

info

1 de diciembre, Día Internacional del Sida



De izq. a dcha.: **Rosa** (44 años) tiene VIH y es madre de tres hijos; el mediano también padece la enfermedad. **Marta** (50 años) cree que su menopausia precoz se debe al virus, que además, acentúa sus síntomas.

En la página anterior, Marta, María y Rosa, tres mujeres con VIH en tres etapas muy distintas de sus vidas.



## /Sociedad Ser mujer y vivir con el VIH

En diferentes momentos de la vida —la iniciación al sexo, la gestación y la menopausia—, este virus afecta de forma específica a la mujer. Prepararse para ello supone conseguir un día a día mejor.

Texto Paka Díaz / Fotos Lucía Antebi

**A**lrededor del 25% de las personas con VIH en España son mujeres. Y, una vez diagnosticadas, su mundo no se detiene. Como con cualquier otra enfermedad crónica, necesitan seguir un tratamiento para lograr la mejor calidad de vida posible porque, en el caso de la mujer, el VIH tiene una serie de condicionamientos específicos.

**Antes de que se lo contaran**, a los ocho años, María (ahora tiene 19) ya sabía que estaba *malita*. Las pastillas que tomaba cada día eran irrefutables. Su hermana mayor y su abuela trataron de que entendiera qué era el VIH y también que ocultara su condición de enferma. «Querían protegerme, pero me di cuenta de que si alguien se enteraba de que tenía el *bicho* y lo contaba, me iba a sentir mucho peor», explica. Inusualmente madura, su mente sabía se esconde en su cuerpo juvenil y es la única mujer del reportaje que da la cara abiertamente. No tiene recuerdos de sus padres, murieron cuando era pequeña, supone que de la misma en-

fermedad. Al nacer, su madre se la entregó a su abuela, quien la crió desde entonces. Con ella continúa viviendo. El sueldo que gana en su trabajo en una imprenta sirve para «ayudar a la familia». María explica que aún hay discriminación y que demasiadas personas saben muy poco del VIH. «Si saliéramos del armario, iría mejor. Pero entiendo el miedo al rechazo y también me pongo en el lugar de quienes jamás han pensado en la enfermedad y no tienen ni idea... Aunque me apena que la sociedad sea como es.» Algún día, sueña con ser profesora de Primaria. Y con formar su propia familia, porque «ya es posible tener hijos sin contagiarles. Si no fuera así, no lo haría. Aunque me veas bien, tomar tanta medicación cada día es duro. Y los resfriados que se alargan, los efectos secundarios...».

**Rosa (44 años) supo que tenía VIH** cuando estaba embarazada de ocho meses. Un amigo le llamó para que se hiciera la prueba. Su anterior pareja, y padre de su primer hijo, acababa de morir del *bicho*. «Imagínate, no tenía ni idea. El mundo se nos derrumbó a mi marido y a mí. Lo único que pedía es que mi bebé no lo tuviera», recuerda. Pero en los años 90 no había tratamiento que pudiera evitarlo y Manuel, como se llamó el pequeño, nació con el virus. Rosa parpadea y sus ojos se oscurecen. Recuerda el parto, a las enfermeras atendiéndola con tres pares de guantes. Cómo usaban unas pinzas largas para lavar al bebé. «Pensaban que si lo tocaban se contagiarían. En aquel momento había mucho miedo. Lo comprendo, pero para mí fue duro y triste», explica. Unos años después, volvió a quedarse embarazada. «Aunque nos →

### Etapas de la vida

**Edad fértil.** La mujer tiene doble riesgo que el hombre de contraer el VIH al mantener relaciones sexuales. El preservativo es fundamental. Y se aconseja usar, además, otro método anticonceptivo. **Embarazo.** El control médico y tratamiento en la gestación asegura que los bebés no lo contraigan. La tasa de transmisión vertical es inferior al 1%. La mujer ha de sentirse apoyada y decidir todo con su ginecólogo. **Menopausia.** Muchos problemas asociados pueden confundirse con efectos secundarios del tratamiento antirretroviral. Se ha observado una cierta tendencia a una menopausia precoz.



**María** (19 años) trabaja en una imprenta y sueña con ser profesora.

## La importancia de las palabras

«El VIH no es una enfermedad infecto-contagiosa, pero demasiada gente lo mete en ese saco. Mi hijo quizá no podría ser taxista por un error así», explica Rosa. Se refiere a la inclusión del VIH-Sida como enfermedad infecciosa y parasitaria, como aparece en la web del Ministerio de Sanidad. La organización CESIDA recoge firmas para pedir que se subsane este error. (www.cesida.org)

propusieron abortar, como los tratamientos estaban muy avanzados, decidimos tener el bebé.» Cuando tenía tres meses de vida les confirmaron que su hija estaba sana. ¿Y el parto? «Igual que cualquier otro, solo que medicado. Y el trato de médicos y enfermeras fue estupendo, se notaba que había más información. Hoy, si te sigue el médico durante el embarazo, no tienen por qué nacer niños con VIH.» Sobre cómo explicó a su hijo Manuel su enfermedad, cuenta que con naturalidad. «Mis otros dos niños dicen que mi favorito es Manuel. Les da celos», explica con una sonrisa. «Estamos muy unidos. Vamos juntos al médico, sé qué le pasa porque a mí me ocurre igual.» Rosa y su familia no suelen hablar de su enfermedad. «Están al tanto una amiga mía, los íntimos de mis hijos y la novia de Manuel. Mi marido cree que así nos protegemos.»

**El armario del VIH** está hecho de madera gruesa y oscura, aromatizada con el peso de la culpa. Los primeros casos de sida se detectaron en 1981 pero sigue existiendo un gran estigma social sobre esta enfermedad. Marta (50 años) contrajo la enfermedad por vía sexual. Su novio «era muy de la noche, pero yo no tenía ni idea de lo que aquello podía suponer. No era como hoy». Desde que, en 1992, supo lo que le sucedía, no ha vuelto a tener relaciones con ningún hombre. «Me da miedo que me rechacen», explica. Tras ir a las jornadas EVhA de Abbott, lugar de reunión de mujeres con VIH de toda España, ha comenzado a abrirse. Compartir su experiencia ha hecho que, por ejemplo, haya sido capaz de contar a la familia su problema. Marta ha tenido menopausia precoz, que algunos estudios relacionan con el VIH. Y añade que



sus síntomas se han agravado, incluyendo una depresión. La doctora Celia Miralles, experta en VIH en mujeres, asegura que la información «sobre cómo afecta esta dolencia en el climaterio es muy escasa». Advierte, además, que es «importante subrayar la falta de percepción de riesgo en las mujeres de mediana edad, sexualmente activas y que no necesitan prevenir embarazos. Y también entre los jóvenes». Y hay que tener en cuenta que, por su fisiología, la mujer dobla al hombre en riesgo de contraer la enfermedad. Una bala para él, dos para ti.

**María me cuenta un episodio revelador** de esa inconsciencia. «Hace poco un chico estaba intentando ligar conmigo. Yo le tiré de la lengua. Me dijo que no usaría condón porque se notaba que estoy sana. 'Yo sé con quién me acuesto', dijo. Así hay mucha gente, y otros tantos que no tienen ni idea de que portan el *bicho*.» Las cifras avalan sus palabras. Pensar que esta dolencia se percibe superficialmente es engañarse. Quien mire el rostro ruboroso de María se llevará a engaño. «Nadie pensaría que lo tengo, lo sé. La gente sigue con el mito de gays, putas y yonkis», señala. En España, el 30% de quienes padecen VIH no lo saben. Más de 40.000 personas que, salvo que pertenezcan al 5%-10% de casos capaces de controlar la infección sin medicación, sufrirá un deterioro paulatino de sus defensas. Por eso la importancia de hacerse la prueba y no bajar la guardia. Y también de tener mucho cuidado con los recortes en Sanidad. «El diagnóstico precoz y el tratamiento adecuado son la base para detener la epidemia y conseguir una vida normal. Cualquier limitación tendrá consecuencias catastróficas para el individuo y para la sociedad», señala la doctora Miralles. ■

AGRADECIMIENTOS: ESPACIO BLANCO Y NEGRO (ESPACIOBLANCOYNEGRO.ES)

## Un lugar al sol

Desde hace cinco años, las jornadas EVhA de Abbott son un punto de encuentro para que 90 mujeres con VIH de toda España, además de recibir la información más puntera, encuentren un espacio donde compartir experiencias. Pueden asistir a conferencias o talleres de maquillaje, risoterapia, ejercicio físico... Pero lo más valorado es la posibilidad de hablar con sinceridad. «Gracias a las amigas que hice allí», cuenta Marta (50 años), «he comenzado a ver luz al final del túnel. Algunas me llaman y me animan a ir a visitarlas, salir... En definitiva, a seguir viviendo y hacerlo felizmente».

**Celia Miralles**, médico especialista en VIH del hospital Xeral Cies de Vigo.

