el discurso más medicalizado del

SIDA, pero a continuación empiezan a hablar de los gitanos como de unos otros lejanos y extraños. Les atribuyen de manera colectiva la concepción más socializada del SIDA (la tercera): “no hablan, no saben, ocultan”, sin intentar comprender las diferencias y las lógicas internas de las variabilidades. Reproducen, en cierto modo, el estereotipo de la sociedad mayoritaria pero, sobre todo, y esto es más importante, incorporan a su propia concepción imágenes del tercer conjunto de representaciones sobre VIH-SIDA, de manera no consciente, y en ese sentido acaban asociando las prácticas tradicionales de prevención gitana —todo el conjunto de prácticas muy vinculadas a evitar enfermedades infecto-contagiosas, véase cita anterior sobre hábitos de limpieza— a formas de desconocimiento e ignorancia, por lo que centran muchos de sus esfuerzos en destruirlas:

La enfermedad entre los gitanos les asusta mucho, o sea, la palabra enfermedad, lo mismo para los niños, por cualquier constipadillo *los* llevan al hospital, e incluso a médicos particulares... Son los que más llevan a particulares, *son* los gitanos. *Ellos* creen que contra más dinero dan pues mejor van a curar al niño, o al anciano, también se cuidan mucho los ancianos. Y con el sida, pues yo puedo detectar es que una gitana, por ejemplo, si sabe de que su marido puede tener el sida, porque está con droga, está drogao, lo que sabe por la televisión, pues nunca se lo diría. Es que si llegas a una edad ya que está casao, que tiene hijos... es que están metidos en cosas negras, *como ellos dirían*, las manchas negras entre los gitanos, como ya lo tienen como muy tabú. [Mujer gitana, clase media, mediadora, hábitat payo.]

Al no tener información veraz de todas estas cosas, claro, todo lo que sea desconocido da cierto temor... pues nos hemos encontrado que un hijo, por ejemplo, le ha ocultado a sus padres que es seropositivo, por temor a las represalias. Y una vez que se enteró, la gitana [la madre] salió llorando con siete ataques de lloros y decía: “¡Ay hijo, eres un loco, con esa enfermedad y te has echao en la cama con los niños, pa’ poder enfermarlos.” Y claro, ahí tuvimos que intervenir de forma directa y le pudimos dar información con que no había problema con este tipo de transmisiones, que podían hacer vida habitual. Pero el desconocimiento hace que los gitanos tengan ese tipo de prejuicios. [Varón gitano, clase media, trabaja en el “Plan contra las drogas” del ayuntamiento.]

FORMAS DE CONTAGIO

Las percepciones y conocimientos sobre las formas de contagio del VIH-SIDA resultan de suma importancia en la medida en que en torno a ellas es donde se deberían centrar las políticas preventivas generales y específicas. Lo primero que quiero señalar es que, independientemente de las representaciones diferenciadas respecto al SIDA que acabo de referir —sea el agente de causalidad el virus, el bicho o la mala vida—, se reconoce que el SIDA es una enfermedad que se coge desde fuera y que es necesaria la existencia de un contagio. En la comparación entre VIH-SIDA y cáncer —la otra enfermedad en la que se habla de bicho o chisme— siempre se subraya que el segundo lo tienes dentro y se puede manifestar o no, pero que el primero hay que cogerlo desde fuera: *por lo tanto, está bien consolidado el conocimiento de que el VIH-SIDA es una enfermedad infecto-contagiosa.*

Asimismo, hay que destacar que se conocen los posibles contagios por sangre y semen. Las informaciones generales que se han dado en torno al SIDA sin duda han desempeñado un papel importante en este conocimiento. Ahora bien, mientras el concepto de sangre e infección por sangre se relata de forma muy minuciosa, como veremos a continuación, y se pasa revista a todas las posibles acciones contagiosas, en el caso del semen la referencia se expresa a partir de un concepto muy vago de las relaciones sexuales. En este caso se presentan diferencias significativas entre varones y mujeres, cosa, por otro lado, lógica si tenemos en cuenta que las relaciones sexuales se construyen en un sistema específico de relaciones sociales de género. Veamos primero el conocimiento de transmisión de la enfermedad por la sangre en las mujeres:

Se puede coger por compartir jeringuillas de alguien infectado. Se puede coger diciendo... estando con el marido, a través del marido. Si yo me corto y usted se corta y yo los tengo, su sangre se junta con la mía, lo coge, con el cepillo de dientes, que sabe que también se sale de las encías, se sale un poco de sangre. Con la cuchilla de afeitar, de uno para otro y se corten, que se junten las sangres. [Mujer, clase baja, hijo muerto de SIDA, familia completa cercana a drogodependencia.]

El SIDA se transmite por sangre, por sangre, por semen, el cepillo de dientes y nada más. Todo lo que sea sangre, un corte, una jeringuilla, todo lo que transmite sangre. [Mujer, clase media, viuda, marido muerto por VIH-SIDA.]

Era mi sobrino el que estaba en la droga. No se pega nada más que en la sangre y nada, haciendo... o sea, con su mujer, relación sexual. El sida es por pincharse, no es igual pincharse que fumarse, ahí al pincharse la droga ya da. Ahora ya no se pinchan, ya eso es muy raro, a lo primero sí pero ya no. Mi sobrino era de pincharse la heroína. Se ha muerto de pincharse, te pinchas, uno, otro, y se coge con la sangre. También te da miedo, me da miedo de verdad, porque también dicen que si tu coges una maquinilla y te afeitas... [Mujer, clase media, cercanía relativa con VIH-SIDA.]

Podemos comprobar que existe un adecuado conocimiento de las prácticas de riesgo en la transmisión del VIH-SIDA asociadas al contacto con la sangre. El conocimiento se incrementa en las mujeres en cuanto mayor sea la cercanía de la vivencia con algún enfermo de SIDA. La asociación más inmediata sigue el perfil de la infección en nuestro país: el consumo de droga por vía endovenosa con la práctica de riesgo de compartir jeringuillas. A medida que el sujeto se aleja de la problemática de la drogodependencia, el discurso se vuelve más difuso con respecto a las prácticas de contagio. Cabe subrayar que en los casos de mayor cercanía se establece no sólo una correlación con la drogadicción, sino que se precisa la forma de administración de la droga —vía endovenosa, “pincharse”— y la práctica de riesgo específica —compartir jeringuillas—. Una vez más el papel de cuidadoras proporciona a las mujeres un conocimiento especializado que abarca las otras posibles prácticas de riesgo por contacto con sangre —uso del mismo cepillo de dientes o maquinillas con una persona infectada—.

En el caso de los varones la especificación está determinada por la cercanía a la problemática, pero en tanto que afectados, bien por estar infectados o bien por ser drogodependientes o exdrogodependientes no infectados —por haber fumado siempre la droga o por haberse inyectado sin compartir jeringuillas—. Así lo describen:

Si una persona es drogadicta y la otra persona tiene... la única manera de contagiarse los dos es compartiendo jeringuilla. Y si no eres drogadicto, la única manera es que

yo me corto con un cuchillo y él también se corta o con la maquinilla y ya están los gérmenes en el cuchillo. [Varón, clase baja, mozo, seropositivo, hermano muerto de SIDA.]

Hace tiempo morían muchos porque se pinchaban, casi todos se pinchaban con las mismas jeringuillas. Las escondían y se pinchaban igual. Ahora con el "chino" es otra cosa, fuman y duran más. Yo nunca me pinché, yo la fumé siempre. Yo donde vivo [barrio chabolista degradado de una gran ciudad] hay alguno con sida, algún chaval, pero no hay tantos como antes. Ya es más aislao. Ahora lo cogen más en la cárcel, cuando yo estuve en la cárcel se pinchaban con la misma jeringuilla. Antiguamente hubo mucha gente que se murió. Se pinchaban, se pinchaba casi todo el mundo... [Varón, clase baja, mayor, drogodependiente.]

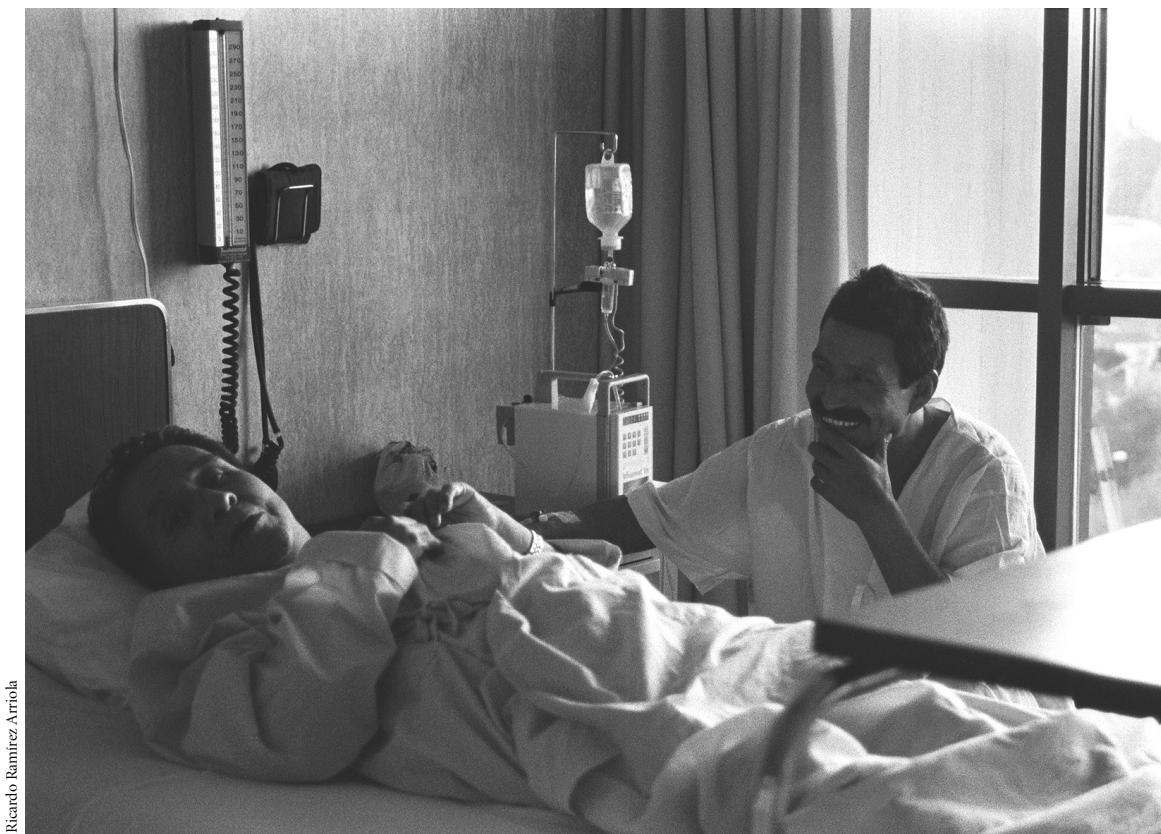
Me enganché de la forma más tonta y mira, cogí los anticuerpos. Fue un domingo, y le dije a un chaval, a un amigo mío: "Tienes una jeringuilla pa' dejarme, porque es domingo y están cerradas las farmacias." Dice sí, "pero tengo anticuerpos". Me da igual, fíjate tú el síndrome de abstinencia que tenía con 14 años, ahí cogí yo los anticuerpos. [Varón, clase baja, seropositivo.]

Ha muerto mucha gente de esas cosas, del sida, de andar tonteando con la droga y cogerlo, de andar con la chuta de otros, un primo mío lo cogió así. Se cogerá, pienso yo, por contacto, juntos, de estar enganchados, ya en la vena, que se enganche uno, que la deje, que ya el otro la coja y se la meta. Yo creo que así se coge... Mi hermano no ha sido de coger la chuta de otro, mi hermano nunca ha sido de esos. [Varón, gitano, 16 años, clase media, cercanía a drogodependencia por hermano.]

Es por la droga, el sida por donde viene es por la droga, por tener relación con una... mujeres, puedes tenerlo igual. Pero el 90%, ya ves tú, que sobre todo en hombres, si han muerto cien personas de sida, caso fijo que ochenta por droga. Yo nunca me he pinchado, me fui a la forma fumada. Y hay que gente que puede compartir, por ejemplo, se ponen así hasta dos micras, que las comparten, pero compartir la misma aguja, así ahora en líneas generales no. En la cárcel sí se hace por que no hay agujas. En el poblao, ahí arriba, han muerto muchísimos de sida, hay casas que han muerto tres, casas que han muerto cuatro. Ahora también te digo que yo conozco viejos de 60, 79 años, que todavía *se están chutando como debe ser. No mierda, en una palabra, y claro, no comparten las jeringas y cogen otra. Son drogaos pero limpios.* [Varón, 37 años, clase media, drogodependiente.]

Las citas anteriores, que se han reproducido tan abundantemente por su riqueza explicativa, nos muestran varios aspectos interesantes sobre las vías de contagio del VIH-SIDA. En primer lugar, es importante subrayar que *todos los varones, independientemente de su estrato socioeconómico y edad, que se encuentran en situación de cercanía a prácticas de riesgo de infección por VIH-SIDA no sexuales las conocen perfectamente.* Así es como se relaciona directamente el contagio con la drogadicción endovenosa y, sobre todo, con la práctica de compartir jeringuillas. En el caso de los seropositivos se busca en la memoria el momento de la infección (que puede ser real o no) y en el caso de los drogodependientes más mayores se nos da una explicación para el no contagio (nunca se han pinchado). En este sentido, cabe resaltar que es importante seguir manteniendo los mensajes sobre la práctica de riesgo de compartir jeringuillas, fundamentalmente para los jóvenes que puedan incorporarse a la drogodependencia por la vía que sea. En los hombres de más edad, la experiencia de la vivencia de la muerte a su alrededor ha sido suficientemente traumática como para que se tomen las precauciones correspondientes con respecto a compartir jeringuillas. En cualquier caso, no se debe olvidar en ningún momento que estamos hablando con sobrevivientes, es decir, con personas que se iniciaron hace muchos años en la drogadicción y que, a pesar de que no se conocían ni se habían evaluado muy bien las prácticas de riesgo, consiguieron sobrevivir. Véase a continuación:

Yo siempre he sido un maniático de la limpieza, de estar con el síndrome de abstinencia, y eso cuesta mucho trabajo porque te encuentras tan mal, tienes frío en el cuerpo, de asearte, de ducharte, pues yo creo que gracias a Dios me ha guardado por esta maría de la limpieza. Dios me ha guardado de haber cogido una enfermedad de estas que te llevan a un declive físico importante. Yo siempre llevaba mi jeringa, aparte no la compartía con nadie, aun sin tener conocimiento de la enfermedad que podía coger. Era muy precavido. Como decía mi padre: eres un profesional, vas preparado. Yo siempre llevaba las cosas para desinfectarme y las jeringuillas en mi bolsita, y así que me libré, me libré de eso malo. [Varón, clase media, 36 años, exdrogodependiente desde hace 10 años, en relación con el culto evangélico.]



Ricardo Ramírez Arriola

Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez, Ciudad de México, 1997.

► 67

El caso anterior es muy interesante —su mujer nos confirma la existencia del kit de inyección y tanto uno como la otra se han hecho pruebas serológicas que han dado negativo— pues nos muestra a un varón que aun en la época en la que no se conocían las prácticas de riesgo en la drogadicción endovenosa no las realizaba por “la limpieza”, como también se nos relataba anteriormente, y lo que en otras ocasiones se denomina “el escrúpulo”. En este caso, la existencia de un capital social, económico y cultural le ha proporcionado instrumentos para prevenirse. Su padre pertenecía a la élite gitana, aunque la situación de drogodependencia de dos de sus hijos les haya hecho descender un escalón en la escala socioeconómica, por haber tenido que vender todos los bienes de la familia paterna. Incluso así, el capital cultural y social se sigue manteniendo en la siguiente generación. Ade-

más, se puede decir que el concepto de “escrúpulo” enlazado muy directamente con algunas de las formas en las que se configura el concepto de limpieza gitana puede haber servido, de alguna manera, a la prevención del contagio del SIDA por compartir jeringuillas.

La cultura gitana desarrolla toda una serie de prácticas de limpieza en el devenir de la vida cotidiana que afectan al cuerpo, al espacio de la casa, a los utensilios que se utilizan y que se caracteriza, entre otras cosas, por la idea de la separación, la no mezcla. A través de estas prácticas se manifiesta un orden simbólico en el que la separación de los utensilios y espacios resulta de suma importancia. El orden social gitano, con todas sus estrategias para evitar el conflicto, aun en situaciones de hacinamiento físico, se correlaciona con la regla de la separación en lo cotidiano siempre que es posible (Gay, 1999). Las pres-

cripciones gitanas sobre la limpieza metaforizan las divisiones de la organización social y la reproducen, y todo ello se configura en “el escrúpulo”, que implica evitar, es decir, evitar el sentimiento de repulsa que produce tener que pasar por alto algunas de estas prescripciones.

Una de ellas, y no de las menos significativas para el tema que nos ocupa, es la de compartir utensilios —vasos, platos, cubiertos, etc.— con personas desconocidas y, más si son payos, cuyas normas de limpieza son diferentes. A mayor cercanía en la relación menos tabúes en la mezcla y en el compartir. Al ser el mundo payo el más alejado en las relaciones, las posibilidades de mezcla se hacen muy difíciles. Es en estas situaciones donde se pone en marcha el mecanismo del “escrúpulo”, es decir, la sensación de asco que produce utilizar algo que haya sido usado previamente por una persona no muy cercana y, sobre todo, si ese algo entra en contacto con el cuerpo de manera intensa y más cuando tiene posibilidades de entrar en él. De ahí las importantes prescripciones de limpieza respecto a todo aquello que puede entrar por la boca, bien sea de manera directa, como los alimentos o bebidas, o indirecta, en el entorno espacial de preparación de estos alimentos —el uso de lejía (cloro) de manera muy extensa en la limpieza de las casas gitanas es muy importante—. En consecuencia, el escrúpulo se manifiesta si hay que beber de un mismo vaso o utilizar unos cubiertos que no se sabe cómo han sido lavados ni quién los ha utilizado antes —en el caso de un bar uno limpia sus propios utensilios con una servilleta, en el de un hospital se llevan al enfermo directamente los de casa—. Otro ejemplo es la estereotipada manera en que las gitanas cuentan cómo tiran a la basura, por ejemplo, una fuente que han dejado a la vecina paya cuando se la devuelve, y el comentario: “es que somos muy escrupulosos”.

Pues bien, creo que el escrúpulo ha sido un importante instrumento de prevención en el caso de los gitanos drogodependientes con respecto al uso de jeringuillas compartidas. Siempre, claro está, en que la situación no fuera extrema, como es el caso de la cárcel o la falta de jeringuillas. Por otra parte, estas prácticas gitanas de limpieza sin duda comportan una importancia capital en situaciones de sobrevivencia paupérrimas como formas

de prevención de enfermedades infecto-contagiosas, por lo que lejos de desprestigiarse y devaluarse a causa de la imposición de normas externas deberían ser reconsideradas en su sentido más preventivista.

Del análisis de las narraciones, de otros estudios sobre drogadicción y de las opiniones de profesionales que trabajan en los centros de atención a drogodependientes,¹³ se deduce que el conocimiento de las principales formas de contagio del VIH-SIDA ha cambiado sustancialmente las vías más habituales de administración de la droga —de la vía endovenosa a la fumada— y en el caso de la vía endovenosa se intenta no compartir jeringuilla. En ocasiones, y en caso de no tener una jeringuilla nueva, se guarda la usada por uno mismo y se vuelve a utilizar en el siguiente “chute”. En el mundo de la droga —payo y gitano— hay un antes y un después que marca la aparición del VIH-SIDA y el conocimiento sobre las prácticas de riesgo asociadas a su transmisión por el uso de la droga. *Esto no quiere decir que no se tenga que mantener la vigilancia informativa, sobre todo hacia los más jóvenes, en relación con el hecho de compartir jeringuillas*, así como continuar, en caso de que existan, y/o aplicar políticas de reducción de daños por medio del intercambio de jeringuillas.

Por ello, y aunque ya se está haciendo en algunas comunidades autónomas,¹⁴ habría que atender muy especialmente la situación de la cárcel, a la que los informantes se refieren constantemente como un espacio de contagio por inaccesibilidad a jeringuillas no usadas. Con esto pretendo subrayar que no se consiguen muchas transformaciones en las prácticas de riesgo para la infección del VIH-SIDA si sólo se proporciona el conocimiento pero no se articulan políticas a corto y a medio plazo que faciliten la transformación de esos hábitos.

Con respecto a los varones que se mantienen alejados de la problemática del VIH-SIDA y de la drogodependencia sucede lo mismo que con las mujeres en igual si-

¹³ Leffaile, tesis doctoral en curso sobre el poblado de drogodependientes “La Barranquilla”, Madrid; C. Pereiro, director del Centro de Atención de La Coruña.

¹⁴ En España, las comunidades autónomas son las estructuras jurídico-políticas de las regiones.

tuación. Se conocen las vías de contagio pero de una manera mucho más difusa: "por la droga y por relaciones sexuales", que siempre se entienden con prostitutas. Es en este grupo donde mayoritariamente se hace referencia a la homosexualidad. Estas percepciones concuerdan, lógicamente, con la tercera gran concepción del SIDA, la más socializada:

El sida se está alertando mucho, lo que pasa que como *no somos drogatas ni tampoco... que la enfermedad los que la tienen son los que son homosexuales* y aquí no tenemos, es una cosa que no nos va a afectar. Yo no soy drogao, ni mis niños son drogaos, ni somos, como se suele decir, maricones, pues a nosotros no nos va a afectar esa enfermedad. [Varón, clase media, casado, lejanía con VIH-SIDA y drogadicción.]

Aquí entre nosotros se ha divulgado tan poco, es que no sé, es como que no está entre nosotros. *El sida en los gitanos es muy raro, suena feo, suena, cómo decirlo, como asqueroso, es un poquito fuerte decirlo.* Suena mal. [Al pedir el entrevistador comparar con el cáncer:] Las dos son malas porque las dos son de muerte, pero sería mejor cáncer que sida... El cáncer te mueres igual pero no hay contagio, que es una *vergüenza*. Es una vergüenza porque ha estado en las drogas o ha estado con mujeres [prostitutas]. Sin embargo, el *cáncer* es una *enfermedad* que ha venido por venir. Yo prefiero morir de cáncer que de sida. [Varón, clase media, lejanía con VIH-SIDA y drogodependencia.]

En cuanto a la segunda gran forma de contagio con respecto al VIH-SIDA, el mantenimiento de relaciones sexuales con prácticas de riesgo, sin preservativo, al estar infectado uno de los dos miembros de la pareja, se produce un discurso bien diferenciado según estén hablando mujeres u hombres.

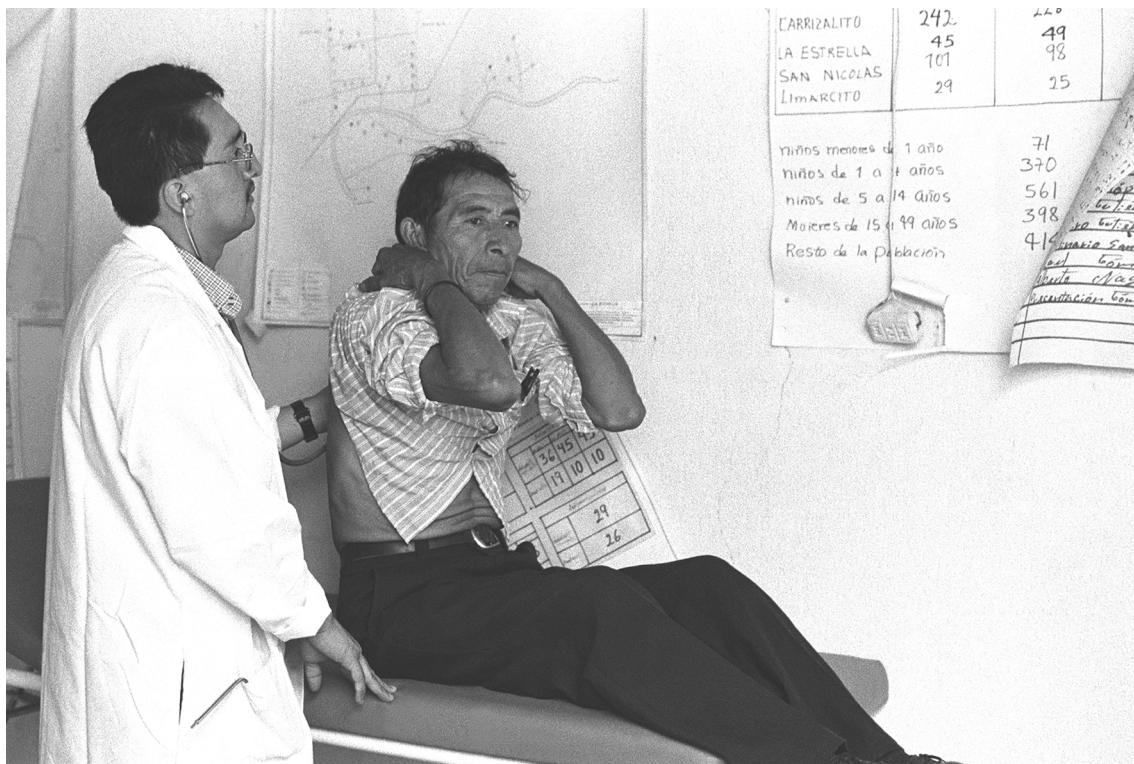
Antes de pasar a analizar los discursos de unas y otros con respecto a esta forma de contagio es necesario dar una breve explicación sobre las prácticas sexuales en la comunidad gitana. Primero, es importante señalar que la práctica más habitual entre esposos gitanos es el coito vaginal. Dicha práctica es la que se suscribe como normalizada. Evidentemente, esto no excluye que en las parejas más jóvenes y poco a poco vayan cambiando las cosas y se incorpore el sexo oral, principalmente, como una novedad. Así se explica la normatividad:

Es que el gitano es una persona muy fogosa, muy ardiente, o sea, son muy chavares. Yo hay noches que es que tengo que disimular, que estoy muy mala, y son muy fantasiosos sexualmente, pero nosotras por vergüenza, porque no hemos tenido también una educación sexual, pues para nosotras es lo tradicional. Me decía una mujer. "Pues fíjate, una vez que me quedé yo sorprendida. No, me viene y me dice que se la chupe, yo me quedé... qué asco, qué guarro. Bueno, le dije que se fuera con su madre, estuve dos días sin dormir con él." Eso, en una pareja de payos es normal. Para una mujer gitana, lo tradicional es lo tradicional, para hacer guerrerías, para guerrerías, otras cosas... [entrevistador pregunta qué cosas:] Pues así de pie o encima de una mesa, pues se van con otras, ya decimos... se va con esa porque le hace guerrerías. [Mujer, 35 años, clase media, mediadora.]

En el caso de los jóvenes solteros(as) y dada la extrema vigilancia con respecto a la virginidad femenina, los contactos entre novios ya prometidos —teniendo en cuenta que la duración del noviazgo ronda los seis meses— se reducen a caricias de "la cintura para arriba" a las mujeres y/o besos, lo demás es considerado "falta de respeto" del varón hacia la mujer. Lo anterior se explica para señalar que cuando en las narraciones se habla de relación sexual, acto sexual o relaciones con el marido/mujer la referencia es de manera casi absoluta a un coito vaginal, práctica sexual no sólo habitual, sino además normalizada.

Con respecto a la problemática de la transmisión sexual del VIH-SIDA, se señaló que, como sucede con la sociedad mayoritaria paya, las prácticas se difuminan en un genérico: por tener relaciones sexuales. Ello se deriva de los tabúes que existen tanto en la sociedad gitana como en la sociedad paya para hablar de sexualidad con transparencia. Tabú que probablemente se extiende a los profesionales que trabajan con gitanos(as), como miembros integrantes, todos ellos, de una sociedad, la española, en la que la sexualidad todavía está envuelta por el secreto. Así lo transmite una mujer mayor, gitana, de clase media:

Yo sin prejuicio, porque además en el cursillo que nos han dao información de que el sida se contagia con tres cosas: con el *haciendo el amor*, con las jeringuillas y con el *pecho de la madre*. Ya no hay más contagio, pero esto lo debo saber yo de hace cuatro días.



Cooperativa El Recuerdo, Jalapa, Guatemala, 2000.

Vale subrayar que mientras que en el caso de la jeringuilla se remite al instrumento del contagio con precisión, como cuando se habla de las cuchillas y el cepillo de dientes, cuando la referencia es a prácticas sexuales de riesgo se hace de manera general. Ahora bien, las diferencias resultan significativas entre hombres y mujeres, pues como veremos a continuación, mientras que las mujeres conocen el riesgo de mantener relaciones sexuales con un marido seropositivo —para la cultura gitana son impensables las relaciones sexuales de una mujer gitana con alguien que no sea su marido—, los hombres gitanos se refieren a las relaciones sexuales de riesgo fundamentándolas en la promiscuidad y/o las relaciones con prostitutas. Veamos el caso de las mujeres:

Él me dijo: "Mira, tengo esto", pero claro, la ignorancia, con 15 años yo no sabía lo que era el VIH y yo le dije que lo que él tuviera yo también lo quería tener, y que si él se tenía que morir yo también. La primera vez que me fui a

hacer las pruebas me dieron negativas. A los tres meses me las volví a hacer, ya estaba embarazada de la niña y me dijeron que era VIH positiva yo también. Él me lo transmitió por relaciones sexuales y yo a la niña por la placenta. Aunque si se quiere en realidad puedes vivir con la otra persona, vives porque tienes prevenciones, se ponen un preservativo, no tienen por qué contagiarla para nada, y puedes hacer una vida de matrimonio... Una vida normal... yo fui por cosas de niñas. [Mujer, clase baja, seropositiva.]

Puedes vivir con una persona que tenga sida y no te contagia. Yo de hecho he vivido y no me ha contagiado. Porque yo tenía siempre la bombilla encendida. Yo usaba lo que tenía que usar. Mi caso es un poco especial porque ya mi matrimonio, después de tener mi hijo, estaba ya roto, entonces relaciones sexuales no hubo. Pero sí, se puede vivir con una persona y tener relaciones sexuales con preservativo. Es que cada vez que pienso en la gente que coge el sida sin tener por qué. Porque de hecho, cuando yo me quedé viuda quedaban 18 mujeres y 10 ya van en el cementerio. De las otras, la mayor tiene 35 años, ahora con

siete niños, ¡a dónde va esa mujer? [Mujer, clase baja, viuda, marido muerto de VIH-SIDA.]

Nosotros sabíamos que ese chico, que era de... había sido drogadicto antes de casarse con mi hermana. Entonces después hay, hubo mucha polémica. Nosotros no sabíamos que tenía el sida. Cuando fuimos a por mi hermana ya estaba muy mal. Luego nos dijeron que ella sí lo sabía. Y fue horrible porque él desapareció pa' que no le matáramos, pero ella se escapaba para verle. Yo creo que más pena que el sida para ella fue estar separada del marido. [Mujer, clase media, hermana muerta de SIDA cuidada en casa de sus padres.]

Como vemos en las narraciones anteriores, la cercanía directa del VIH-SIDA permite conocer bien la necesidad del uso del preservativo en las relaciones con el marido, aunque en el primer caso ya llegue tarde ese conocimiento. En el segundo caso, la mujer relata la importancia que en su situación tuvo la explicación directa de un médico, del que recuerda perfectamente el nombre, que al informarla le salvó la vida, le permitió estar "con la bombilla puesta". Sin embargo, por los relatos de casos en los que las mujeres han sido infectadas por mantener relaciones con los maridos, lo más habitual es la primera situación. Y las razones son las que, habitualmente desde el sistema de género, subordinan a las mujeres gitanas (no tan alejadas, por cierto, de las mujeres payas en estas situaciones), pues aun sabiéndolo quieren tener hijos —la mujer gitana obtiene su estatus social de la maternidad— o por cariño —seguir el destino del marido incluso a costa de su vida—. Es decir, el amor y la maternidad: dos de las más potentes formas de reproducción ideológica de la desigualdad entre hombres y mujeres que utiliza el sistema patriarcal sin necesidad de recurrir a la violencia, ya que al ser incorporadas por las propias mujeres como parte sustantiva de su constitución identitaria femenina no son necesarios otros mecanismos más extremos para consolidar la desigualdad.

Esta situación, por otra parte, no resulta extraordinaria pues, como algunos antropológicos han señalado (Balandier, 1988; Godelier, 1989; entre otros), los procesos de desigualdad social —sean de género, clase o etnia— se mantienen de manera mucho más eficaz en la medida en que los grupos subalternos y/o los colectivos sujetos de la de-

sigualdad asumen su situación como intrínseca a un orden natural —no social e histórico— inmutable.

A pesar de ello, e incluso si las mujeres son conscientes del posible peligro de contagio, su capacidad negociadora en lo relativo al uso del preservativo es muy limitada. Las condiciones de desigualdad les impiden negociar los términos de la práctica sexual, a no ser con el uso de las llamadas "estrategias femeninas", que consiguen fundamentalmente evitar la relación de manera momentánea. Es probable pensar como hipótesis que en la base de la diferencia entre el perfil histórico del VIH-SIDA en las comunidades homosexuales y en las relaciones heterosexuales, además de otros aspectos relacionados con el perfil económico y cultural de los grupos, se encuentren las formas más igualitarias que presiden las relaciones sexuales entre hombres, a diferencia de las que rigen las heterosexuales en la inmensa mayoría de los grupos sociales. Por ello, pienso que el trabajo preventivo, en aquellos casos en los que se vea necesario o muy conveniente el uso del preservativo, debería dirigirse a convencer a los varones de la necesidad de su uso, pues por su posición ellos pueden introducirlo en la relación sexual con sus mujeres. El concepto de "respeto" gitano, que afecta también a los varones con respecto a sus mujeres e implica la obligación que tiene el gitano cabal de cuidar a los suyos, puede incidir en la transformación de las prácticas en relación con el preservativo.¹⁵

La fuerte orientación androcéntrica de la cultura gitana genera que los varones de todos los estratos socioeconómicos sólo se consideren a sí mismos como sujetos a contagiar y nunca como posibles sujetos contagiadores. Y esto es muy importante porque se encuentra en la base de las medidas de prevención que toman, sobre todo en las relaciones sexuales —puede que usen preservativo con mujeres a las que no conocen, para no ser contagiados, pero no lo usan con la propia mujer porque están seguros de no ser contagiados por ella—. Las pocas veces en las que esto sucede —relativamente, pues siempre se buscan excusas— se debe principalmente a que siendo

¹⁵ En un próximo artículo trabajaré en detalle la temática del preservativo en la población gitana. Para analizar este tema en otros colectivos véase Otegui (1991, 1999).

portadores del VIH han sido separados de sus mujeres gitanas al intervenir el padre de ella, con el acuerdo de *los hombres de respeto* de la comunidad, que ya están tomando medidas en estos casos, aunque a veces tarde pues la mujer ya está infectada. Veamos algunos relatos:

Pero yo sabía que no le pegaba nada a mi mujer porque he tenido muchas defensas, y tengo muchas defensas, gracias a Dios. Y es que mira, a mí me han dicho los médicos *que si la mujer tiene anticuerpos y el hombre no, es más fácil que te los pegue la mujer a ti, que al revés*. Y yo se lo explicaba a mi mujer: "Mira, tengo el sida, los anticuerpos, el sida es una cosa y los anticuerpos otra, y no pasa nada." Si yo cojo a mi mujer y está conmigo no pasa nada. Es que no sabes tú, el esperma, hay una cosa que el esperma lo malo lo quita, y lo bueno se lo da a ella, a la mujer. El hijo que tuve *lo tuve a pelo, porque yo tenía mucha confianza en ella*. [Varón, clase baja, seropositivo.]

[El entrevistador pregunta: Cuando te casaste con ella, ¿sabías que tenías VIH?] Sí, lo sabía, lo sabía y aun así cometió el riesgo, se quedó embarazada [las culpables son ellas] y yo me quedé helado, ahora el médico ha dicho que el niño puede salir defectuoso. [Varón, clase baja, seropositivo, mujer embarazada.]

72 ◀

La situación de seropositividad —con prueba serológica— en los varones no implica la toma de precauciones en las relaciones sexuales con sus mujeres. Aunque a nivel abstracto se señalan las relaciones sexuales sin preservativo como fuente de riesgo, cuando se desciende al nivel concreto de las relaciones sexuales con su mujer se dan todo tipo de justificaciones para demostrar que no hace falta el uso del preservativo. La imagen que subyace, dada la centralidad del varón, es que éste siempre es inocente en las relaciones sexuales y no contagia. De tal manera, si se confía en la mujer —siempre se confía en la mujer propia— se recrea toda una serie de "leyendas" repetidas por los varones de manera persistente, estén infectados o no: la imagen de que en las relaciones sexuales las mujeres contagian más, la idea de que el esperma que constituye a los hijos se ha despojado del virus. En cualquier caso, todas estas leyendas *invisibilizan a las mujeres de seropositivos declarados y/o de hombres con prácticas de riesgo por drogadicción endovenosa como posibles sujetos de contagio*. Las mujeres sí se ven a sí mismas en

esta situación, pero sus maridos buscan cualquier excusa para evitar el uso del preservativo, a no ser que esté en juego la concepción y que la transmisión del virus pueda afectar al feto.

En el caso de los varones no afectados directamente por la infección el esquema es muy similar. Ellos son posibles sujetos de contagio por relaciones sexuales —sobre todo promiscuas— pero no contagiantes. En las siguientes opiniones se explica muy bien:

El sida se coge por las agujas, por hacer el amor con una mujer que lo tenga te lo puede contagiar. El sida yo creo que te lo pegan más las mujeres. [Varón, mayor, clase baja, drogodependiente.]

Se coge haciendo el amor con una mujer que lo tenga sin preservativo. Una mujer lo tiene, tú haces el amor con ella, te haces la prueba y cuidado... Da mucho miedo irte con una mujer y que tenga algo. Mucho miramiento, *tienes que mirar mucho hoy en día*. [Varón, clase media, casado, 16 años.]

El sida se puede coger muy fácilmente, el contagio puede ser por ir con personas, con prostitutas, andar con esas cosas. Ya no te puedes fiar nada de la gente [de las mujeres] y cuando vas por ahí y ves por ejemplo a una mujer y te da... como no la conoczas, yo por lo menos por mi parte si me creo que puede tener algo no soy capaz de ir con ella. Es que ahora la gente tiene mucho vicio, y hay mucha gente, hay prostitutas y de todo [gente: mujeres], se creen que están bien y son seropositivas. [Varón, clase media, lejanía con VIH-SIDA y drogodependencia.]

Atribuyen más que les pasa a gente mala, no se puede decir que una persona [varón] que diga: "Pues en fiestas he conocido a una chica", no se ha puesto protección y ha cogido una enfermedad, no lo asimilan. Yo conozco aquí un caso de un chico que tiene el VIH, él dice que no usa preservativo. Yo le digo: "Tú sabes el daño que te estás haciendo, te estás infectando continuamente." Dice que vendía los preservativos. Porque en los kits venía uno de jeringuillas y preservativo y él dice que vendía el preservativo. [Pregunta el entrevistador si él no podía infectar; después de un silencio ante la sorpresa de la situación propuesta:] *Éste no, porque yo creo que con las mujeres que vaya tienen que estar infectadas*. [Varón, clase media, soltero, mediador.]

Las frases anteriores son realmente significativas para la explicación de dos situaciones. La primera es que la ori-

tación androcéntrica del sistema favorece la toma de precauciones de los varones con respecto a las prácticas de riesgo sexuales de la infección cuando se sienten en peligro. Al ocupar la centralidad del sistema de género y tener conocimiento de las vías de transmisión sexual, toman las precauciones correspondientes cuando tienen relaciones sexuales con mujeres desconocidas y más si sospechan que éstas trabajan en la prostitución o que mantienen relaciones promiscuas. No quieren en ningún caso verse infectados por este tipo de relación. La segunda es que, dentro de esta misma lógica de centralidad, si no consideran que su pareja —sea la esposa u otra mujer— tiene condiciones como para infectarlos, no usan el preservativo. Y esto a pesar de que ellos mismos sean los que puedan estar poniéndolas en peligro, por ser seropositivos —con prueba serológica— y/o tener prácticas de riesgo por drogadicción endovenosa. Desde nuestro punto de vista esta situación es la que más puede incidir en el crecimiento y desarrollo del SIDA heterosexual.

En concordancia con lo hasta aquí expuesto se observa que los varones gitanos, incluso al conocer las vías de contagio principales —prácticas de riesgo en la drogadicción endovenosa y relaciones sexuales sin preservativo— no las interconectan. Y al considerarse a sí mismos sólo como sujetos a contagiar toman precauciones exclusivamente en los encuentros sexuales en los que se sienten en peligro, es decir, cuando no se fían de las mujeres con las que están, pero dejan al descubierto todas aquellas otras relaciones sexuales en las que ellos pueden estar poniendo en peligro a sus parejas.

La comunidad gitana, incluso conociendo las principales vías de contagio de VIH-SIDA, pone en práctica toda una serie de medidas preventivas al estar cerca de un infectado y/o enfermo de SIDA que nos remiten a la existencia de una idea de contagio más difuso, vinculado a las prácticas populares para evitar las infecciones por gémenes. Así, ante la cercanía con un enfermo de SIDA, los allegados rescatan todas aquellas prácticas de prevención que forman parte de la cultura popular y científica relacionada con enfermedades infecto-contagiosas, como lo son algunas de las enfermedades oportunistas del SIDA. En el caso del familiar que vive en la casa se separan sus utensilios de aseo y cocina, y también se lavan apar-

te. Además se evitan las visitas, sobre todo de niños, y en especial cuando el sujeto está ya en una fase de SIDA declarado. Cabe destacar que los propios enfermos no consideran estas prácticas como humillantes y en ocasiones son ellos mismos los que las activan para mayor y mejor protección del grupo familiar. Por el contrario, la pérdida del respeto y de la posición social que conlleva el conocimiento de que alguien tiene SIDA sí es resaltado como la fuente mayor de sufrimiento para los varones. El aislamiento social se relaciona directamente con la hegemonía de la concepción más socializada del VIH-SIDA, que al vincular el contagio con las formas de vida socialmente “reprobables” impone unas prácticas que, lejos de ser preventivas en términos reales, se constituyen en hechos morales de conformación de una normalidad en la que no son integrables los enfermos y enfermas de SIDA.

Por último, algunos gitanos y gitanas se refieren a la existencia de guetos suburbiales como la principal causa de la situación de desprotección del colectivo ante las enfermedades y el VIH-SIDA, al vincular directamente las formas de reproducción social de la desigualdad con los procesos de salud y enfermedad en general y del VIH-SIDA en particular:

[...] es que para prevenir no tendría que haber grupos de gente marginada. Ahí siempre tiene que haber porquería, sida, drogas, enfermedades, muerte. Porque si hay cien mil personas... mientras haya marginación hay droga. Que nos integren con los payos porque integraos con los payos no puede haber droga. Mientras que existan las reservas, te lo puedo decir, habrá droga, delincuencia, enfermedad. [Varón, clase media, vive en un poblado chabolista, lejano con VIH-SIDA.]

Desde esta perspectiva gitana, que es nuestro punto de partida teórico-metodológico, se pone el acento en las condiciones estructurales como principal factor de riesgo para el VIH-sida. Se subraya que dichas condiciones prefiguran y configuran estilos de vida en los que las prácticas individuales cobran sentido y que no pueden ser estudiadas aisladamente. Si consideramos desde una perspectiva histórica el desenvolvimiento mundial de la pandemia del VIH-SIDA —convertida en enfermedad crónica en los países occidentales y en franca bajada epidemiológica frente al brutal crecimiento con muerte casi

segura en los países pobres— no podemos más que concluir, como muchos gitanos y gitanas señalan, que *la pobreza es uno de los principales agentes de contagio del VIH*.

CONCLUSIONES

A partir de una descripción general de los procesos históricos de subordinación de los gitanos españoles he intentado resaltar cómo el complejo VIH-SIDA se incardina en las formas de representación de la enfermedad y de las vías de contagio dentro del colectivo gitano español. Ciñéndonos a las tres grandes concepciones desarrolladas —la medicalizada, la híbrida y la “social”— hemos delimitado la constitución de un agente de causalidad diferente y, por tanto, también una muy distinta construcción de los procesos con respecto al complejo salud/enfermedad/atención. A pesar de ello, comprobamos que la específica cercanía con respecto a la afección así como las diferencias en los roles de género asignados son las variables que mejor permiten explicar estas distintas concepciones. El elemento que, desde mi punto de vista, singularizaría la situación específica del colectivo gitano en cuanto a los patrones epidemiológicos generales se explicitaría en la especial vulnerabilidad de las esposas de usuarios de drogadicción endovenosa, dado que los patrones de matrimonio gitano son mucho más tempranos que los de la población paya. Si a esto unimos el hecho de que las campañas oficiales han subrayado la necesidad de uso del preservativo en caso de relaciones promiscuas, podemos afirmar que los varones gitanos usuarios de drogas por vía endovenosa, haciendo caso de dichas indicaciones, hacen uso del mismo en encuentros extramatrimoniales —más por desconfianza hacia las mujeres que por pensar que pueden ser sujetos de extensión de la infección— pero no lo utilizan en la relación “normalizada” con su esposa. De esta manera, vemos que las campañas institucionales refuerzan la invisibilización de las que pueden estar siendo en estos momentos las más afectadas por la infección.

Por otra parte, el análisis de las formas culturales gitanas específicas y de su dependencia de unas relaciones desigualitarias —a lo largo de la historia— con la po-



Ricardo Ramírez Arriola

Hospital Departamental Jalapa, Jalapa, Guatemala, 2004.

blación no gitana nos ha permitido apuntar; de un lado, la vulnerabilidad ante la enfermedad de los sectores más pauperizados del colectivo gitano español y, de otro, la mayor incidencia del SIDA de transmisión heterosexual. La situación de pobreza y hacinamiento en la que viven muchos de los colectivos gitanos españoles constituye un riesgo estructural para el contagio del virus del SIDA, así como de otras enfermedades infecciosas. Los colectivos

afectados se sitúan en la escala más baja de la estructura social gitana, por lo que la enfermedad no puede ser “etnificada” ya que, como en el caso de los payos, la transmisión del virus se produce en aquellos colectivos cuyas condiciones de vida son peores —por vivir en poblados chabolistas en los que la droga se enseñorea, por haber estado en la cárcel, etc.—, a pesar de los conocimientos, representaciones y prácticas individuales sobre la enfermedad de los que dispongan. Asimismo, y a pesar de la existencia de formas populares de conocimiento para intentar evitar el contagio de enfermedades infecciosas, el androcentrismo de la cultura gitana sitúa a las mujeres esposas de seropositivos en una situación particular de vulnerabilidad con respecto al padecimiento. Por otra parte, y con el objetivo de no reíficar la cultura gitana, se ha mostrado cómo la reproducción hegemónica de la enfermedad, aquella más social y valorativa, es reasimilada por los estratos más altos del propio colectivo, que son los que elaboran al interior del grupo el discurso normalizado y normalizador del SIDA y, por lo tanto, el más estigmatizador para los afectados y sus familias, ya que los primeros son los encargados de reproducir en la subalternidad los elementos constitutivos de la hegemonía paya.

Finalmente, creo que el material aquí presentado constituye un estudio de caso más en el que vemos repetirse algunas de las constantes que aparecen en otros estudios de grupos subalternos (Singer, 1994; Wallace, 1990; Waterston, 1997; Grundfest, 1996; entre otros). La más sobresaliente sería la tremenda dependencia de los procesos de infectación del VIH de las condiciones desigualitarias de reproducción estructural. El SIDA, como muy oportunamente señala Singer, emerge como una enfermedad oportunista y su localización y formas de transmisión refuerzan la división social y las desigualdades estructurales que se rearticulan en torno a las clases sociales, los grupos étnicos y los géneros.

Bibliografía

- Ardévol, E., 1986a, “Vigencias y cambio en la cultura de los gitanos”, en T. San Román, *Entre la marginación y el racionamiento. Reflexiones sobre la vida de los gitanos*, Alianza, España, pp. 61-108.
- , 1986b, *Antropología urbana de los gitanos de Granada: un estudio desde la antropología aplicada al trabajo social*, Ayuntamiento, Concejalía de Servicios Sociales, Granada.
- Asociación Nacional Presencia Gitana, 1980, “Sanidad, higiene y seguridad social”, *Documentación Social*, núm. 41, pp. 111-128.
- Borrow, G., 1998, *Los zíncali: los gitanos en España*, Signatura Ediciones de Andalucía, Sociedad Limitada.
- Balandier, G., 1988, *Modernidad y poder. El desvío antropológico*, Júcar, Madrid.
- Brummelhuis, H. T. y G. Herdt, 1996, *Culture and Sexual Risk. Anthropological Perspectives on AIDS*, Gordon and Breach Publishers, Amsterdam.
- Crehan, K., 2002, *Gramsci, Culture and Anthropology*, University of California Press, Berkeley.
- De Martino, E., 1999 (1994), *La tierra del remordimiento*, Bellaterra, Barcelona.
- Frankenberg, R., 1994, “The Impact of HIV-AIDS on Concepts Relating to Risk and Culture within British Community Epidemiology: Candidates or Targets for Prevention”, *Social Science and Medicine*, vol. 38, núm. 10, pp. 1325-1335.
- Fresno, G., 1993, “La situation sociale de la communauté gitane d’Espagne”, *Ethnies*, núm. 8, pp. 70-78.
- Gay y Blasco, P., 1997, “Être une vraie femme gitane: la politique du couple marié et la situation des femmes chez les gitans castillans à Jarana (Madrid)”, *Études Tsiganes*, núm. 10, pp. 29-46.
- , 1999, *Gypsies in Madrid: Sex, Gender and the Performance of Identity*, Berg, Oxford (Serie Mediterranea).
- , 2000, “The Politics of Evangelism: Masculinity and Religion Conversion among Gitanos”, *Romani Studies*, núm. 10, pp. 1-22.
- Gamella, J. F. (coord.), 1999, *Los gitanos andaluces*, Fundación Machado, Sevilla (Col. Demófilo. Revista de Cultura Tradicional de Andalucía, núm. 30).
- , 2000, *Mujeres gitanas. Matrimonio y género en la cultura gitana de Andalucía*, Consejería de Asuntos Sociales de la Junta de Andalucía, Sevilla.
- GIEMS, 1976, *Los gitanos al encuentro de la ciudad: del chalaneo al peonaje*, Cuadernos para el Diálogo, Madrid.
- Gilman, S. L., 1988, *Disease and Representation: Images of Illness from Madness to AIDS*, Cornell University Press, Ithaca.
- Glick, N., S. Crystal y D. Lewellen, 1994, “Risky Business: The Cultural Construction of AIDS Risk Groups”, *Social Science and Medicine*, núm. 38, pp. 1337-1346.
- Godelier, M., 1989, *Lo ideal y lo material*, Taurus Humanidades, Madrid.

- Gómez Alfaro, A., 1999, "Veto español a la presencia de gitanos en el Nuevo mundo", en *Deportaciones de gitanos*, Centre de Recherches Tsiganes, Presencia Gitana, Madrid.
- Gramsci, A., 1981 (1975), *Cuadernos de la cárcel*, Era, México.
- Grimberg, M., M. Margulis y S. Wallace, 1997, "Construcción social y hegemonía. Representaciones médicas sobre el SIDA. Un abordaje antropológico", en A. Kornblit (comp.), *SIDA y sociedad*, Espacios, Buenos Aires.
- Grmek, M., 1992, *Historia del SIDA*, Siglo XXI, México.
- Grundfest, B., 1993, "AIDS Action-Research with Women in Kinshasa, Zaire", *Social Science and Medicine*, núm. 37, pp. 1401-1413.
- , 1996, "Culture, Sex Research and AIDS Prevention in Africa", en Brummelhuis y Herdt, *Culture and Sexual Risk. Anthropological Perspectives on AIDS*, Gordon and Breach Publishers, Amsterdam.
- Herdt, G., y S. Lindembaum (eds.), 1992, *The Time of AIDS: Social Analysis, Theory and Method*, Sage Publications, Newbury Park, California.
- Leblon, B., 1987, *Los gitanos de España: el precio y el valor de la diferencia*, Gedisa, Barcelona.
- Lagunas Arias, D., 1999, "Resolviendo la salud. Los gitanos catalanes", *Gazeta de Antropología*, núm. 15, revista electrónica: <url:<http://www.urg>>.
- Menéndez, E. L., 1990, *Antropología médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones*, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, México (Cuadernos de la Casa Chata, núm. 179).
- , 1998, "Estilos de vida, riesgos y construcción social. Conceptos similares y significados diferentes", *Estudios Sociológicos*, núm. 46, pp. 37-66.
- , 2005, "Intencionalidad, experiencia y función: la articulación de los saberes médicos", *Revista de Antropología Social*, núm 14, Madrid.
- Montoya Montoya, J. M., 1980, "Sanidad: la otra cara de la verdad", *Documentación Social*, núm. 41, pp. 211-216.
- Monturión Jalón, F. y A. de Silva Rivera, 2000, *Los usos de las drogas y su impacto en la cultura (el caso gitano)*, Asociación Secretariado General Gitano, Madrid.
- Otegui, R., 1991, "Antropología social y educación para la salud: el uso del preservativo en la prostitución", *Jano*, núm. 40, pp. 62-65.
- , 1999, "La construcción social de las masculinidades", *Revista Política y Sociedad*, núm. 32, pp. 151-160.
- , 2001, "Social Anthropology and AIDS", *Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica*, núm. 11-12, octubre, pp. 113-129.
- Parker, R. G., 1996, "The Social Construction of Sexual Risk, or How to Have (Sex) Research in an Epidemic", en Han Ten Brummelhuis y Gilbert Herdt, *Culture and Sexual Risk. Anthropological Perspectives on AIDS*, Gordon and Breach Publishers, Amsterdam, pp. 257-270.
- Pasqualino, C., 1998, *Dire le chant: les gitans flamencos d'Andalousie*, CNRS, Editions de la Maison des Sciences de l'Homme, París.
- Pereiro, C. et al., 1996, "Consumo de drogas e infección VIH-SIDA en individuos de etnia gitana", ponencia presentada en las I Jornadas europeas sobre la atención a las drogodependencias y el VIH-SIDA en la población gitana, Secretariado General Gitano, Madrid, pp. 84-97.
- Rodríguez Hernández, I., 1999, "La situación de la comunidad gitana española en la relación a los fenómenos de uso de drogas y VIH-SIDA", ponencia presentada en las II Jornadas sobre drogas y minorías, Secretariado General Gitano, Madrid, pp. 40-54.
- San Román Espinosa, T., 1976, *Vecinos gitanos*, Akal, Madrid.
- , 1984, *Gitanos de Madrid y Barcelona. Ensayos sobre aculturación y etnicidad*, Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona.
- (comp.), 1986, *Entre la marginación y el racismo. Reflexiones sobre la vida de los gitanos*, Alianza, España.
- , 1996, *Los muros de la separación. Ensayo sobre alterofobia y filantropía*, Tecnos, Madrid.
- , 1997, *La diferencia inquietante: viejas y nuevas estrategias culturales de los gitanos*, Siglo XXI, Madrid.
- Sánchez Ortega, M. H., 1978, "Los gitanos. Historia de una represión", *Historia 16*, núm. 22, pp. 67-78.
- , 1986, "Evolución y contexto histórico de los gitanos españoles", en San Román (comp.), *Entre la marginación y el racismo. Reflexiones sobre la vida de los gitanos*, Alianza, España, pp. 13-60.
- , 1994, "Los gitanos españoles desde su salida de la India hasta los primeros conflictos en la península", en *Espacio, tiempo y forma*, Historia Moderna, vol. 7, t. 2, pp. 319-353.
- Scheper-Hughes, N., 1997, *La muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil*, Ariel, Madrid.
- Singer, M., 1994, "AIDS and the Health Crisis of the Urban Poor: The Perspective of Critical Medical Anthropology", *Social Science and Medicine*, vol. 39, núm. 7, pp. 931-948.
- Vázquez, J. M., 1980, "Los gitanos hoy: visión de conjunto", *Documentación Social*, núm. 41, pp. 157-165.
- Villaamil, F., 2004, *La transformación de la identidad gay en España*, La Catarata, Madrid.
- Varios autores, 1997, "Femmes Tsiganes", *Études Tsiganes*, núm. 10, número monográfico.
- Waterston, A., 1997, "Anthropological Research and the Politics of HIV Prevention: Towards a Critique of Policy and Priorities in the Age of AIDS", *Social Science and Medicine*, vol. 44.