

“Una cosa fea”: VIH-SIDA y sistema de género entre los gitanos españoles¹

“Such an ugly thing”: HIV-AIDS and gender system among spanish gypsies

Rosario OTEGUI

Departamento de Antropología Social. Universidad Complutense de Madrid
roteguip@cps.ucm.es

Recibido: 29 de abril de 2005

Aceptado: 2 de junio de 2005

Resumen

Este artículo pretende mostrar las imbricaciones entre el sistema de género y edad de la comunidad gitana española en su percepción y prácticas con respecto al complejo VIH-SIDA. Tras el análisis histórico social de la comunidad étnica, se reflexiona sobre la conceptualización hegemónica que del VIH-SIDA se hace entre los grupos que conforman el colectivo gitano. El estudio de la sintomatología y los estragos en lo físico y en lo social del SIDA declarado nos ha permitido analizar las concepciones del cuerpo, que hunden sus raíces en las construcciones de “cuerpos” subalternos. El papel de las mujeres y los hombres en su calidad de cuidadores ante el VIH-SIDA nos muestra con claridad las diferencias de género, que rearticulan de manera muy significativa las relaciones sociales de la comunidad gitana española. Por último, el vector social de las masculinidades y feminidades gitanas nos ofrece una plataforma espléndida para la investigación de los procesos de prevención física y social del colectivo frente a la enfermedad.

Palabras clave: comunidad gitana española, VIH-SIDA, géneros, sintomatología, cuidadores, prevención.

¹ 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 permitió con su financiación la recogida de material de campo durante el año 2001. Las técnicas cualitativas que se utilizaron en la recogida del material etnográfico fueron entrevistas en profundidad, historias de vida y 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. Se realizaron además entrevistas con profesionales sanitarios, mediadores y trabajadores sociales que operan habitualmente con población gitana. Por ello y dado el poco peso de la observación directa de las prácticas en la investigación, me estoy refiriendo 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.

Abstract

This article intends to show the interpenetration of the gender and age system of the spanish gipsy community with its perceptions and practices related to the HIV-AIDS complex. After a historical and social analysis of the gipsy ethnic community, the hegemonic conception that different groups among the gipsy population develop around HIV-AIDS is considered. The study of the symptoms and of the physical and social consequences of declared AIDS enabled us to analyse the conceptions of the body which have their roots in the construction of subaltern “bodies”. The role of women and men as care givers when facing HIV-AIDS show very clearly how gender differences articulate, in a significant way, social relations within the spanish gipsy community. Finally, the social vector constituted by gipsy masculinities and femininities offers an excellent framework for research on the physical and social prevention processes the gipsies bring into play when facing disease.

Key words: spanish gipsy community, HIV-AIDS, genders, symptoms, care givers, prevention.

SUMARIO: 1. Introducción. 2. Notas sobre salud-enfermedad gitanas y VIH-SIDA. 3. El SIDA y su representación hegemónica. 4. Una enfermedad “fea” -sintomatología-. 5. Esposas, madres: las mujeres gitanas ante el SIDA. 6. Cuidados y prevenciones: de lo físico a lo social. 7. Referencias bibliográficas.

Para Elisa

Porque en la profundidad de sus ojos se vislumbra el futuro de los gitanos españoles

1. Introducción

Los gitanos españoles –entre 800.000 y 1.000.000 según diferentes autores– forman la minoría étnica más importante de España tanto en términos cuantitativos como históricos². Entender el hoy y el ahora de la comunidad gitana implica conocer no sólo su historia, sino además las formas en las que históricamente se han conformado las relaciones entre mayoría y minoría; siendo el vector más reseñable la profunda desigualdad que ha regido desde su inicio las relaciones entre sociedad gitana y sociedad paya. A partir del siglo XVI, y después de un breve periodo en el que se protegió a los gitanos, vemos como todos los esfuerzos de la sociedad paya han estado dirigidos a la asimilación de la cultura y las formas de vida cotidiana gitanas –vestido, lengua, nomadismo–, y/o a su reclusión en los márgenes más ale-

² La historia de los gitanos españoles ha sido espléndidamente estudiada por M. Helena Sánchez (1978, 1986, 1994), quien, al estudiar las distintas políticas gubernamentales –plasmadas en las pragmáticas reales–, nos permite comprender que los procesos de exclusión respecto a los gitanos se inician casi desde el principio de su estancia en este país, aproximadamente en 1450. La mayoría de las veces estas políticas están vinculadas estas políticas a la constitución normativa del súbdito, que implica la desarticulación de todas aquellas formas de vida –religiosas o no– que se contraponen a la normatividad estatal. En este sentido, podemos entender las pragmáticas –ya sean de expulsión o de asimilación– como el instrumento jurídico-político, del que se sirve el Estado para negar la posibilidad de la otredad en el interior del territorio del país (Gómez Alfaro, 1999; Leblón, 1987).

gados de la sociedad hegemónica; es decir, prácticamente, la única forma de integración que se permite y se ha permitido a la comunidad gitana –ya desde el comienzo de su residencia en España– es simple y llanamente su asimilación. Aunque en dicha asimilación la pérdida de la "gitaneidad" no asegure más que el lugar más bajo en la estructura social mayoritaria.

Ante ello, los gitanos españoles responden, como muchos grupos subalternos³, con una doble estrategia. Por un lado, aprovechan los resquicios y márgenes que va dejando la sociedad paya para situarse en estos espacios de no centralidad social, aunque en el camino se dejen algunas cosas –por ejemplo, el nomadismo y la lengua–. Y por otro, conservan aquellos elementos, más imprescindibles estructuralmente, que permiten su supervivencia y reproducción como grupo –su estructura de parentesco y un sistema de autoridad y "respeto" que gira en torno a la edad y al género–. Las formas culturales gitanas responden de manera adaptativa, aunque no transformativa, a la situación de exclusión, en la que no solamente están ellos, pero en la que seguro que están. La etnicidad –construida interna y externamente sobre la base de grandes conjuntos de estereotipos– actúa como un determinante de la situación de la comunidad gitana en el conjunto de la estratificación social española. Por ello, aunque en la actualidad, como muy bien señalan algunos autores⁴, una de las principales características de la comunidad gitana es su heterogeneidad interna –por estrato social principalmente–, no podemos dejar de señalar que cuando hablamos de estratos gitanos debemos bajar un nivel en comparación con los estratos payos. El precio de la "otredad" étnica es la que complejiza las relaciones desigualitarias entre clases sociales.

En estos momentos, la comunidad gitana española se caracteriza por su sedentarismo prácticamente total –aunque algunas de las profesiones más usuales requieran un cierto grado de movilidad geográfica como el trabajo agrícola asalariado o la venta ambulante en mercadillos–; por su diversidad interna: la estratificación social,

³ Los conceptos de hegemonía y subalternidad son utilizados aquí en el modo en que la antropología médica ha recuperado dichas herramientas heurísticas de los planteamientos de Gramsci (1981). Estos conceptos se usan en los trabajos pioneros de E. de Martino (1999), en la moderna antropología médica italiana –Seppilli, Bartoli, Pizza, etc.–, y en los estudios de Frankenberg (1988) y se incorporan a las más tempranas investigaciones, tanto empíricas como teóricas, de uno de los mejores antropólogos médicos vivos: el profesor E. 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 –en no pocas ocasiones descontextualizados de la matriz del marxismo en los que cobran sentido– se hayan puesto de moda en la antropología general gracias a la recuperación de Gramsci por la antropología norteamericana más reciente: Schepper-Hughes (1997), Crehan (2002) y muchos de los que trabajan en los llamados "cultural studies".

⁴ Para más detalle, véase San Román, 1976, 1984, 1986, 1996, 1997; Gay Blasco, 1999; Ardévol, 1986a, 1986b; y Gamella, 1996. Los trabajos de T. San Román, que abarcan más de 20 años de historia con los gitanos españoles, son, desde mi punto de vista, los que de una manera más sistemática han reflexionado sobre las complejidades de las relaciones interétnicas. Vaya desde aquí mi reconocimiento a la que, hace ya muchos años, fue mi profesora.

más arriba señalada, y la variable geográfica; y por su organización de parentesco en torno a linajes patrilineales, dispersos territorialmente, que se organizan en grandes grupos parentales. Este grupo parental amplio, que reside en un área geográfica próxima, es uno de los mecanismos gitanos más eficaces a la hora de sobrevivir en épocas de penurias. Es este grupo amplio el que soporta de manera más directa las distintas vicisitudes por las que pueden pasar un individuo y sus más allegados; desde los periodos sin ingresos hasta las penalidades que acarrea la enfermedad. Y todo ello con un alto grado de solidaridad familiar interna, que en situaciones más prolongadas y/o graves, puede ampliarse hacia el grupo familiar más amplio pero lejano geográficamente. La organización en torno a la edad y al género forma parte, asimismo, de la constitución de la "gitaneidad" y las posiciones de autoridad y "respeto" se configuran alrededor de estos dos principios básicos. El respeto a los mayores por parte de los jóvenes, siempre que aquéllos no hayan "perdido la cara" –por ser drogadictos o no preocuparse de los suyos, por ejemplo–, así como el de las mujeres hacia los hombres articulan las jerarquías en vertical y horizontal de la comunidad gitana. Uno y otro jugarán un papel muy importante en cuanto a las consecuencias sociales del SIDA, como veremos más adelante. La clara orientación androcéntrica de la comunidad gitana, no tan alejada de la paya por cierto, tendrá, en ocasiones, consecuencias importantes en el patrón de transmisión del VIH, en lo que afecta al SIDA heterosexual y al SIDA pediátrico; siendo ésta, probablemente, la más notable diferencia con el patrón epidemiológico de la población paya.

2. Notas sobre salud-enfermedad gitanas y VIH-SIDA

Aunque existen pocos estudios específicos sobre salud y enfermedad gitanas (cabría señalar los trabajos de Montoya, 1980; Monturiol, 2000; Pereiro, 1996; Rodríguez Hernández, 1999), contamos, por el contrario, con una interesante bibliografía que nos ilustra sobre las condiciones de vida⁵ de la gran mayoría de los gitanos. En esos estudios, consecuentemente con la situación de marginalidad social de los gitanos, se nos informa de las pésimas condiciones infraestructurales de muchas de las barriadas gitanas –comunidades chabolistas–, que carecen de los mínimos servicios de salubridad –agua corriente, casas construidas con desechos, etc.– y que, al estar situadas además en los lugares más alejados de las ciudades, comportan riesgos para la salud derivados de la escasa infraestructura vial, lo que incrementa la posibilidad de accidentes.

La perspectiva teórica adoptada en esta investigación subraya la necesidad de vincular los procesos de salud-enfermedad-atención a las formas históricamente cons-

⁵ GIEMS, 1976; Gamella, 1996, 1999, 2000; San Román, 1986; J. Montes, 1986; Cebrián, 1992; Fresno, 1993; Gay y Blasco, 1997, 1999, 2000; Asociación Nacional Presencia Gitana, 1980; Vázquez, 1980; VV. AA., 1997; entre otros.

tituidas de reproducción social de los grupos. Al considerarlos *procesos sociales*, vincula su desarrollo y explicación a la comprensión de las formas desiguales y diferenciales de reproducción social. Este planteamiento se aleja de la perspectiva biomédica hegemónica que, al entender la enfermedad como una situación episódica en el devenir de los sujetos, impide sacar a la luz las coherencias, interrelaciones y continuidades que se establecen entre el sujeto que padece, como miembro de un colectivo específico, y su enfermedad; y, por tanto, con un devenir patógeno que incorpora, además de sus características biológicas individuales, sus rasgos biológicos sociales. Éstos últimos no se derivan no de esencialismos biologicistas sino de la constitución del sujeto como miembro de un colectivo con una historia social y económica específica, que le permite afrontar con mayor o menor resistencia los procesos patológicos concretos.

Desde esta perspectiva podemos explicar el caso gitano como muy ejemplificador, puesto que este colectivo, debido a los procesos de exclusión histórica a los que antes me refería, presenta aspectos significativos que nos permiten entender las formas sociales de la desigualdad en la salud, enfermedad y atención. No es de extrañar que, como en algunos textos se señala, la población gitana tenga menor esperanza de vida que la paya no solo en términos absolutos sino relativos por estrato social. Tampoco extraña que el proceso de envejecimiento sea mucho más prematuro. De esta forma la propia comunidad adapta su secuencia temporal vital, culturalmente constituida, a estos datos. Así las edades gitanas se rigen por parámetros diferentes a las payas y un gitano/a es adulto a los 16 años y viejo a los 45-50. También es constatable que, dadas las condiciones de vida en los poblados chabolistas –donde han vivido y todavía viven una gran cantidad de gitanos–, las enfermedades infecciosas sean el pan nuestro de cada día, y que los trastornos psicológicos –antes nervios ahora depresión, en una readaptación al lenguaje médico de todo tipo de malestares psicosomáticos– no dejen vivir saludablemente a muchos gitanos/as. Todo ello no es más que el resultado de la exclusión y la marginalidad y necesita para su erradicación algo más que cambios en los comportamientos de salud de los individuos –propuestas que se hacen desde la administración sanitaria como la panacea–, sin que esto quiera decir que aquéllos no sean también necesarios en ocasiones.

Los datos anteriores apuntan a que la enfermedad en el caso gitano debe gran parte de su especificidad a las condiciones de pobreza que acompañan a un buen número de gitanos a lo largo de su vida. Por tanto, una prevención radical⁶ necesitaría la transformación de estas condiciones estructurales, que son la base y el armazón que posibilita/imposibilita una trayectoria vital específica en términos de salud; teniendo en cuenta, además, que la posición de no centralidad impide en la mayoría de las ocasiones la capacidad de elección individual sobre hábitos y estilos de

⁶ Utilizo el término en el mismo sentido que E. Menéndez (1998).

vida saludables. A pesar de ello, como veremos más adelante, los gitanos españoles han desarrollado toda una serie de estrategias de salud que, aunque son infravaloradas por los servicios sanitarios al no estar articuladas en el lenguaje y la práctica biomédica, cumplen una función de prevención individual y comunitaria. Aun cuando esta función nunca es suficiente, ya que no trastoca el orden de la desigualdad en la salud, resulta importante para la supervivencia.

Respecto al tema que nos ocupa –VIH-SIDA–, es necesario señalar que el patrón epidemiológico del SIDA en la población gitana sigue los mismos parámetros que en la población paya. La gran mayoría de personas infectadas lo ha sido por compartir jeringuillas para el uso de drogas por vía endovenosa, por lo que es de suma importancia destacar que *el SIDA no es una enfermedad de gitanos, aunque algunos gitanos estén infectados por el SIDA*⁷.

Así pues, en la medida en que algunos gitanos entraron en la droga –mayoritariamente varones–, sobre todo aquéllos que se encontraban y encuentran en una situación de mayor marginalidad y exclusión social, y que compartieron jeringuillas infectadas en sus prácticas de drogadicción, se vieron afectados por el VIH. Esto se produjo mucho más antes que ahora, ya que la práctica de compartir jeringuillas ha descendido drásticamente entre todos los drogodependientes debido a varias causas. Por un lado, la gran cantidad de fallecidos –muchas veces conocidos, amigos y colegas–, ha impactado en el cambio de las prácticas de drogadicción de manera muy importante. Por otra parte, los distintos programas de reducción de daños, sobre todo de intercambio de jeringuillas han ido poco a poco disminuyendo el impacto del VIH por esta vía de contagio. En la investigación, a la que me referí –realizada a instancias del Secretariado General Gitano–, se pretendía conocer y analizar las representaciones que sobre el complejo VIH-SIDA tiene la comunidad gitana española. Su objetivo no sólo era teórico sino aplicado.

El punto de partida era comprender y analizar si algunas de las características culturales y sociales del pueblo gitano ayudan o, por el contrario, impiden una prevención adecuada respecto a esta enfermedad. Todo ello desde el convencimiento de que la prevención más efectiva comienza por la erradicación de las condiciones de supervivencia de los sectores más excluidos de la comunidad gitana.

⁷ Esta referencia pretende señalar que, dado el carácter fuertemente connotado del SIDA, no se puede asociar de manera simplista SIDA y gitanos como una nueva estigmatización para el colectivo. Para comprender los distintos procesos de sobre estigmatización que conlleva asociar el SIDA a determinados colectivos, véase R. Otegui, 1991, 1999, 2001. Los últimos datos del informe de ONUSIDA (2002) respecto a España señalan que los casos de SIDA por vía de transmisión son: 64'9 % por jeringuillas infectadas; 13'7% por contagio homosexual-bisexual; 13'3% por contagio heterosexual; 1'8% por transfusión de sangre; y 1'4% por transmisión perinatal. Aun siendo discutibles algunas de las categorías anteriores, nos permiten ver las tendencias generales del caso español, muy diferentes de otros países occidentales y africanos.

3. EL SIDA y su representación hegemónica

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, estrato medio, lejanía VIH-SIDA y drogadicción).

En el texto precedente podemos constatar la condensación de significados que el SIDA acumula entre muchos gitanos. Los tres adjetivos que califican a la enfermedad son sucesivamente: *feo, malo, raro*. Por lo tanto, el SIDA desde esta percepción es la antinomia de la normalidad social; es decir, de aquella que se constituye en normativa y representativa del deber ser. Es el discurso que se construye desde la centralidad ideológica, tanto paya como gitana, y en el que la enfermedad pierde sus caracteres patológicos para constituirse en una forma de ser y estar en el mundo –ser y estar reprobable– que se formula en lo malo, la mala vida y/o los sitios raros. En esta concepción se subraya el carácter de externalidad del SIDA, tanto para el individuo como para la propia comunidad; “es más de payos”.

El Sida se está alertando mucho, lo que pasa es 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, casado, lejanía VIH-SIDA, y drogadicción).

El paso de lo colectivo a lo individual se hace prácticamente sin transición, el nosotros se refiere en ocasiones a la comunidad gitana –no hay homosexuales– y a la propia familia –no hay drogadictos–, por ello la enfermedad está fuera; es la de los otros, sean éstos otros payos y/o gitanos que llevan mala vida –drogados–. La referencia al SIDA se convierte en un valor ético-moral que permite juzgar y al mismo tiempo reafirmar la normalidad de nuestra forma de vida –colectiva e individual–. En cuanto tal, el SIDA es más que una enfermedad. Es una cualidad que impregna a los sujetos que la padecen y, por consiguiente, los califica y separa: son los que andan en ambientes raros. El SIDA es, en este sentido, la antinomia de “la gitaneidad”; aquella forma de ser humano en lo gitano que se diferencia de lo payo. Por eso, del SIDA no se habla, aunque se conozca y se conozcan casos concretos. Hablar de ello y sobre todo explicitar que alguien ha muerto de SIDA es algo más que describir la causa de una muerte. Es hacer un juicio moral sobre la persona fallecida que en ocasiones se amplía a su familia; por eso es mejor no decir, no saber, ocultar y, en la medida de lo posible, evitar.

Esta forma de construir socialmente el SIDA y a los sujetos infectados es de gran importancia pues, como señalé anteriormente, es la formulación que impregna la

constitución de la legitimidad social gitana, es la que mantienen los grupos de clase media, que constituyen el armazón ideológico del deber ser gitano y, por lo tanto, los que normativizan las formas de relaciones y control social. A pesar de ello, y como en otro lugar expuse⁸, el VIH-SIDA se construye de manera diferenciada entre la comunidad gitana española en relación con la variable cercanía/lejanía de la drogadicción y del SIDA –se entiende por cercanía-lejanía la vivencia cotidiana o no con estas problemáticas–, permitiendo la existencia de otras dos grandes representaciones: la más medicalizada y la híbrida entre concepciones populares y concepciones médicas. En cualquier caso, y como veremos a continuación, el SIDA para todos es *feo*, y ello es así porque su sintomatología afecta *feamente* a los infectados tanto a nivel biológico como social.

4. Una enfermedad “fea” –sintomatología–

Aunque en general el SIDA se define como una enfermedad “fea” –con lo que ello conlleva de sobre estigmatización moral de los afectados–, podemos trazar algunas diferencias sobre la forma en la que se nota el SIDA, tomando en consideración las variables género y cercanía/lejanía del SIDA. Tanto para las mujeres que han sido o son cuidadoras de un enfermo de SIDA –independientemente de su capital cultural– como para los varones infectados, la enfermedad se construye desde el conocimiento médico. Ello es así porque la experiencia práctica que determina las representaciones sociales de la enfermedad es la del contacto más cotidiano y cercano con los servicios médicos sanitarios. Entre este grupo de sujetos la metaforización del SIDA juega un papel muy secundario, y aparece en la misma medida en que existe en el discurso de la biomedicina. De este modo, al describir la enfermedad, se sabe de la importancia de la analítica para determinar la existencia de la infección. Se distingue muy adecuadamente entre seropositividad, no marcada por ningún rasgo físico delator, y el SIDA declarado y/o terminal en el que las enfermedades oportunistas empiezan a mostrarse en su crudeza exterior.

A medida que nos alejamos de las formas de conocimiento práctico de la infección –por sufrirla, en el caso de los varones, por cumplir el rol de género gitano de cuidadoras, en el caso de las mujeres– la sintomatología se refiere más directamente a la visibilidad de la infección en las formas físicas de manifestación del SIDA declarado. No se hace referencia a la necesidad de la analítica para confirmar o negar la seropositividad, y se diluye el conocimiento entre las dos fases: seropositividad y SIDA declarado. Todo es lo mismo y las imágenes sintomatológicas se refieren a los daños físicos que se observan: delgadez, boca estropeada –bien por la caída de los dientes o la aparición de heridas internas y/o externas–, pústulas en la cara y en el

⁸ R. Otegui (en prensa, en la Revista *Desacatos* de México): “Virus, bichos y drogas: las formas sociales del SIDA en la comunidad gitana española”.

cuerpo, etc.; síntomas que se atribuyen al SIDA pero que se entrelazan estrechamente con la drogadicción.

Entre aquellas personas más alejadas del contacto cotidiano con el VIH-SIDA y que mantienen la concepción hegemónica a la que antes me refería, la sintomatología se confunde con las imágenes más comunes del drogodependiente más "tirado"; es decir, el "yonki", heroinómano, en la calle, abandonado, que se relacionan no sólo con el aspecto físico individual sino con la forma de vida general. A continuación se expresa con gran detalle:

Es que la que conozco, es que ella está, ¡uf!, un cadáver, es un caso excepcional también [drogodependiente, trabaja en la prostitución], porque yo la veo a veces la veo muy delgada y otras muy hinchada y se le nota en la cara que tiene SIDA, tiene heridas, por las ojeras, se pone pantalones justos, en la forma de vestir se lo noto. Además las compañías que tiene. Va con payos que tienen también el mismo aspecto (Mujer, soltera, media, lejanía VIH-SIDA, drogodependencias).

Como se puede apreciar, la lejanía de la problemática permite pasar de lo que son síntomas físicos a los síntomas sociales prácticamente sin transición. En estos casos la enfermedad se construye como enfermedad social que se refleja en lo físico. No es sólo el aspecto biológico el que indica la existencia de la enfermedad sino la forma de vestir –pantalones ajustados– y las compañías –una mujer gitana que va con payos–; se manifiesta directamente la correspondencia entre una feminidad que rompe la normatividad del deber ser de la mujer gitana y la enfermedad. Una vez más es la "mala vida" la que tiene consecuencias sobre los sujetos, al llevarles a un determinado nivel de degradación física –expresado en el "mal" del SIDA– que sólo se restaura con la vuelta a la "buena vida", abandono de la drogodependencia y los rasgos asociados a la misma. La reintegración en lo social es lo que permite la mejora en lo físico individual. Así se relata:

Se mira mal a la gente de *malvivir* del SIDA, y este chaval [VIH positivo] está muy delgadito, la comunidad gitana lo sabe que tiene SIDA. Si se nota cualquier persona que consume heroína, pues está muy delgadito ¿no? Pues eso, que está *buscándose la vida*. Cualquier persona que durante mucho tiempo está consumiendo se le queda demacrado el cuerpo. Pero también, ves al otro chico [un extoxicómano, seropositivo] que ahí no saben nada, si lo supieran dirían: bastante ha tenido el muchacho con dejarlo, no ves qué sano está y qué fuerte. Cómo juega a la pelota que nos gana a todos, cómo va a estar enfermo, éste no está enfermo (Varón, medio, soltero, mediador).

La patología se resuelve en lo social, de la misma manera que se manifiesta en lo social. Por ello el abandono de la drogadicción y buscarse la vida reinstauran al sujeto en el marco de la sociabilidad gitana –juega a la pelota con los demás–, al

mismo tiempo que reconstituyen su aspecto físico. La voluntad de dejar la droga permite al sujeto la reinstauración de los lazos sociales que le incorporan al grupo, más allá de la existencia de la seropositividad. La vuelta a la “buena vida” –según las normas gitanas– es el mecanismo que permite el olvido y el fin de la exclusión.

En este sentido, hay que señalar que la droga como problema para la comunidad gitana es fuente de gran preocupación en estos momentos –“la droga va a acabar con nosotros”–, pues además de afectar a un importante conjunto de familias gitanas, fundamentalmente a las que se encuentran en situación de mayor exclusión social, ha perjudicado a sujetos concretos de muchas otras familias gitanas no excluidas socio-económicamente. La droga y sus efectos, no sólo físicos-individuales sino económicos y sociales, han subvertido muchos de los valores gitanos: los principios de autoridad y respeto se han colapsado entre aquéllos que están en la droga, han sido la ruina para muchas familias y la posible bonanza económica, derivada del tráfico, se ve solapada por los procesos de dependencia en los que se han sumido algunos gitanos. Por consiguiente, no es de extrañar que esta problemática ocupe un lugar muy principal en la conciencia de los gitanos españoles. Ante ello la comunidad ha puesto en marcha una serie de mecanismos de presión social para aislar, en unos casos, e intentar rehabilitar, la mayoría de las veces, a los sujetos drogodependientes.

Uno de estos mecanismos es la pérdida del “respeto”⁹ del drogodependiente ante el grupo. Un hombre sin respeto no sólo es un individuo indigno a los ojos de la comunidad –por tanto, alejado de las normas ideales de comportamiento gitano–, sino además alguien que puede quedar al margen de las prácticas cotidianas de la vida y reproducción colectiva. Puede que no encuentre esposa gitana en la edad de casarse, o que la suya le abandone, si está casado, con la aprobación de los tíos de respeto. Pero además su situación de dependiente de la droga le puede dejar al margen de los procesos más importantes de la vida gitana: como las alianzas matrimoniales o el duelo por los muertos. Un gitano en esta situación nos lo describe:

Mi hijo cogió el mando de la casa, se creía que era el amo y sigue siendo el amo de la casa, él más que si fuera. Es una vergüenza “pa” mí, él es el padre y nosotros los hijos. Pierdes el respeto [la droga], es que ya no te das ni a respetar, ahí ya se pierde

⁹ El respeto supone una actitud socio-relacional e individual a través de la cual el sujeto construye su propia identidad como miembro del grupo. Dependiendo de los condicionantes de género y edad, principalmente, uno debe comportarse con respeto frente a otros, lo que asimismo le devolverá su situación de respeto en la comunidad. Por ejemplo, los jóvenes deben respetar a los mayores, al tratarlos con deferencia y educación; los hijos/as a su padre, al considerar su autoridad y obedecerles; las mujeres a sus maridos, siéndoles fieles –tanto en el ámbito sexual, como en el cariño y atención– y obedeciéndoles; los maridos deben respetar a sus mujeres, protegiéndolas y velando por su seguridad económica y social; y todos en general deben respetar a los varones mayores, que por sus especiales cualidades son considerados por el colectivo gitano como “hombres de respeto”. Cualquiera, que contravenga las normas de respeto, no tiene vergüenza.

todo... todo es que no tienes vergüenza. Si estás así cuando vas a pedir una mujer "pa" tu hijo no te la dan, y mi hija se ha tenido que casar con un payo, conmigo así a ver quién la quería. Y mi mujer se ha ido temporadas con sus padres "pa" darme un escarmiento pero nada. Y que pierdes el respeto, ahora se ha muerto un drogadicto y nada ni caso, están dos días de luto y ya está... (Varón mayor drogodependiente en tratamiento con metadona en estos momentos).

Pero, además, la mancha de la droga no sólo cae sobre el individuo drogodependiente sino que afecta al grupo familiar en su conjunto. Por ello, ante casos de gitanos drogodependientes, la familia actúa al unísono para intentar sacar al muchacho de la dependencia, siendo el padre en muchas ocasiones el que se muestra más activo en la lucha contra la dependencia, poniendo en juego su respeto y autoridad ante el hijo¹⁰. Ésta es una de las formas en las que el principio de autoridad gitano puede ponerse en marcha como estrategia curativa. Cuando el problema de la droga afecta generalizadamente a una familia completa, la estrategia seguida es la de la exclusión. Es una familia de mala "fama" y con la que el resto de vecinos procurará no entrar en contacto. En algunas ocasiones y localidades españolas, incluso los "hombres de respeto"¹¹ han decretado el destierro de las familias gitanas traficantes y drogodependientes, en un intento de poner en marcha los mecanismos culturales gitanos de autoridad para contrarrestar la insidiosa incorporación de la droga a la vida en los barrios más excluidos.

La sintomatología asociada al SIDA declarado, independientemente de los sujetos y de la cercanía o lejanía del VIH-SIDA, entresaca, en su descripción de los estragos físicos, aquellos aspectos que configuran la antítesis del ideal de belleza gitana entre hombres y entre mujeres. Según se nos señaló anteriormente, el SIDA es una enfermedad *fea*, entre otras cosas, porque afecta a las personas *feamente*. En consecuencia, los sujetos que la padecen se caracterizan por la pérdida de, los que se creen, los atributos de belleza física y social.

En todas las situaciones se destaca la extremada delgadez de los enfermos, correlacionada con la actuación del bicho –virus– que come por dentro. "Estar en los huesos", "como un esqueleto", con el "cuerpo demacrado" o el "cuerpo estrecho": son algunas de las expresiones más utilizadas. La interdependencia entre las ideas

¹⁰ El doctor C. Pereiro, que lleva muchos años trabajando en la Unidad de Drogodependientes de A Coruña, me informaba que los gitanos, a diferencia de los payos, van mucho más con su padre al centro para recibir los tratamientos de metadona.

¹¹El "hombre-tío de respeto" entre los gitanos es un varón mayor que a lo largo de su vida ha mostrado y muestra un conocimiento y "saber" sobre las costumbres gitanas, así como una corrección y capacidad de mediación que le concede una gran autoridad sobre los miembros de su comunidad. El prestigio es adquirido y no hereditario y en estos varones se condensan los valores asociados a la masculinidad gitana, incluido el ser padre de muchos hijos varones. Para una mayor explicación de las categorías gitanas de respeto, véase San Román y Gay y Blasco. El caso de destierro, que conozco personalmente, fue llevado a cabo por dos tíos de respeto en León.

en torno a la causalidad y los síntomas es muy coherente. En la medida en que se considera que el virus del SIDA es como un bicho que entra en el cuerpo, se piensa que una vez dentro procede a su destrucción por consunción. A imagen y semejanza de un parásito, el virus se come al sujeto desde dentro y esto tiene consecuencias en su aspecto externo, imágenes todas ellas muy ligadas a ideas populares sobre la enfermedad y la extenuación interna. Además esta visualización del cuerpo delgado nos remite a la idea de la cercanía de la muerte.

“Estar en los huesos” para las culturas “populares” –pertenecientes, no lo olvidemos, a campesinos y/o obreros, posibles sujetos de periodos más o menos prolongados de carencias alimenticias– ha supuesto siempre la metáfora del hambre y, por consiguiente, de la muerte próxima. Por el contrario, la gordura se asocia a salud y riqueza. En este sentido, el restablecimiento de un cuerpo normalizado –no delgado–, por el abandono de la mala vida en los varones, se considera un síntoma de vuelta a la salud. En el caso de las mujeres –si han sido infectadas por sus maridos y consideradas víctimas inocentes–, la gordura se relata como la cualidad que permite evaluar la existencia, previa a la infección, de una vida adecuada. Véase en los siguientes ejemplos:

Mira era guapísima –se refiere a una mujer muerta de SIDA– y corpulenta, revuelta en carnes, no era gorda ni “delgá”, revuelta en carnes, y se quedó con un cuerpo estrecho y pelona. Con toda la mata de pelo que tenía, negra, y se quedó pelona. Y él vive y ella se murió (Mujer, baja, lejanía VIH-SIDA y drogadicción).

Mi hermana ha sido siempre una persona sanísima, sanísima, era muy lozana y guapetona, y empezó a caérsele el pelo, estaba muy delgada, lo demás, aunque haya sido fase terminal, no se la notaba, no estaba débil; o sea, se notaba que tenía salud todavía (Mujer, media, hermana muerta de SIDA).

La vinculación entre salud y cuerpo no delgado, proporcionado, actúa en un doble sentido. Por un lado, aporta la imagen cultural de equilibrio asociada a la lozanía, y, por otro, remite a la idea de fortaleza. Un cuerpo con carne es un cuerpo que soporta la adversidad¹². Las clases sociales, vinculadas directamente a la producción manual, utilizan el cuerpo como herramienta de trabajo. De ahí, la necesidad de conservarlo frente al desgaste que supone el lugar que ocupan en un sistema específico de producción. Por ello y hasta no hace mucho tiempo en España el cuerpo delgado para estos colectivos –entre los que se encuentran los gitanos y sus trabajos tradicionales– era sinónimo de enfermo. A través del proceso ideológico de constitución hegemónica del cuerpo normalizado, en estos momentos, el ideal de belleza es el de

¹² Como muy acertadamente señala J. Pierret (1991), estas concepciones del cuerpo –como capital que se acumula y desgasta– son sostenidas por aquellos colectivos sociales más vinculados a los trabajos manuales.

la suma delgadez. Este ideal, hasta hace muy poco, sólo formaba parte de la ideología de las clases medias y altas cuya inserción en el sistema productivo se hacía a través de los servicios y del trabajo no manual –por lo tanto, del cuerpo para el consumo–. Como sucede con muchos otros aspectos de la constitución ideológico-hegemónica del “gusto”, el cuerpo elegante y “sano” es el que se corresponde con los parámetros normalizados de las clases hegemónicas. Y a esto contribuye muchas veces el discurso de la biomedicina al establecer sus tablas de peso ideal. En la comunidad gitana el cuerpo responde más a los patrones de belleza populares, sobre todo en el caso de la mujer, de la que se aprecia la rotundidad de sus curvas. Por ello la estrechez del mismo, su delgadez, siguen siendo sinónimo de enfermedad.

Los siguientes síntomas, asociados al SIDA, son sus reflejos en la cara: la “cara pálida”, “los ojos hundidos” y “la cara demacrada”. Pero sobre todo son muy importantes los síntomas en la boca y el pelo. El pelo tiene un papel muy sobresaliente en la cultura gitana. Un pelo largo, lustroso, abundante y cuidado es uno de los mayores atractivos de un hombre y una mujer gitana. Por esta razón se dedica tanto tiempo a su limpieza y cuidado –las viudas suelen cortarse el pelo y/o taparlo con un pañuelo en el luto–. En consecuencia, la caída del mismo es uno de los síntomas que más se destaca de la enfermedad terminal. En definitiva, es la pérdida de uno de los atributos más significativos para hombres y mujeres, que intervienen en la identidad muy importante. La enfermedad es fea porque te deja feo/a.

El caso de la boca merece una atención especial. Aquí no se trata tanto de belleza o fealdad como de salud. Se destaca, en este sentido, que a los enfermos de SIDA se les “estropea la boca”, “se les caen los dientes”, “se les llena la boca de pupas”, “tienen heridas en la boca”. La boca en la cultura gitana es una posible fuente de incorporación de gérmenes, dada su larga experiencia en convivir con posibles enfermedades infecciosas por las condiciones de habitabilidad, en las que en muchas ocasiones se ha tenido que desarrollar su vida cotidiana. Es un orificio del cuerpo humano por el que pueden entrar enfermedades. Ello explica, en parte, la cantidad de precauciones higiénicas que se tienen con respecto a todo lo que entra por la boca: limpieza con sumo cuidado de todos los alimentos que se ingieren y rechazo de los mismos cuando han sobrado. Este esmero se amplía a la higiene respecto a los utensilios que están en contacto con los alimentos y la boca –vasos, cucharas, platos, fuentes, etc.–, que no se mezclan con otros objetos que puedan contaminarlos (para más detalle, véase Gay y Blasco, 1997, 2000) y que se limpian con abundante lejía, lo que se hace extensible al suelo –el sitio, al que se pueden caer las cosas, y desde donde después cabría llevárselas a la boca–. Todas estas prácticas nos hablan de una cultura, en la que ha tenido un fuerte impacto la existencia de enfermedades infecto-contagiosas, –aunque haya evidentemente otras implicaciones simbólicas rituales, como muy bien explica Gay y Blasco en la obra citada–, y que ha desarrollado en función de ello todo un arsenal de medidas preventivas frente a “los gérmenes” que pueden entrar por la boca.

Pero en el caso del SIDA no es ya lo que puede entrar. La enfermedad que está dentro se manifiesta en el orificio por excelencia de entrada del mal. Las malas bocas expresan los indicios de la enfermedad interna. Por eso, cuando hay un enfermo de SIDA en la casa, estas precauciones se extreman para evitar el contagio del resto de la familia, a pesar de que en casi todas las ocasiones se tiene conocimiento de que el virus del VIH-SIDA no se contagia de ese modo. Se observa en esta circunstancia que las informaciones más medicalizadas se han incorporado a un substrato sociocultural más profundo que las imbrica, pero no las destruye. Y eso supone una importante fuente de prevención para el caso en el que las enfermedades oportunistas del SIDA sean de carácter infecto-contagioso –candidiasis, neumonía, tuberculosis, etc.–.

El SIDA se detecta, además de en sus manifestaciones más físicas, en ciertos estados de ánimo. Así, se habla de “decaimiento”, “cansancio generalizado”, “agotamiento”, “tener que estar entre algodones”, “pérdida de fuerza”, “depresión”, “falta de ganas de vivir”. Todos estos estados de ánimo son contrarios a la imagen más social de la “forma de vida gitana”, sobre todo en el caso de los hombres. Por ello, del SIDA no sólo se destacan sus síntomas físicos, sino además todos los que impiden poder desarrollar el rol social asignado. Los varones enfermos no sólo es que estén extremadamente delgados sino es que están débiles. Y es la debilidad la que los aleja del correcto desenvolvimiento de sus tareas como hombres, muy vinculadas asimismo a la fuerza. Así nos lo relatan:

Hay que decírselo a los padres, porque yo se lo he dicho a mis padres, a mi padre, a mi madre y los dos: tú no tienes nada, que tú estás muy fuerte. Y les digo yo: cuándo lo quieres aceptar, cuándo se te entrará en la cabeza que yo lo tengo. Y él, anda venga que estás muy fuerte, que “pa qué”, que “pa allá” (Varón, bajo, casado, seropositivo. En la cárcel, único miembro de su familia afectado).

Yo según la experiencia mía que he visto con los amigos, había amigos que lo tenían y no lo sabían, no lo sabían aunque estaban más decaídos y darse cuenta. ¡Pum!, unos análisis en unos centros de estos y saberlo... [un caso concreto]. Sí se le nota porque ha adelgazado mucho, el color, tiene que estar entre algodones, sin salir, sin ganas de moverse, sólo la cama. Yo le veo y no es la misma persona (Varón, medio, drogodependiente, con metadona, no seropositivo).

El SIDA, por tanto, transforma, de igual manera que el físico, las cualidades individuales más valoradas para los varones. Ya no se es el mismo, ya eres otra persona. Y se es otra persona, no solamente porque se pierdan las fuerzas, en el sentido de fortaleza física, no tan importante, sino porque además se entra en un estado de decaimiento generalizado que impide moverse. En este sentido, hay que señalar que la mayor parte de las actividades de la vida cotidiana gitana se desenvuelven en un entorno de extrema rapidez. Debido a su situación de marginalidad social, la gran

mayoría de los gitanos españoles se desarrollan en un contexto socioeconómico en el que "estar despierto", "ser rápido," adquiere un valor de supervivencia muy importante. La precariedad y la vulnerabilidad de las actividades laborales, que tradicionalmente han desarrollado los gitanos, tiene poco que ver con horarios laborales estables y con puestos de trabajo de despacho. Por el contrario, en la mayoría de las ocasiones cada día hay "que salir a buscarse la vida", y en muchas ocasiones eso significa estar alerta respecto a las oportunidades que pueden ir apareciendo. La programación no entra en estos esquemas de construcción de "estilos de vida", otras cualidades son mucho más necesarias. Entre ellas la capacidad de improvisar con imaginación, la listeza para encontrar los resquicios y sobre todo la rapidez. Por ello los estados de abatimiento que produce el SIDA –"el no tener ganas de levantarse de la cama"– le convierte a uno en otra persona; le extraña a uno de su constitución como sujeto individual, pero al mismo tiempo como sujeto social. La enfermedad, en este sentido, trastoca los valores constitutivos de la "gitaneidad" de los sujetos. Teniendo en cuenta igualmente que esa misma marginalidad laboral no permite a muchos gitanos el acceso a prestaciones importantes, que son moneda común entre los payos –sobre todo las bajas por enfermedad–, el abatimiento y el decaimiento no sólo tiene consecuencias en la configuración de la persona, sino que puede tener importantes efectos económicos para la familia, que pierde a uno de sus miembros laboralmente activos.

Pero a la vez, si la rapidez forma parte del modo de vida gitano, el SIDA es cruel porque además actúa "de poco a poco". El proceso de deterioro se va notando en un periodo largo de tiempo y eso es una nota más para subrayar la "fealdad de la enfermedad". A pesar de ello las personas seropositivas, que mantienen una concepción más concordante con los conocimientos médicos y distinguen entre seropositividad y SIDA declarado –ya que la vivencia de su devenir patológico les proporciona una importante fuente de conocimiento–, saben de la posibilidad de cronificar el SIDA a través del mantenimiento de unos adecuados niveles de carga viral. Sin embargo, relacionan más este mantenimiento con el abandono de los procesos de drogodependencia y la vuelta a la "buena vida" que con el seguimiento estricto de un tratamiento farmacológico. Así lo relatan:

El virus del VIH es como un *bicho*. Si tú consumes [droga], es como si le dieras de comer al *bicho* y lo pusieras en activo. Pero si tú paras de consumir, el *bicho* lo tienes, o sea, el SIDA, el VIH, pero lo tienes inactivado. Lo tienes ahí pero con una vida *normal*, un medicamento tú puedes durar 15 ó 20 años con VIH (Mujer, baja, esposa de seropositivo).

Es que el virus se puede parar, o sea que no avanza, ahora si empiezo a pincharme otra vez y a llevar mala vida, pues cada vez te va cogiendo más. Hasta ahí como si estuviera muerto [el virus], hasta que no le des de comer no se *despierta* (Varón, bajo, exdrogodependiente, seropositivo).

La lógica de la cronificación es clara. El VIH-SIDA entró por la droga, espera silente, como un parásito, dormido, inactivo, mientras no se le proporcione aquello que lo introdujo en el cuerpo: la droga. Ahora bien la droga en el imaginario gitano, como anteriormente señalé, es algo más que una sustancia adictiva ilegal. Condensa a nivel simbólico “el mal”. No sólo el individual y el familiar sino incluso el de la supervivencia como cultura. Es la antinomia de los valores gitanos, ya que introduce la disgregación del sujeto y su capacidad de control y respeto para consigo mismo y los suyos. A través de su acción sobre lo individual pone en peligro lo colectivo. Por ello la victoria sobre la droga permite al sujeto “recuperar la cara”, volver a formar parte de la comunidad, recibir el respeto de los suyos e incluso, en ocasiones, alcanzar una posición importante en las nuevas formas religiosas que han aparecido en la comunidad gitana. Algunos pastores de la Iglesia Evangélica han sido drogodependientes: su ejemplo de abandono de la toxicomanía sirve de refuerzo a la extensión de esta nueva forma de religiosidad gitana. ¿Donde queda el SIDA en esta concepción? Muy atrás como problema. En realidad forma parte del conglomerado práctico-simbólico de la “mala vida” de la droga. Resuelta ésta, recuperada la normalidad individual, familiar y social, el virus se vuelve casi invisible, está dormido y bajo control. Y es en esta concepción donde se establece el peligro de contagio para unos sujetos sociales que han quedado prácticamente invisibilizados: las mujeres de seropositivos que usaron jeringuillas infectadas.

El SIDA cronificado, la mayoría de las veces, está también generizado; es decir, dada la fuerte orientación androcéntrica de la cultura gitana, los varones siempre aparecen como sujetos para ser cuidados, en caso de enfermedad, mientras que las mujeres son cuidadoras. Los varones se conciben a sí mismos como posibles sujetos de contagio, nunca como contagiadores. Como además las mujeres, normalmente, no son usuarias de drogas, ni llevan una vida promiscua sexualmente –las dos vías de transmisión más trabajadas por los programas sanitarios–, su situación en el supuesto de estar casadas con un seropositivo es de extrema vulnerabilidad. En su caso el SIDA parece actuar con rapidez. En muchas ocasiones se relatan situaciones concretas, en las que una mujer infectada de SIDA por su marido “no ha durado ni seis meses”, “él esta vivo y ella se murió rápido”. Esto tiene una explicación que es necesario tener muy en cuenta para la prevención.

En el caso de los varones su drogodependencia les hace entrar en contacto con los distintos servicios de tratamiento de las drogodependencias –muchos de los que tienen apoyo familiar han estado en distintos centros de tratamientos de desintoxicación– y, por lo tanto, acceder a algunas de las formas de servicio sanitario. En todos ellos, incluidos los que están a cargo del culto evangélico, nada más llegar se les hace una analítica donde se comprueba si son seropositivos. Si es así, pueden iniciar toda una serie de visitas y contactos con los servicios sanitarios y empezar a “cuidarse” en el intento de cronificar el SIDA. Por ello los varones si han llegado a tiempo y realmente empiezan a cuidarse, siguiendo los tratamientos y cambiando su

forma de vida, como se nos relataba –"no dando de comer al bicho", pueden sobrevivir al VIH-SIDA. Por el contrario, las mujeres de seropositivos, al no visibilizarse ni ser visibilizadas como posibles sujetos de contagio sino fundamentalmente como cuidadoras, no atienden a su posible infección serológica y sólo son tenidas en cuenta para el cuidado –momento en que suele intervenir la familia paterna que la reclama–, cuando ya están en una fase muy avanzada de SIDA declarado, que se hace evidente por las enfermedades oportunistas que conlleva y sus consecuencias.

Ésta sería la explicación de lo que recurrentemente se nos relata y de los casos concretos conocidos: la existencia de matrimonios en los que, estando el marido infectado por compartir jeringuillas en la drogadicción, él continúa vivo y ella ha muerto con una rapidez inusitada. En definitiva, es la cuestión que afecta tanto a la comunidad gitana como a la mayoritaria: ¿quién cuida a las cuidadoras?, agravada en el caso del VIH-SIDA porque no se percibe la enfermedad en el periodo de latencia y, por lo tanto, las cuidadoras se encuentran en una especial situación de vulnerabilidad. No acceden a las pruebas analíticas, a no ser que haya embarazo por medio, y no se pueden cuidar durante su periodo de seropositividad porque lo desconocen y además están cuidando a otros.

5. Esposas, madres: las mujeres gitanas ante el SIDA

Señalaba con anterioridad que el patrón epidemiológico del SIDA en la comunidad gitana no difiere en gran medida de los estándares de la población paya. A pesar de ello, también apuntaba que una de las posibles diferencias la podíamos encontrar en el incremento de la vía de contagio heterosexual y pediátrica. En la base de este posible incremento se encuentran varios factores interconectados que deben ser tenidos muy en cuenta para el establecimiento de medidas preventivas específicas.

En primer lugar, hay que tener en cuenta la temprana edad de matrimonio de los gitanos españoles. Aunque las edades no son fijas, no es nada extraño hallar parejas que llegan al matrimonio con edades entre 14 y 17 años –mujeres– y 15 y 18 años –varones–. En estos casos, que suelen ser muy mayoritarios, nos encontramos con que, cuando un varón accede a la droga y se inicia en las posibles dependencias –con el uso endovenoso de la droga–, ya está casado. Se trata de un varón, por consiguiente, que mantiene relaciones sexuales regulares con su propia mujer y que, dada la orientación natalista y androcéntrica de la cultura gitana, no usa ni probablemente usará el preservativo con aquélla. Los riesgos de contagio para su mujer son altos, pues la mayoría de las veces los varones no consideran necesario el uso del preservativo. Sólo se consideran a sí mismos como sujetos de contagio y, dado que su mujer no los va a contagiar –ya que ella "está limpia"–, no utilizan medidas de precaución contra la infección.

Los hombres gitanos se refieren a las relaciones sexuales de riesgo fundamentándolas en la promiscuidad y/o las relaciones con prostitutas. El mensaje sanitario,

que refuerza esas mismas ideas, se ha acomodado muy bien entre los varones que piensan y usan el preservativo cuando consideran que pueden ser infectados y, por lo tanto, lo evitan en la relación normalizada –por conocida y no promiscua– con sus esposas. Así nos lo relatan:

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, bajo, seropositivo).

¿Cuándo te casaste con ella sabías que tenías VIH? [pregunta del entrevistador]. 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, bajo, seropositivo, mujer embarazada).

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, media, soltero, mediador).

La situación de seropositividad –con prueba serológica– en los varones no implica, necesariamente, 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 sus propias 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 esta manera, si se confía en la mujer –siempre se confía en la mujer propia–, se recrean toda una serie de “leyendas” que se repiten por los varones, estén infectados o no, de manera persistente: la imagen de que en las relaciones sexuales las mujeres contagian más o de que el esperma que constituye a los hijos se ha despojado del virus. Con todo, estas leyendas invisibilizan, como posibles sujetos de contagio, a las mujeres de seropositivos declarados y/o de hombres con prácticas de riesgo por drogadicción endovenosa.

Asimismo se observa que los varones gitanos, aun conociendo las vías de contagio principales por prácticas de riesgo en la drogadicción endovenosa –compartir jeringuillas– y en las relaciones sexuales sin preservativo, no las interconectan ante la eventualidad de estar uno de los sujetos infectados. Y, al considerarse ellos a sí mismos solamente como sujetos a contagiar, toman precauciones exclusivamente en aquellas situaciones de relaciones sexuales en las que se pueden considerar en peligro; es decir, cuando no se fían de las mujeres con la que están. Por ello dejan al descubierto todas aquellas otras relaciones sexuales en las que ellos incurren, poniendo en peligro a sus parejas y siendo sus esposas las más directamente afectadas. Esta situación es la que, desde mi punto de vista, más puede incidir en el crecimiento y desarrollo del SIDA heterosexual. Las mujeres sí se ven a sí mismas en esa situación, pero sus maridos buscan cualquier excusa para evitar el uso del preservativo, a no ser que esté en juego que la concepción y la transmisión del virus pueda afectar al feto.

Me interesa señalar dos aspectos con respecto a la vía sexual de contagio desde la perspectiva de las mujeres. Primero, saben que pueden estar en peligro, puesto que conocen la existencia de prácticas sexuales de riesgo en el caso de estar el marido infectado, pero dicho conocimiento no les da capacidad para trabajarlo estratégicamente, ya que el sistema de reproducción ideológica del androcentrismo les impele a seguir al marido hasta la muerte y, en ocasiones, son ellas mismas las que rechazan el uso del preservativo. Segundo, aun en la circunstancia de querer utilizarlo, el mismo sistema de género las pone en una situación muy difícil para negociarlo. Como muchas veces nos repetían: “lo que nos cuentan en las charlas del preservativo, que se lo cuenten a nuestros maridos”.

Por ello es muy necesario trabajar preventivamente con los varones la temática de las prácticas de riesgo en las relaciones sexuales, ya que son ellos, principalmente, los que tienen la capacidad de transformar, por su situación en el sistema de relaciones de género, dichas prácticas de riesgo en las relaciones matrimoniales.

Por otra parte, las mujeres se encuentran ante la paradoja de que su rol social lo adquieren como madres, pero al mismo tiempo conocen y temen por este mismo rol el SIDA pediátrico. Las mujeres son las más conscientes y conocedoras de la existencia del SIDA pediátrico, así como de las vías de contagio –la placenta y la leche materna–, siendo para ellas fuente de gran preocupación. En la lógica de la distribución de los roles sociales de género, las mujeres son principalmente mujeres al ser madres, y por esta condición se preocupan muy significativamente por la transmisión de la infección de la madre al hijo. En el caso de que estén casadas con un hombre seropositivo, su lucha se establece entre su deseo de maternidad y el posible contagio de ella misma y su hijo. La decisión no es fácil, ya que hasta el momento el preservativo es un medio profiláctico para la infección, pero también es un anticonceptivo. En ocasiones pesa más el deseo de ser madre y las consecuencias pueden ser catastróficas. Sin duda las nuevas investigaciones que se están realizando

do para conseguir sustancias microbicidas –que actúen contra el virus en el espermatozoide, destruyéndolo, y utilizables por las mujeres en forma de gel o esponja–, pueden ayudar, si se consiguen, a resolver la contradicción arriba apuntada.

Las mujeres gitanas, además de esposas y madres, son cuidadoras. De esta forma, cuando en una familia aparece un caso de SIDA, siempre se encuentra a su lado una o más mujeres que lo cuidan hasta el final. Éste es uno de los elementos que los gitanos reseñan como distintivo de su cultura respecto a la paya, en la que los enfermos de SIDA mueren, según nos dicen, solos, sin la compañía de sus familiares más cercanos. Y ello, aunque el papel que juegan hombres y mujeres en los cuidados sea diferente, según se detalla a continuación:

Mi niña está en pie a base de los esfuerzos de su madre, porque no le daban nada de vida y ya tiene siete años. Yo no puedo pensarlo mucho porque si no, quién lucha por esta niña... Cuando está en el hospital me vienen a ayudar mi padre, mi abuela, mi marido, mi suegra y mi suegro; lo que más me enferma es cuando a mi niña le dicen algo en el colegio, ahí ya me lío a hostias con las madres payas, porque no es por ofender pero las gitanas pues por no despreciar pues somos mucho más que las payas. Tenemos más vergüenza y más comprensión y más corazón y más cariño que las payas (Mujer, baja, seropositiva, hija con SIDA).

A mi marido lo cuido yo, porque mi suegra sale a trabajar y bueno, cuando venía, le echaba un vistacito así, se le compraba la medicación y bueno estaba también pendiente de él, pero más bien tiraba yo del carro. Luego, cuando lo ingresaron, yo estuve en el hospital tres meses, con él. Y allí yo veo diferencia, en perdón por la palabra, con los payos. El payo si tú tienes un hijo mayor, llegan personas que tienen un hijo que tenía SIDA lo han dejado morir en el hospital, por ser drogadicto, allí solo. Otra mujer también ha dejado morir a su hijo, le echó una mano el primer día y luego le dejó y el gitano siempre está más constante, siempre estamos hasta el final, nunca tiramos la toalla. Y eso lo he visto yo en el hospital (Mujer, media, viuda de muerto de SIDA).

En mi caso mis padres y mi mujer, y a veces mis hermanos, porque nosotros aunque estés así, con esto, la familia se porta. Mi madre o mi mujer pues si me he hecho una herida, pues aunque les digo que no toquen, pues pero hijo... y me la curan. Y mi padre pues mi padre siempre tira, *nosotros en nuestro pueblo*, es decir, los gitanos, el padre siempre tiene *un mando*, siempre bueno el respeto y siempre *manda*. Allí, cuando me vio tan mal, me ató con una cadena con candado [para que no siguiese drogándose] (Varón, bajo, casado, seropositivo).

Yo en mi casa tengo una maleta así pequeñita y allí nadie me anda... allí tengo mis cosas, porque en mi casa saben que yo tengo, eso, el VIH y no les dejo que me anden en mi maleta, yo les tengo “avisos”. Y con los apoyos que me están dando ellos [su familia, padres, hermanos] yo me siento *más poderoso*. Si estoy alicaído, cuando estoy muy mal, no sólo de cabeza, sino también por el cuerpo, que el pecho no me aguanta de lo que me duele, las piernas que no puedo moverme de la cama, mi fami-

lia me trata bien. Me compran de todo, yogures, me hacen sopa... lo mejor me tratan a mí. Me van a por la metadona (Varón, bajo, soltero, seropositivo).

6. Cuidados y prevenciones: de lo físico a lo social

Como se deduce de los textos anteriores, ante la eventualidad de tener a un seropositivo y/o enfermo de SIDA en casa, la familia más directa se pone en marcha para cuidarlo. Habitualmente los matrimonios gitanos suelen ir a vivir a casa de los padres del marido o cerca de ellos, por lo tanto, si el enfermo es un varón casado, los cuidados recaen no sólo en la mujer sino en sus padres. Si está soltero, los cuidados directos los asumen su madre, su padre y sus hermanos, es decir, las personas con las que convive en el núcleo familiar. En ocasiones, y sobre todo en el caso de que en el hogar familiar haya niños pequeños y el varón esté soltero y en una fase muy avanzada del SIDA, se puede recurrir al cuidado de una mujer de la familia que esté sola para atenderle, por ejemplo, una tía materna, una hermana viuda que actúa como cuidadora en su hogar, para evitar el contagio en el hogar paterno de los miembros más pequeños de la familia.

En el caso de las mujeres seropositivas y/o enfermas de SIDA, los cuidados recaen exclusivamente en manos de su familia paterna, pudiendo darse dos situaciones. La primera es que, al enterarse el padre de la chica de su enfermedad, vaya a buscarla a casa de sus consuegros, y la separe del marido, con la aquiescencia de los varones de respeto de la comunidad, o que el marido directamente la devuelva a su hogar familiar de origen. Una vez allí, es la madre la que fundamentalmente asume los cuidados de la hija. Así se nos explica en los siguientes relatos:

A mis hermanas las ha cuidado mi madre, a la primera porque estaba el marido preso, cayó preso y entonces un “cuñado” de ella nos la trajo “pa acá”, “pa que” mi madre la cuidara... y después en poco tiempo empezó mal, muy mal y es cuando se descubrió todo, la llevamos al médico y le dijo que tiene la enfermedad esa. Después al morirse esa hermana mía, llama la otra, que estaba muy mal también que estaba en la UVI en... [en la ciudad donde reside la hermana] y llamaron a mi madre porque el marido dijo que así no la quería... y mi madre: bueno, pues, si no la quieres, me la llevo que es mi hija y un poco más tarde murió (Mujer, baja, moza, extoxicómana, hermanos y hermanas muertos por SIDA).

Mira ese año que ella se entera está totalmente sin medicación, o sea, estuvo ahí un poco a ver que pasaba y lo cogió y estuvo un año a ver que pasaba y otro que ya lo sabía sin medicación. Y ya fuimos todos a una boda y ya estuvo ella muy mal, no podía respirar y ya estábamos nosotros con la sospecha y mi madre tiene una amiga muy buena y le comentó “pues tengo miedo por la chica y el tema de esa enfermedad”. Pero él no la dejaba estar con nosotros, la controlaba mucho, y esa tía mía la dijo que la acompañara al médico para ella, que tenía un médico vecino; y lo que hizo fue llevarla a ese médico, no pudo hacerle los análisis enseguida pero por los síntomas le dijo que era necesario. Luego cogió una pulmonía y la ingresaron y ya le hicie-

ron los análisis. Pero nosotros seguíamos sin saber nada, porque ellos dos les prohibieron a los médicos que nos dijeran lo que tenía. Y ya, cuando nos dijo el médico a mis padres que le quedaba poco, y esto él lo sabía y como vio que le quedaba poco le dijo a mi hermana: “díselo a tus padres que yo me voy”, o sea, se marchó y a ella nos la quedamos. Yo no sé como la estuvo engañando él, todo el tiempo. Pero ya mi padre lo planteó y la separó. Y él no está “desterrao” porque él se marchó porque quiso, quién está desterrada ahora es su familia, la de él, porque él se murió a los seis meses de morir mi hermana de una sobredosis. Y los mayores los desterraron porque es bastante, que te hayan contagiado el SIDA si te has “casao” virgen. Y si no lo supiera, pues mira mala suerte, pero sabiéndolo él y toda su familia que lo sabían; es lo que más rabia nos ha “dao”, que ahora podían estar vivos ella y él habiendo puesto remedio (Mujer, media, hermana muerta de SIDA).

Como se deduce de las narraciones anteriores, en el supuesto de que intervenga la familia paterna de la mujer, se puede entablar una “quimera” –conflicto fuerte entre familias– que se resuelve con la venganza, que en ocasiones conlleva muertes en el conflicto, y que, para ser evitada, pone en acción los mecanismos de evitación tradicionales de la ley gitana –la intervención de los mayores de respeto que imponen el destierro y/o la separación–.

Respecto a los cuidados y los cuidadores en la atención al enfermo de VIH-SIDA, se reproducen las divisiones sociales de género que son habituales en la cultura gitana –y en gran medida en la cultura paya–. Así las mujeres, sean madres y/o esposas, son las que atienden a los enfermos en el cuidado cotidiano y físico de las personas infectadas. Este cuidado conlleva vigilarles para que no vuelvan a la calle, curarles y proporcionarles el tratamiento, si están con alguna enfermedad oportunistas, y proporcionarles cuidados alimenticios especiales e higiénicos. En este sentido, habría que señalar que, siendo muy importante el papel de la mujer gitana en los cuidados, se tendría que trabajar con las cuidadoras directas, en prevención, para perfilar las formas de cuidado, el reconocimiento de la importancia del papel que ocupan y evitar que ellas mismas se contagien. En numerosas ocasiones, al detallar los cuidados, las cuidadoras se refieren a los mismos, ligando cariño con falta de prevención, a pesar de conocer muy bien las formas de contagio por sangre. En los siguientes ejemplos se detalla:

Yo lo ayudaba, yo hacía de comer, yo lo bañaba, yo hacía “to...” yo le ponía el termómetro, yo le daba en las piernas, yo le curaba las llagas en el hueso, porque él estaba “acostao”. Él me decía que me pusiera guantes y yo no me los ponía porque no me daba miedo. Será que como yo le tenía tanto cariño. Yo le hacía comida de capricho, lomitos “adobaos” que le gustaban mucho. Y le limpiaba la sangre. Luego yo me lavaba las manos y ya está (Mujer, baja, mayor, separada, cuidadora de su hermano, muerto de SIDA).

Yo lo tuve aquí recogido con su madre [en su casa] y de aquí lo llevaron “p’al” hospital y luego me lo trajeron otra vez. Yo no tengo miedo a ningún contagio, hombre, si llego a tener niños pequeños, a lo mejor no lo hubiese traído, pero no por mí, por los niños pequeños. Y su madre ya tenía precaución de tener sus cositas separadas, sus cacharros de él aparte, y su toallita y bueno cincuenta mil cosas que yo sé que no perjudican a la persona –no le hacen de menos–. Pero nosotras cogerle la manita, y su pobre cuellecito, y si tenía una herida pues limpiársela, todo con mucho cariño, porque yo miedo al contagio no he tenido... (Mujer, media, mayor, separada, sobrino muerto de SIDA).

A mí, cuando me la ingresaron con neumonía [a la hija], me decían “ponte un antifaz”, de esos que te ponen, la mascarilla, me la aislaron con tres mesitos. Me dijeron, ponte una mascarilla y yo no, que yo “pa” mi hija no necesito ponerme nada, me mandaron poner guantes, bata, gorro, yo nunca me puse nada y nunca cogí una neumonía. Yo nunca me contagié; cuanto más miedo le tengas a una cosa más pronto lo vas a coger. Hasta me prohibieron, una vez que cogió gérmenes en las heces, me dijeron que no le tocara el culito o las heces sin guantes. Y yo sin nada, yo limpiaba a mi hija como todas las demás madres. Y a mi cuñada, que en paz descansa, si había que limpiarle las heridas, los médicos me decían que no la podía tocar y yo la limpiaba las heridas sin guantes y nunca he cogido nada (Mujer, baja, seropositiva y madre de enferma de SIDA).

La mujer cuidadora se construye, en parte, en la heroicidad de la convivencia con el enfermo y toma toda clase de precauciones para que no se contagien los demás, sin molestar al sujeto, pero en su caso, si tiene que atender el cuidado de heridas y llagas, no utiliza ningún tipo de precauciones pues desde su punto de vista esto sería una demostración de falta de cariño. Ante la existencia de algunas enfermedades oportunistas, altamente contagiosas del familiar enfermo, podríamos encontrarnos frente a una forma de contagio no querido. Por eso sería conveniente trabajar con estas mujeres en esta posible forma de contagio, que no está prevista en las campañas generalizadas sobre prevención del SIDA.

El cuidador hombre, generalmente el padre, concentra sus cuidados en las consecuencias sociales del SIDA, como corresponde a su figura de centralidad social en el sistema de género. Él es el encargado, en función de su imagen de respeto, de encauzar al hijo varón, llevarle a la “buena vida”, retirándole de la droga con medios expeditivos, si es necesario, y/o acompañándole a los tratamientos con metadona. En función de su rol, debe velar por los suyos. Por ello, aun sin descender al cuidado físico, cumple el papel de reintegrar al hijo en un estilo de vida respetable; aunque sea con la enfermedad. En ello no sólo se juega el futuro del hijo sino además su propia posición de respeto en la comunidad. Respecto a las hijas, como hemos visto anteriormente, es el encargado asimismo de restablecer el orden previo al

matrimonio, si se ha demostrado la existencia de un engaño. Si no lo hiciera así, perdería su vergüenza.

En los relatos anteriores y en otros muchos se detallan muy prolijamente las formas de cuidado y medidas preventivas que se adoptan, cuando en el hogar familiar existe un seropositivo o un enfermo de SIDA. Todas ellas apuntan a que las prevenciones específicas de vías de contagio, constatadas del VIH-SIDA –no compartir cepillos de dientes, cuchillas o jeringuillas–, se han incorporado a una serie de acciones preventivas ya existentes, que se ponen en marcha cuando se considera la existencia de peligro de contagio por “gérmenes” en general.

Así para los familiares y vecinos más alejados del enfermo se impone la distancia, el aislamiento, como, por otra parte, recomiendan las autoridades médico sanitarias en caso de enfermedad infecto-contagiosa, condición que tienen muchas de las enfermedades oportunistas del SIDA declarado. El alejamiento se incrementa en el supuesto de haber niños pequeños –si éstos no son los hijos del enfermo–. Se procura espaciar las visitas o evitarlas, mientras exista la enfermedad en la casa. Esta situación se corresponde con la cultura popular de la enfermedad infecto contagiosa y no es considerada por la familia como una falta de respeto, ya que ellos en la misma circunstancia harían igual. La cultura del aislamiento tiene una larga tradición salubrista y popular detrás, que ha sido tradicionalmente una de las formas que han utilizado los grupos para evitar la propagación de determinadas enfermedades, que ponían en peligro su reproducción como grupo. Por lo tanto, ante la aparición del VIH-SIDA, los gitanos han recuperado parte de una tradición ya existente. Siguiendo con esta tradición y en el caso de haber espacio suficiente –situación a veces complicada, dado el nivel de hacinamiento en el que en muchas ocasiones se ven obligados a vivir algunos subgrupos gitanos–, al enfermo se le deja una habitación en la que evitan entrar todos aquellos que no son cuidadores directos, como, por otra parte, se suele hacer en los hospitales cuando hay un enfermo infecto-contagioso. Ello no quiere decir que el enfermo no comparta el espacio común a la hora de las comidas, etc.

El resto de los cuidados y prácticas preventivas se refieren a las pertenencias del sujeto enfermo que se procuran aislar de las del resto de la familia. Así la vajilla que utiliza, la ropa personal y la de cama y aseo se personalizan –son las suyas–, y se lavan aparte de las del resto de la familia. En todos los casos en la limpieza general y específica, ropa, utensilios y habitaciones, se usa la lejía como un poderoso desinfectante. La lejía, en este sentido no ha sido afortunadamente sustituida por otros productos comerciales de limpieza, uniendo con ello la ventaja de su bajo coste a la de su cualidad de desinfección. En las ocasiones, en las que se ha podido realizar observación, se ha visto que en las casas gitanas la lejía es el producto por excelencia de limpieza. Las mujeres que han asistido a cursillos sobre el VIH-SIDA comentan con orgullo que ellas ya utilizan la lejía como un poderoso desinfectante y, en este caso, vinculado también al virus del SIDA.

Un varón mozo, con un hermano enfermo de SIDA, explicaba muy bien el aislamiento de la ropa. Al referirse a un jersey, señalaba que su hermano se rascaba mucho con las costras y que, ante la eventualidad de hacerse una herida, si él se lo ponía y tenía una herida, podía ser infectado. En otros ejemplos se nos relataba que no compartir los vasos y cubiertos se relacionaba con la existencia de “pupas” en la boca, que podían ser contagiadas al resto de la familia. Cuando ellos y/o sus familiares nos relataban las prácticas específicas de control, teníamos la sensación de estar en la sección de enfermedades infecto-contagiosas de un hospital. Con todo esto lo que quiero señalar es que en la cultura gitana existen unas prácticas higiénico-preventivas de una gran eficacia en la lucha contra las enfermedades infecto-contagiosas. Por ello los mensajes, en lugar de ir dirigidos a devaluar dichas prácticas, deberían considerarlas en todo su valor preventivo; teniendo en cuenta, además, que los sujetos afectados son plenamente conscientes de su necesidad y no se sienten ni mucho menos marginados por aquéllas. Como se nos ha referido por parte de los sujetos seropositivos, la mayoría de las veces son ellos mismos los que las sugieren –la “maletita con sus cosas”–. Dentro de la constitución de su masculinidad entra el preservar a los suyos y la toma de estas medidas forma parte de esa preservación.

Cuando se suele sentir el peso de la marginación por ser seropositivo, y en ocasiones se muestra un cierto dolor por no poder compartir algunas cosas, los gitanos se refieren más a no poder compartir situaciones sociales que a objetos específicos: por ejemplo, que no sean invitados a bodas y/o a visitar las casas de los parientes, que por su “mancha” ya no les van a ir a pedir a la hija, etc; es decir, situaciones en las que se pone de manifiesto la pérdida del peso social como sujetos activos de la comunidad. Por ello es por lo que sugiero que los varones infectados por el VIH-SIDA lo sufren más en el ámbito social que en el puramente físico, sin estar ausentes por supuesto todos los sufrimientos que conlleva el padecimiento orgánico de la enfermedad. La normalización del VIH-SIDA, como enfermedad infecto-contagiosa sin más, puede permitir paliar las consecuencias sociales de la marginación que se produce por la existencia de, lo que he denominado, la construcción hegemónica del VIH-SIDA.

Por ello, en lugar de intentar normalizar la vida del seropositivo –como se ha hecho desde la mayoría de las campañas oficiales–, desmontando las prácticas preventivas que ya existen entre los gitanos respecto a compartir determinados utensilios con otros –normalización que, por otra parte, ya se hace en la familia con el respeto a la persona–, se debería incidir de manera decidida en aquellas otras prácticas preventivas que no se realizan frente a la infección del VIH-SIDA. A modo de ejemplo, no es malo –aunque puede ser exagerado– que no se beba de un vaso de un seropositivo, pero sí es realmente peligroso que las cuidadoras no tomen medidas de prevención, que no usen guantes al cuidar las heridas de un enfermo de SIDA; y resulta mucho más arriesgado que los varones infectados no usen preservativo con sus mujeres. Además, la información médico-profesional debería ir dirigida a erradicar

la construcción más hegemónica del VIH-SIDA, que es la que más daño está haciendo a las personas infectadas y a sus familiares más directos, pues en ella se constituye la imagen de la "mancha" y favorece los procesos de ocultamiento.

7. Referencias bibliográficas

ARDÉVOL, E.

1986a *Antropología urbana de los gitanos de Granada: un estudio desde la antropología aplicada al trabajo social*. Granada: Ayuntamiento, Concejalía de Servicios Sociales.

1986b "Vigencias y cambio en la cultura de los gitanos", en T. En San Román (comp.), *Entre la marginación y el racismo. Reflexiones sobre la vida de los gitanos*. Madrid: Alianza, 61-108.

ASOCIACION NACIONAL PRESENCIA GITANA

1980 "Sanidad, higiene y seguridad social". *Documentación Social*, 41: 111-128.

CEBRIÁN, A.

1992 *Marginalidad de la población gitana española*. Murcia: Universidad de Murcia.

CREHAN, K.

2002 *Gramsci, Culture and Anthropology*. Berkeley: University of California press.

DE MARTINO, E.

1999 *La Tierra del remordimiento*. Barcelona: Edicions Bellaterra.

EQUIPO GIEMS

1976 *Los gitanos al encuentro de la ciudad: del chalaneo al peonaje*. Madrid: Cuadernos para el Diálogo.

FRANKENBERG, R. (Ed.)

1988 *Gramsci, Marxims and Phenomenology: Essays for the Development of Critical Medical Anthropology*. *Medical Anthropology Quaterly*, 2, 4. Número monográfico.

FRESNO, G.

1993 "La situation sociale de la communauté gitane d'Espagne". *Ethnies*, 8:70-78.

GAMELLA, J. F. (Coord.)

1996 *La población gitana en Andalucía. Un estudio exploratorio de sus condiciones de vida*. Sevilla: Consejería de Trabajo y Asuntos Sociales.

1999 *Los gitanos andaluces. Demófilo. Revista de Cultura Tradicional de Andalucía*, 30.

2000 *Mujeres Gitanas. Matrimonio y género en la cultura gitana de Andalucía*. Sevilla: Consejería de Asuntos Sociales de la Junta de Andalucía.

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*, 10: 29-46.
- 1999 *Gypsies in Madrid: sex, gender and the performance of identity*. Oxford: Berg. Mediterranean Series.
- 2000 "The politics of evangelism: masculinity and religion conversion among gitanos". *Romani Studies*, 10: 1-22.

GÓMEZ ALFARO, A.

- 1999 *Deportaciones de Gitanos*. Madrid: Ed Presencia Gitana.

GRAMSCI, A.

- 1981 *Cuadernos de la Cárcel*. México: Era.

LEBLÓN, B.

- 1987 *Los gitanos de España: el precio y el valor de la diferencia*. Barcelona: Gedisa.

MENÉNDEZ, E. L.

- 1990 *Antropología médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones*. México: CIE-SAS.
- 1998 "Estilos de vida, riesgos y construcción social. Conceptos similares y significados diferentes". *Estudios Sociológicos*, 46: 37-66.

MONTES, J.

- 1986 "Sobre el realojamiento de los gitanos", en T. San Román (comp.), *Entre la marginación y el racismo. Reflexiones sobre la vida de los gitanos*. Madrid: Alianza, 155-171.

MONTOYA MONTOYA, J. M.

- 1980 "Sanidad: la otra cara de la verdad". *Documentación Social*, 41:211-216.

MONTURIOL JALÓN, F.; SILVA RIVERA, A. de

- 2000 *Los usos de las drogas y su impacto en la cultura (el caso gitano)*. Madrid: Asociación Secretariado General Gitano.

ONUSIDA

- 2002 *Spain. Epidemiological Fact Sheets on HIV/AIDS and Sexually Transmitted Infections*. www.unaids.org.

OTEGUI, R.

- 1991 "Antropología Social y educación para la salud: el uso del preservativo en la prostitución". *Jano*, 942: 62-65.
- 1999 "La construcción social de las masculinidades". *Política y Sociedad*, 32: 151-160.
- 2001 "Social Anthropology and AIDS". *Rivista della società italiana di Antropologia Medica*, 11-12: 113-129.
- 2005 "Virus, bichos, drogas: las formas sociales del SIDA en la comunidad gitana española". *Desacatos*. En prensa.

PEREIRO, C. et al.

1996 “Consumo de drogas e infección VIH/SIDA en individuos de etnia gitana, en *I Jornadas Europeas sobre la atención a las drogodependencias y el VIH/SIDA en la población gitana*. Madrid: Secretariado General Gitano, 84-97.

PIERRET, J.

1991 [1984] “Les significations sociales de la santé: Paris. L’Essonne, l’Herault”, en M. Augé y C. Herzlich (eds.), *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris: Éditions des Archives Contemporaines, 217-257.

RODRÍGUEZ HERNÁNDEZ, I.

1991 “La situación de la comunidad gitana española en la relación a los fenómenos de uso de drogas y VIH/SIDA”, en *II Jornadas sobre drogas y minorías*. Madrid: Asociación Secretariado General Gitano, 40-54.

SAN ROMÁN ESPINOSA, T.

1976 *Vecinos Gitanos*. Madrid: Akal.

1984 *Gitanos de Madrid y Barcelona. Ensayos sobre aculturación y etnicidad*. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.

1996 *Los muros de la separación. Ensayo sobre alterofobia y filantropía*. Madrid: Tecnos.

1997 *La diferencia inquietante: viejas y nuevas estrategias culturales de los gitanos*. Madrid: Siglo XXI de España Editores.

SAN ROMÁN ESPINOSA, T. (Comp.)

1986 *Entre la marginación y el racismo. Reflexiones sobre la vida de los gitanos*. Madrid: Alianza.

SÁNCHEZ ORTEGA, M. H.

1978 “Los gitanos. Historia de una represión”. *Historia* 16, 22: 67-78.

1986 “Evolución y contexto histórico de los gitanos españoles”, en T. San Román (comp.), *Entre la marginación y el racismo. Reflexiones sobre la vida de los gitanos*. Madrid: Alianza, 13-60.

1994 “Los gitanos españoles desde su salida de la India hasta los primeros conflictos en la península”. *Espacio, Tiempo y Forma. Historia Moderna*, 7-tomo 2: 319-353.

SCHEPER-HUGHES, N.

1997 *La muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil*. Barcelona: Ariel.

VV.AA.

1997 *Femmes Tsiganes. Études Tsiganes*, 10. Número monográfico.

VÁZQUEZ, J. M.

1980 “Los gitanos hoy: visión de conjunto”. *Documentación Social*, 41: 157-165.