

# Investigación joven con perspectiva de género VI

Edición y coordinación:  
Marian Blanco-Ruiz  
Clara Sainz de Baranda



## Investigación joven con perspectiva de género VI

Edición y coordinación:

Marian Blanco Ruiz

Clara Sainz de Baranda Andújar

Maquetación:

Jacqueline Johana Peña Cañas

Edita: Instituto de Estudios de Género, Universidad Carlos III de Madrid. 2021

Creative Commons Reconocimiento – NoComercial – SinObraDerivada (by-nc-nd): No se permite un uso comercial de la obra original ni la generación de obras derivadas.

Edición electrónica disponible en internet en e-Archivo:

<http://hdl.handle.net/10016/33822>

ISBN: 978-84-16829-69-9

La responsabilidad de las opiniones emitidas en este documento corresponde exclusivamente de los/as autores/as. El Instituto Universitario de Estudios de Género de la Universidad Carlos III de Madrid no se identifica necesariamente con sus opiniones. Instituto Universitario de Estudios de Género, Universidad Carlos III de Madrid. 2021

Libro de Actas del VI Congreso de jóvenes investigadorxs con perspectiva de género (Getafe, 16, 17 y 18 de junio de 2021)



<b>EDITORIAL .....</b>	<b>6</b>
La consolidación del interés investigador joven en los Estudios Feministas y de Género .....	6
<b>MEDIOS DE COMUNICACIÓN Y REPRESENTACIONES DE GÉNERO .....</b>	<b>8</b>
EL FILTRO BURBUJA Y SU PAPEL EN LA POLARIZACIÓN DE LAS POSTURAS CONTRARIAS AL FEMINISMO. EL CASO DE FACEBOOK.....	9
EL FENÓMENO FEMVERTISING: ENCUENTROS Y (SOBRE TODO) DESENCUENTROS ENTRE EL FEMINISMO Y NEOLIBERALISMO .....	21
ACTIVISMO GORDE DIGITAL. LA GORDESFERA COMO ESPACIO DIGITAL DONDE SE ENCUENTRA EL ACTIVISMO GORDE.....	33
LA CULPA FEMENINA EN LA ERA #METOO: EL CAMBIO DE PARADIGMA DESDE LO INDIVIDUAL A LO COLECTIVO EN LAS SERIES DE FICCIÓN .....	43
SLASHER AL TERROR SOBRENATURAL: DOMESTICIDAD, TRAUMA Y GÉNERO EN EL CINE DE TERROR CONTEMPORÁNEO DIRIGIDO POR MUJERES .....	54
CIBERVIOLENCIA CONTRA LA MUJER Y COVID-19: DESAFÍOS INMEDIATOS Y SITUACIÓN EN AMÉRICA LATINA .....	63
<b>HISTORIA Y ARTE .....</b>	<b>73</b>
LA MIRADA OTRA(S). CARTOGRAFÍAS, IMÁGENES, IMAGINARIOS, ARCHIVOS Y MICROPOLÍTICA DE LA MUJER RURAL EN LA PROVINCIA DE CIUDAD REAL.....	74
BAJO EL OJO FEMENINO: MUJERES, GUERRAS Y SU PERCEPCIÓN EN EL EXPRESIONISMO DE VANGUARDIA .....	82
LA SEXUALIDAD FEMENINA EN LAS TERRACOTAS ERÓTICAS PALEOBABILÓNICAS .....	93
REMODELAR LOS GÉNEROS DESDE EL GÉNERO: OTRA PINTURA Y ESCULTURA EN LA OBRA DE ELEANOR ANTIN .....	101
<b>HUMANIDADES Y FILOSOFÍA .....</b>	<b>112</b>
ESCRIBIR EL VIH/SIDA EN FEMENINO .....	113
REPENSAR EL CUERPO GORDO DESDE LA FILOSOFÍA DE MICHEL FOUCAULT: BIOPOLÍTICA, DISCIPLINA Y GÉNERO .....	123
<b>ÁNÁLISIS SOCIAL .....</b>	<b>135</b>
REGULACIONES Y AGENCIAMIENTOS DE LA SEXUALIDAD ENTRE MUROS. EL CASO DE UNA UNIDAD PENITENCIARIA FEMENINA DE ARGENTINA.....	136
EL ANÁLISIS INTERSECCIONAL DENTRO DE LOS ESTUDIOS MIGRATORIOS: UNA PROPUESTA TEÓRICA .....	145
CONSTRUYENDO UN NUEVO INTERNACIONALISMO. TRANSNACIONALIDAD FEMINISTA A TRAVÉS DE LAS PRINCIPALES MOVILIZACIONES CONTEMPORÁNEAS.....	152
PROBLEMAS DE LAS MUJERES RACIALIZADAS AFRODESCENDIENTES EN LA UNIVERSIDAD: PERSPECTIVAS INTERSECCIONALES .....	163
EVALUACIÓN DEL PROTOCOLO ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CON VÍCTIMAS DE VIOLENCIA DE GÉNERO DEL PROYECTO EMPATÍA-CM DESDE UNA PERSPECTIVA FEMINISTA, ANTIEDADISTA E INCLUSIVA.....	173
<b>LITERATURA Y LENGUAJE .....</b>	<b>181</b>
EL CONCEPTO DE LA VEJEZ EN LA LITERATURA GRIEGA ARCAICA.....	182
<b>DERECHO.....</b>	<b>191</b>
GENERANDO UNA INTERPRETACIÓN DEL DERECHO EN CLAVE DE IGUALDAD DE GÉNERO .....	192



# ESCRIBIR EL VIH/SIDA EN FEMENINO

Villar Barquín, Fidel<sup>6</sup>

Universidad Autónoma de Madrid  
fidelvillarbarquin@hotmail.com

## RESUMEN:

La crisis del VIH/sida se invisibilizó a la mujer seropositiva, lo que ha contribuido al aumento de los contagios. La falta de visibilidad, sumado a los factores socioculturales y económicos relacionados con la brecha de género ha potenciado la vulnerabilidad de las mujeres frente al virus; fueron excluidas de las campañas de prevención, de información o de la detección del virus. Con el VIH/sida la creación literaria iba a desafiar y desarticular las narrativas para obligar a pensar el virus en femenino. La escritura del VIH/sida registró el cambio de una enfermedad mortal a una crónica, la medicalización o los cuidados, en el ejercicio de poner en palabras la enfermedad se desplegaron redes y lugares comunes desde los que leerse.

**PALABRAS CLAVE:** Literatura, VIH/sida, escritoras, género, identidad, cuerpo.

## 1. Introducción: situando el conocimiento

En la crisis del VIH/sida se invisibilizó a la mujer seropositiva, lo que ha contribuido claramente al aumento de los contagios en el mundo. La falta de visibilidad, sumado a los factores socioculturales o económicos relacionados con la brecha de género ha potenciado su vulnerabilidad ante el contagio; las mujeres fueron excluidas de las campañas de prevención, de la información o de la detección del virus (Paterson, 1997). A diferencia de otros contextos, como en Francia o Reino Unido, en los que la literatura, el cine y el arte han promovido la voz y la representación de las personas seropositivas, en España ha sido bastante escasa desde los primeros años de la epidemia hasta el presente.

El lenguaje y las palabras no son meros instrumentos designativos. Los sujetos que escriben toman la palabra y dirigen su discurso desde el yo, en un doble proceso. Por un lado, el lenguaje se convierte en un exponente de la mentalidad y el mundo de ese sujeto; y por otro, lo nombrado y lo significado pasa por un tamiz subjetivo, que alude al propio cuerpo y la sexualidad, atravesado por los condicionamientos sociales, la clase, la edad o el sexo, que actúan como factores que dan forma al mundo (Sanmartín Sáez, 2001). Lo escrito se convierte por tanto en uno de los modos de aprehender de la realidad: la realidad que se convierte en objeto, que enlaza con la tendencia de convertir lo abstracto en concreto (Sanmartín Sáez).

La literatura, a partir del siglo XIX, se convirtió en una herramienta para representar epidemias y pestes como situaciones de la experiencia humana. En muchas ocasiones, actuó como metáfora de un supuesto estado moral y físico de la sociedad, incluso de los propios enfermos (Maristany, 2019). Con el VIH/sida la creación literaria gracias a las personas seropositivas y afectadas iba a desafiar y desarticular las narrativas para

<sup>6</sup> Este artículo forma parte del Trabajo de Fin de Máster en Historia del Arte Contemporáneo y Cultura Visual de la Universidad Complutense de Madrid, la Universidad Autónoma de Madrid y el Museo Centro de arte Reina Sofía en el curso 2019/2020.

obligar a pensar el sida en femenino. La escritura del sida registró el cambio de una enfermedad mortal a una crónica, en el ejercicio de poner en palabras la enfermedad se desplegaron unas redes y un lugar común en el que leerse y verse sobrepasando ciertas lecturas morales del VIH/sida (Meruane, 2012).

## 2. Marco teórico

Dentro del corpus literario español, las mujeres tienen un peso significativo. Cuantitativa y cualitativamente, estas autoras conforman un importante legado en la representación del VIH/sida a lo largo de las últimas dos décadas en la literatura del estado español. Frente a las representaciones literarias en el mundo anglosajón, en la que los hombres homosexuales tienen una importante presencia, no solo como autores de los textos, también como protagonistas de estos. En España encontramos un número considerable de escritoras trabajando sobre el VIH/sida.

La singularidad frente a los escritores, tanto españoles como extranjeros, se debe a cómo plasman la experiencia femenina en sus obras, un tema que había sido invisibilizado por parte de toda una generación de escritores homosexuales. Uno de los primeros textos españoles se publicó en 1987, es de Ana Rosetti titulado *Devocionario*, dedicado a la memoria de dos amigos de la escritora fallecidos a causa del sida, escribe un poema sobre la décima plaga bíblica, vinculado al riesgo del VIH (Suquet, 2019). En 1998 destaca la obra de la periodista Raquel Heredia, donde contó la historia de su hija que había fallecido a causa de enfermedades relacionadas con el sida en *La agenda de los amigos muertos*. Es reseñable la fuerte presencia de escritoras gallegas y catalanas, donde destaca Marina Rubio i Martori que en 1999 publica en catalán *Blau turquesa*, sobre un joven heterosexual con VIH que decide retomar su vida afectiva y afrontar la enfermedad, (Suquet) o la escritora gallega Marina Mayoral, que en 1989 publica *Chamábase Luis*, texto que trata sobre el impacto de las drogas y el sida en la vida de Luis.

## 3. Metodología

A partir de estas novelas y su difusión podemos ver un planteamiento sobre la falta de miradas nuevas que dejen de lado la noción de grandes clásicos de la literatura, de obras maestras. La mayoría de las novelas han tenido poca circulación y visibilidad, muchas de sus autoras son poco conocidas por críticos y lectores, en varios casos es su única obra publicada, las editoriales en las que fueron publicadas tampoco gozaban de una difusión nacional y es evidente que los idiomas en los que estaban escritas, algunas de ellas sin traducir, tampoco ha ayudado a la difusión de estas. Podemos por tanto ver tres elementos que convierten estas obras en relevantes: pertenecen a bordes lingüísticos, están escritas por mujeres que intentan dar la vuelta a la completa invisibilización que las mujeres han vivido con el VIH/sida y desde un país en el que tenemos poca tradición o presencia de un tema como este.

La voz de estas autoras ha conseguido feminizar la enfermedad; en esta lucha contra la asociación casi exclusiva al varón homosexual, se transgredieron ideas tradicionales como el sexo, el amor, las relaciones, el cuerpo y derribando la ideología patriarcal. Por tanto, hay una reivindicación de lo sexual, de lo seropositivo, que a través de la literatura se convierte en un acto de liberación y de afirmación de la identidad. Es una escritura que parte de lo privado, de la conciencia de ser diferente, pero que siempre ha aspirado a ser pública y mostrar entre sus páginas testimonios de la opresión que se genera en lo público y social cuando hay una conciencia de esa seropositividad.

#### 4. Resultados

Una de las primeras obras de ficción producidas en España sobre la enfermedad en el siglo XXI, fue *Tallats de lluna* publicada en el año 2000 por Maria-Antònia Oliver.<sup>7</sup> En esta novela, la escritora mallorquina nos cuenta la historia de Bartomeu, un personaje gay y seropositivo, que vive el duelo de su pareja Fabrizio, que ha fallecido por complicaciones derivadas del sida. Bartomeu construye su identidad en la novela a partir de su experiencia con la enfermedad y la experiencia corporal que atraviesa a los amantes a lo largo de la misma. Oliver, tras lo que han denominado una vuelta después de la enfermedad y la pérdida, nos presenta un personaje construido desde el trauma de saberse seropositivo y de saberse "sidoso". La visión que presenta sobre el VIH/sida en la novela es bastante compleja. A través de Bartomeu (Tomeu, como le llama Fabrizio cariñosamente) establece unas connotaciones negativas sobre la enfermedad, creando un potente vínculo entre homosexualidad y sida, la culpabilidad que el VIH/sida puede despertar en las personas y establece una polémica dualidad entre víctimas inocentes y culpables.

Fabrizio decide rechazar el tratamiento, este puede ser uno de los primeros problemas de la novela. A pesar de la adaptación que atravesó, algunos de sus elementos de la novela parece que se quedaron en 1995: el avance que en el año 1996 surgió con la aparición del HAART en la calidad de vida de las personas con VIH no acaba de reflejarse del todo en el texto. Se crea una dislocación temporal entre esa sentencia de muerte que suponía el sida antes del medicamento y la cronicidad de esta actualmente. Hay una sensación tras conocer el rechazo a la medicación de Fabrizio que podría salvar su vida, o al menos alargarla, que despierta una idea de no querer vivir, de autodestruirse porque al final si tiene sida es porque él se lo ha buscado. "- ¿Qué medicamento tomas para el sida? -Ninguno. - ¿Cómo que ninguno? ¿Qué te quieres morir mañana mismo?" (Oliver, 2000, p. 49). Y es este acto de autoinmolarse que perseguirá a Bartomeu toda la novela, (Mérida Jiménez, 2019) Fabrizio decide vivir su vida hasta sus últimas consecuencias, su propia desaparición mientras Tomeu intenta buscar algo de sentido en esa muerte.

Cuando pensamos en la muerte, nociones como el tiempo o la finitud son inseparables. De hecho, Susan Sontag denominó al sida "una enfermedad del tiempo" (Sontag, 1988, p. 124) progresiva y lenta, con una construcción temporal por etapas. El sida tiene una larga incubación, tras la que se comienzan a manifestar síntomas, una vez el sistema inmunológico se encuentre dañado. Hay también una temporalidad del propio sexo, en cada contacto sexual podemos hablar de una unión con las relaciones del pasado, acabar acostándose con todo su historial sexual. "Ponía precauciones. Sexo seguro. ¡Pero a veces era tan difícil! (...) Por esta vez, me decía a mí mismo, no va a pasar nada. Y no pasaba nada" (Oliver, 2000, p. 110).

En toda la novela solo encontramos dos personajes femeninos con cierto peso en la narración, la madre de Bartomeu y Julia, una mujer que conocerá en un grupo de terapia al que le recomiendan ir por su depresión tras la muerte de Fabrizio para poder lidiar con la pérdida. En este sentido, el personaje de Julia se corresponde bastante con la escasa representación que la mujer seropositiva ha tenido desde el comienzo de

---

<sup>7</sup> Esta novela iba a ser publicada en 1995, pero mientras trabaja sobre ella, se tuvo que someter a un trasplante de corazón y un año más tarde su marido murió de cáncer. Por lo que la novela no pudo publicarse hasta 2000. Este cambio temporal obligó a la autora a replantear en sus páginas las novedades médicas y avances científico de los nuevos tratamientos contra el VIH.



la epidemia; pueden ser cuidadoras de enfermos, aunque ellas también lo estén, pueden ser madres o prostitutas que también están enfermas. Esa escasa e intermitente representación, proporciona una continuidad en la presencia estereotipada y peyorativa de la mujer. Cuando se subraya el contagio femenino se fortalecen las narrativas moralistas y una política de género conservadora (Meruane, 2012). Repensando estas categorías, podemos ver que tampoco difieren mucho de los papeles que tradicionalmente se le ha dado a la mujer en la historia, madre o puta (Aliaga y Cortés, 1993). Unos arquetipos representados por una mujer de una sexualidad excesiva que podría encarnar la prostituta, que además es culpable de su estado. Y la otra, la mujer que enferma por las relaciones que mantiene el compañero, que se vuelve víctima de un mal ajeno (Meruane) o la madre sufriente que presencia la muerte de su hijo.

Para Bartomeu Julia se convierte en "un punto de contacto con el mundo" (Oliver, 2000, p. 53) y va a convertirse en su cuidadora en los momentos de duelo y luto, en su relación se plantea aquella como "su madre, su padre, su amiga, su hermana, su psicoanalista, su compañera de sueños, de confidencias". (Oliver) En la novela nos cuentan su historia, se conocen en el grupo de terapia, al que acude porque tiene depresión por estar enferma de sida. Hay además una idea del sida como una enfermedad mental, que puede ser curada a través de la curación espiritual, que niega al cuerpo enfermo y su relación con el mundo que le rodea (Suquet, 2019). Rápidamente aclara que tiene la enfermedad porque le han violado, después de un robo, donde le quitan el dinero, el reloj y un camafeo. Y es en estas páginas donde se plasma una de las problemáticas de la representación del VIH/sida desde el comienzo de la epidemia: la dualidad entre víctimas inocentes y culpables.

*Me quedé de piedra. (...) Porque una cosa es que tengas la enfermedad por tu mala cabeza y otra es que la tengas por la mala cabeza de otro. Entonces sí que puedes creer en el destino, en un castigo celestial o en la plaga de final de milenio (Oliver, 2000, p. 60).*

Detrás de esto se esconden dos cosas: el viejo mito de unas víctimas que no se merecen su situación, pero que son expulsadas de la sociedad en tanto que son enfermas, y una deshumanización de esas otras víctimas que sí merecen su estado (Vélez-Pelligrini, 2011). Julia decide finalmente hacerse monja, como había sido adelantado en la novela "Muchos chicos y chicas que tenían el sida habían decidido buscar el consuelo en la religión" (Olivier, 2000, p. 60). Julia es casi una ausencia, un personaje muy poco esbozado que solo es caracterizada por su condición de seropositiva; mientras la des-erotiza, con numerosas descripciones físicas peyorativas, remarcando la inocencia en la transmisión y señalando que la transmisión heterosexual es puntual, fruto de una fatalidad, de una desgracia.

La representación de la enfermedad en la novela va a crearse entre el discurso apocalíptico, propio de los años 80, en el que no se tenía información sobre el VIH y cómo se transmitía y la imposibilidad para Tomeu y Fabrizio de un futuro optimista desde el que se pueda pensar en una experiencia crónica del VIH. Tras una actitud autodestructiva en toda la novela que le lleva a afirmar que "los sidosos son todos unos perdedores" (Olivier, 2000, p. 204), se especula en el final con la posibilidad de no morir de sida. Tras el abandono de Julia al meterse en el convento, Tomeu alcanza lo que se ha denominado la muerte social de los seropositivos, -de la que tanto habló Pepe Espaliú en sus últimos años de trabajo- y que llevan a Bartomeu a reflexionar sobre la posibilidad de vivir, "porque es el año dos mil y, en el primer mundo, el sida

ya no es una enfermedad letal que era hace veinte años. Hace cosa de cinco años que se comenzó a decir que sería una enfermedad crónica” (Olivier, p. 203).

A partir del análisis de esta novela debemos analizar si estamos cayendo en algo problemático al analizar una novela que habla en nombre de otros, que se apropió de su voz. Una mujer que no es gay, que no tiene VIH.

Con un pequeño salto al año 2002, en el que Elena Pita publicó su primera novela, titulada *Amor sin decir Amalia* en la que desarrolla una historia protagonizada por dos mujeres, dos amigas desde la infancia que van a ver sus vidas cambiadas por la aparición de la enfermedad. Ana enferma y va a recibir los cuidados y al apoyo de su amiga Amalia. Ya hemos hablado antes de esa noción de la víctima inocente, esa falsa idea en la que el virus solo afecta de manera accidental a las mujeres heterosexuales. En España no deja de ser sorprendente que se llegase a estas ideas prejuiciosas, ya que hubo un gran porcentaje de infección desde los años 80 entre personas drogodependientes. Esta problemática es una de las que nos presenta la escritora gallega en la novela, el problema de la drogadicción y el sida en la mujer (Suquet, 2019).

La novela se ubica en un pequeño pueblo gallego que, como muchos núcleos locales, sufrieron las consecuencias de las drogas. En una primera parte de la novela se narran los intentos de Ana por rehabilitarse y dejar las drogas, mientras Amalia se convierte en su salvadora. Cuando es necesario sacarla del pueblo y alejarla de Jesús, su pareja y el hombre con el que consume, se van a Madrid. En la segunda parte de la novela es donde nos cuentan el avance de la enfermedad en el cuerpo de Ana y las formas en las que son capaces de gestionarlo en su familia y en un pueblo pequeño y conservador, marcado por el miedo al rechazo, el estigma “los limpios y los sucios” (Pita, 2002, p. 65) y un posible contagio. Esto responde a la histeria y el pánico a poder contagiarse por tocar o la saliva, “nadie tomaba una taza con él, por si se cruzaban” (Pita, p. 45) a pesar de las pruebas y hechos científicos es un miedo que sigue presente. “A Jesús le habían dado positivas las pruebas, iba para un año, y desde entonces, porque enseguida se supo, era el apestado de Caeiro”.

Y es precisamente en este marco de insolidaridad, de rechazo y miedo en el que se crean unas redes de solidaridad y cooperación entre mujeres. Eulalia, la mujer que lleva a cabo las tareas domésticas, junto a su “ejército de rapaciñas” (Pita, 2002, p. 151) se encargan de auxiliar a la enferma, de alimentarla, mientras su madre y Amalia la acompañan en las fases de su enfermedad (Suquet, 2019). Amalia va a convertirse en el pilar de cuidados de Ana: se encarga de su aseo íntimo, intenta minimizar su sufrimiento y luchar contra el desgaste físico. Es muy interesante cómo se plantea la necesidad de romper el aislamiento que como sociedad imponemos en los enfermos a partir de los cuidados, “Dicen que es mejor que me trate aquí junto a vosotros” (Pita, p. 145) que Amalia le proporciona a Ana, repensando la importancia que tiene la solidaridad y el apoyo afectivo: “Ana le decía que sentía sus manos: como caricias del alma, decía, que le aliviaban” (p. 187). Entre ambas hay una relación de gran intimidad, en algunos momentos de la novela Amalia llega a preguntarse si ese cariño “se había convertido en algo distinto” (p. 53).

A pesar de haber sido publicada en el 2002, la novela no plasma los cambios sobre la enfermedad tras la aparición de las terapias antirretrovirales combinadas que permitieron la reducción de la carga viral. La historia carece de un marco temporal, por lo que sufre una falta de referencias cambiantes médicas y socioculturales del virus. (Suquet, 2019, p. 100) Esto puede llevar a pensar que la enfermedad no ha variado

desde los años 80 y que el VIH/sida conduce irremediamente a la muerte: "Era el principio de todo, de todo fin. El maldito bicho que tantas veces permanece latente y adormecido llegaba dispuesto a cebarse en el cuerpo hermoso de Ana" (Pita, 2002, p. 157). Encontramos en toda la novela una representación del sida como fatalidad, en este caso relacionado con la drogadicción, y el precio que supone para las personas que consumen, con la posibilidad de caer en la desconexión entre cuerpo y su historia, hay una vuelta a la biografía de los personajes en la que se buscan las elecciones que los han llevado al presente. En la novela podemos entender la muerte como un cierre, "de una existencia desviada y retorno a la normalidad" (Suquet, p. 101). Dentro de la narrativa fatalista que encontramos en toda la novela, con el ejercicio de memoria de una vida marcada por la adicción, aparecen los sentimientos de culpabilidad "a Ana le dio también por decir que lo tenía bien merecido, como asumiendo una culpa de nadie, impuesta sin querer por los otros" (Pita, p. 173). Hay una relación entre el castigo y el pecado que impide a los personajes seropositivos mostrarse vitalistas o dispuestos a luchar por su supervivencia: "la muerte, que tiene ese lado más lacerante aún, golpeando con trámites cuando solo queda el deseo de hacerse invisible, no existir" (p. 156).

Como ya hemos observado en el caso de Fabrizio de la novela de María-Antònia Oliver, sienten que no lo merecen. Esto choca bastante con la actitud de los personajes seropositivos del mundo anglosajón de los primeros años de la enfermedad, llenos de rabia y resistencia (Smith, 1997). En estas ficciones los personajes descuidan o rechazan la medicación, comienzan un camino que los lleva a la muerte, justificado precisamente por la falta de ganas de luchar por sus propias vidas "el cuerpo de Ana, doliendo, empezó a deshacerse" (Pita, 2002, p. 152).

Esta desaparición del cuerpo va a narrarse desde los arquetipos corporales de la enfermedad: la extremada delgadez "las fuerzas se le escurrían como los kilos" (Pita, 2002, p. 157), enfermedades oportunistas como la ceguera, la debilidad muscular o su cuerpo marcado por el sarcoma de Kaposi,<sup>8</sup> "las manchas horribles color escarlata comenzaron a invadir su cuerpo" (p. 184). Estas historias también insisten en la representación de la incontinencia, asociadas a la drogodependencia y al sida, ambas plasman el descontrol sobre el propio cuerpo. Para el escritor David Bergman, la pérdida del control de los esfínteres es una escena obligada en las ficciones sobre sida; es un momento humillante y aterrador para el enfermo, "los esfínteres no aguantaron y se soltaron, y a ella se le soltaron las lágrimas y la angustia" (p. 179), y en ocasiones también para la persona que lo cuida (Bergman, 1995), que debe aparentar normalidad, luchar contra la reacción natural y ejercer los cuidados "la sentó en el bidé, y la limpió luchando contra el ademán de Ana y su pudor aún: ¡Déjame, déjame! (...) La dignidad de la muerte, vamos" (p. 179).

En ese tramo final, del que tanto se habla en estas novelas, vemos unos "procesos, fases, y ahora el proceso, un solo proceso" (Pita, 2002, p. 183). La muerte devuelve una calma tras el proceso de culpa y enfermedad, tras la resignación de Ana a la muerte, y en un ejercicio casi de purga cristiana, reflexiona sobre el vacío que dejará su presencia en el mundo "qué derecho tenía ella a dejar aquel recuerdo tan atroz a sus padres, que tanto la habían cuidado y consentido" (p. 173), y su impacto en sus

---

<sup>8</sup> Este tipo de cáncer en mujeres y usuarios de drogas tiene menor incidencia que en hombres cuyo contagio ha sido por vía sexual. En la novela Elena Pita lo justifica denominando a Ana el caso Zsub1 entre el dos por ciento de los infectados desarrollan el sarcoma.

personas cercanas "yo creo que a mi madre le irá mejor porque ella enloquece y todo lo echa para afuera, y así las cosas curan" (p. 174).

En *Futuro imperfecto*, de 2010, Xulia Alonso Díaz narra su experiencia personal como exadicta, seropositiva y acompañante de su pareja en los últimos momentos de su enfermedad. En la novela se intercalan las vidas de Xulia y Nico, con la crisis de heroína que vivió España en los años 80 y 90 "se instaló un floreciente negocio en las sociedades modernas: las drogas" (Díaz, 2010, p. 80). Mientras, nos narra las historias de sus antepasados y los actos de resistencia que ejercieron las mujeres de su familia ante situaciones traumáticas como la guerra o la dictadura. Podemos hablar de dos partes importantes en el relato: todo el proceso de adicción y desintoxicación y cómo nos presenta la crisis del VIH/sida "Intentaré rescatar las luces y las sombras de aquellos años. Rescato caras, voces, nombres" (p. 90), hasta la muerte de Nico. A partir de una vinculación generacional de supervivencia crea una memoria afectiva; a través de las mujeres de su familia consigue encontrar un empoderamiento desde el que combatir su propia enfermedad y la de su compañero y poder replantear el duelo y el miedo que le produce ser seropositiva (Suquet, 2019).

La figura de la acompañante tiene un peso importante en esta historia, además de ser narradora de la historia. La condición de ser para otro, con un gran peso en la construcción de lo femenino, se afianza en la narración del VIH/sida; generalmente son mujeres las que asumen el protagonismo de los cuidados y apoyo a los enfermos, en un marco familiar o social. Es un trabajo poco valorado, con una carga emocional y física considerable en las cuidadoras. En la literatura de la epidemia anglosajona, el papel de la enfermera o la médica son también bastante comunes, pero la presencia de escritoras es bastante escasa frente a la diversidad española. Es el caso de *The Normal Heart*, de Larry Kramer. En la novela, la doctora Emma Brookner abandona su vida personal y social para ocuparse "de los que mueren" (Kramer, 1985, p. 26). En esta historia se refleja la doble responsabilidad que vive la mujer seropositiva, está al cargo del cuidado de su compañero, estando enferma también, a veces ese propio estado puede pasar a un segundo plano "Prioridad absoluta: tu supervivencia" (Díaz, 2010, p. 56).

Eso produce dos elementos. Crece el sentimiento de sobrevivir y acabar con la enfermedad, que no habíamos visto en las otras dos novelas "estaba segura de que te salvarías, de que juntos podríamos superar ese y todos los obstáculos que la vida, la muerte, dios o el diablo, se atreviesen a poner en nuestro camino" (Díaz, 2010, p. 17), mientras crea angustiosas reflexiones derivadas de un duelo anticipado. Judith Wilson Ross lo ha denominado "metáfora de la muerte": (Wilson Ross, 1988, p. 40) cuando se diagnostica el sida, ya se está muerto. Es una manera de aliviar el dolor de asistir a la muerte de gente próxima y cómo producimos memoria y recuerdos, que la superviviente siente la necesidad de conservar y de pasar a la próxima generación, en este caso a su hija Lucía "en mi narración estarán presentes en cada palabra, en cada letra, en mi memoria. (...) ojalá pudiera devolveros la vida a ti y muchos otros, a nuestra particular agenda de amigos muertos" (Díaz, 2010, p. 92).

La voz de estas acompañantes y compañeras se convierte en mediadora entre la persona enferma y el mundo, especialmente en estadios avanzados de la enfermedad, donde el deterioro físico les impide comunicarse "Una toxoplasmosis no estaba dispuesta a facilitarnos las cosas. Así, intentó privarnos del arma más poderosa que teníamos, la comunicación. Perdiste la capacidad de hablar" (Díaz, 2010, p. 223). Estas mujeres se convierten en biógrafas, no se limitan a contar la historia del otro, se convierten en reflejos de la existencia y la supervivencia del enfermo a través de la

memoria "elemento fundamental para enganchar los eslabones que le dan sentido a la vida" (p. 222). Esta novela está atravesada por conflictos relacionados con la aceptación de un ser querido que se muere, la manera en la que se adaptan los planes personales y los problemas económicos que derivan del rol de cuidadora sumado al síndrome del superviviente (Suquet, 2019). Esta sindemia describe a las personas que fueron diagnosticadas de VIH o en las que la enfermedad tuvo un fuerte impacto en los primeros momentos de la epidemia. Estas personas que vivieron un dolor emocional y atravesaron traumáticas situaciones pueden experimentar este síndrome,<sup>9</sup> caracterizado por diversos síntomas físicos, psicológicos y emocionales.

Xulia Alonso Díaz plantea el acto de recordar como solución al dolor, pero también como herramienta para que Nico siguiese formando parte de su vida, de la de su hija Lucía "El día que dejaste de respirar mi gran obsesión se convirtió en sobrevivir el mayor tiempo posible para poder explicarle a Lucía de primera mano nuestra historia, parte indisoluble de la suya, y así protegerla" (Díaz, 2010, p. 82). En la escritura también encontramos una visibilización de su vida, su experiencia como seropositiva, como exadicta "No puedo hablar más de que en mi propio nombre y por mi propia experiencia" (p. 91). Hay una afirmación de sí misma, una reivindicación para enfrentar el ocultismo y las imágenes impuestas por otros.

La importancia de esta novela recalca en la ficción de los afectos como antídoto contra el estigma y la marginalidad de las personas con VIH/sida. A partir de este texto autobiográfico, Xulia Alonso Díaz nos permite conocer el drama que vivió junto a su pareja durante el proceso de acompañamiento y las situaciones, positivas y negativas (Suquet, 2019), que derivan de este rol de cuidadora y acompañante. Y precisamente en este rol encuentra un empoderamiento, esa experiencia vital se interioriza en el propio cuerpo de Xulia.

*Te incorporaste en mi genoma y en mi flujo sanguíneo, porque a tu lado aprendí las lecciones más importantes y eso me hizo mejor, me hizo consciente y fuerte, aprendí a manejar el fracaso, a esperar pacientemente, que la ley natural no tiene nada que ver con la justicia, que los buenos no siempre ganan (Díaz, 2010, p. 17).*

Ante las adversidades, Xulia se convierte en un escudo; su experiencia con la droga y el sida crea una sensación de paralelismos entre la pareja, el presente de Nico podría haber sido el de Xulia, o su futuro (Suquet, 2019). El aseo o la rutina se convierte en la novela en uniones entre el enfermo y la cuidadora, se muestra una afectividad e intimidad muy poco común en las narraciones sobre los últimos momentos de la enfermedad "Cuando te miraba, encontraba tus ojos serenos, como si por aquel instante mereciese la pena vivir" (Díaz, 2010, p. 224). La propia portada del libro nos muestra una feliz pareja, en el mar de Vigo, sonriendo, ajenos a su futuro, transmitiendo la importancia de los cuidados, de los afectos. A pesar de las escasas representaciones del VIH/sida en España, esta es una de las diferencias fundamentales entre las narrativas norteamericanas, llenas de rabia, mientras la respuesta española

---

<sup>9</sup> Desde el año 1983 se desarrolla el Estudio Multicéntrico de Cohortes del sida, centrado en evaluaciones de salud y conductuales para estudiar los efectos del VIH sobre la salud. Para evaluar el síndrome del superviviente se pregunta a los encuestados cuantos de los síntomas han padecido: depresión, aislamiento, ansiedad, dificultad para dormir, desesperación ante el futuro, pesadillas... El 27% explicó que más de 10 personas cercanas habían muerto por enfermedades relacionadas con el sida. el 35% seguían afligidos por esa pérdida. El 49% nunca pensaron que iban a vivir tanto tiempo como lo habían hecho por el VIH.

ha estado llena de amor. Y es en esta presencia del amor hacia el otro, al que se acompaña y cuida, por la que no hay signos de culpabilidad en la novela de Xulia Alonso Díaz "la culpa no recae en ningún nombre propio" (Díaz, 2010, p. 141). Y es al final la construcción de sí misma, la responsabilidad de poder contarle a su hija Lucía la historia de su padre, de construir lazos de unión, que, aunque no son originales, son reales, desde el que se levanta esta historia, "Aquí estoy, amor mío, viva" (Díaz, 2010, p. 82).

## 5. Conclusiones

Por la invisibilización que sufrió la mujer seropositiva se descuidaron los factores sociales, culturales y económicos relacionados con la particularidad de género. Todo ello potenció la vulnerabilidad de las mujeres frente al VIH/sida y extendió el contagio, ya que estaban excluidas de la prevención y de la detección temprana del virus. En estas ficciones encontramos una voluntad de comunicar el drama que rodea al VIH/sida, vivido en carne propia o no. A pesar de algunos de los posibles errores o la falta de actualización en cuestiones médicas, las autoras no caen en un punto de vista moral, se alejan de los discursos moralizantes. Las tres novelas establecen una postura crítica con la manera en que se ha gestionado la epidemia: se reprocha el silencio gubernamental, la escasez de recursos, las limitaciones de ayuda a los seropositivos, la nula red de apoyo emocional, el rechazo y el estigma que llevan a los enfermos a una muerte social. Estas novelas pueden convertirse en un antídoto contra el estigma, teniendo en cuenta el estudio que realizó María José Fuster Ruiz de Apodaca en el año 2011 sobre el estigma hacia las personas seropositivas. Parece claro que se debe seguir rescatando estas novelas, implementando otras respuestas que sean capaces de contrarrestar la insolidaridad y la falta de empatía, que eliminen estigmas y abran nuevas posibilidades en la representación del VIH/sida.

## 6. Bibliografía

Aliaga, Juan Vicente y Cortés, José Miguel (1993). *De amor y rabia: acerca del arte y el sida*. Valencia: Universitat Politècnica de València.

Bergman, David "Larry Kramer y la retórica del sida" en Llamas, Ricardo (1995). *Construyendo sidentidades*. Madrid: Siglo XXI Ediciones.

Díaz, Xulia Alonso (2010). *Futuro Imperfecto*. Vigo: Editorial Galaxia.

Kramer, Larry (2007). *The Normal Heart*. Nueva York: Grove Press.

Meruane, Lina (2012). *Viajes virales*. Chile: Fondo Cultura Económica Chile.

Oliver, Maria-Antònia (1985). *Tallats de lluna*. Barcelona: Cercle de Lectors.

Paterson, Gillian (1997). *El amor en los tiempos del sida. La mujer, la salud y el desafío del VIH*. Santander: Editorial sal Terrae.

Sanmartín Sáez, Julia "El cuerpo, la sexualidad y sus imágenes" en Aliaga, Juan Vicente, Haderbachem, Ahmed, Monleón, Ana y Pujante, Domingo (2001). *Miradas sobre la sexualidad en el arte y la literatura del siglo XX en Francia y España*. Valencia: Univesitat de València.



Smith, Paul Julian "La representación del sida en el Estado español: Alberto Cardín y Haro Ibars" en Buxán, Xose Manuel (1997). *ConCiencia de un singular deseo: estudios lesbianos y gays en el estado español*. Barcelona: Laertes.

Sontag, Susan (1988). *El sida y sus metáforas*. Madrid: Debolsillo.

Suquet, Mirta, "La literatura femenina sobre el vih/sida escrito en España" y Maristany, José, "Mujeres, enfermedad y sobrevivencia. Las crónicas de vivir con virus de Marta Dillon en Mérida Jiménez, Rafael (2019). *De vidas y virus. VIH/sida en las culturas hispánicas*. Barcelona: Icaria editorial.

Vélez-Pelligrini, Laurentino (2011). *Sujetos de un contra-discurso. Una historia intelectual de la producción teórica gay, lesbiana y queer en España*. Barcelona: Editorial Bellaterra.

Wilson Ross, Judith "Ethics and the Language of AIDS" en Pierce, Christine y Vanderveer, Donald (1988). *AIDS: Ethics and Public Policy*. California: Wadsworth.