



En Estados Unidos se les llama los *Long-Term Survivors*: personas que llevan dos o tres décadas conviviendo con el VIH a pesar de que se les dijo que morirían jóvenes.

Han superado todo tipo de adversidades y se caracterizan por su resiliencia. Os ofrecemos el testimonio de algunas personas que llevan años viviendo con el VIH y que fueron protagonistas de LO+POSITIVO en el pasado. Hemos querido rescatar su testimonio para dar voz, en esta ocasión, a esta generación a veces olvidada.





■ ■ Josep Maria: “Se nos dan servicios sin escucharnos”

Josep Maria fue el protagonista de la portada del segundo número de LO+POSITIVO, dedicado a la relación entre los profesionales sanitarios y las personas con el VIH. La revista se publicó en octubre de 1997 y, en aquel entonces, tenía 29 años y acababa de llegar a Barcelona. Hablaba después de dos años con graves problemas de salud. “Fue una etapa muy dura”, recuerda.

Su historia se convirtió también en el cortometraje “Positivo”, dirigido por Pilar García Elegido, que fue nominado en los Premios Goya de 2000 y que recorrió festivales internacionales de cine.

Su vida ha sido marcada por su labor como activista, que le llevó a colaborar durante unos años con varias organizaciones. Lo recuerda con emoción y, a la vez, agradecimiento a la medicación que le salvó la vida.

Formado en Trabajo Social y Antropología, tiene 49 años y ahora ha vuelto a militar en la comunidad, convencido de que la clave es que las personas con el VIH “sean protagonistas del trabajo que se hace”.

Lucha contra la serofobia colectiva y la interiorizada. “Tenemos que tomar la iniciativa, opinar, visibilizarnos. En los 80, el lema era que silencio es igual a muerte, y esto sigue pasando. Se nos dan servicios sin escucharnos, y no puede ser. Veo a las ONG demasiado institucionalizadas”.

Se identifica como parte de esta generación de supervivientes, con problemas compartidos de soledad, salud y serofobia. “Debería haber alguna entidad que lo abordara, la Administración no se puede ocupar de todo. Hay muchas personas con el VIH que, si se les da un espacio y tiempo, podrían hacer un buen trabajo”.

Ve como referente lo que pasa en Londres y Berlín, donde las personas con el VIH se sienten mucho más cómodas con su condición. Este empoderamiento permitiría reivindicar el colectivo con toda su diversidad. “Se piensa que todo el mundo toma una pastilla al día, es indetectable y hace las visitas *online*. Pero la verdad es que no siempre es así, y cuanto más te alejas de lo estándar, más estigma tienes, incluso dentro de la comunidad”, explica.

Habla con rigor y, a la vez, con la fuerza de la experiencia. “He perdido tantos amigos que cuando alguien frivolisiza sobre este tema... me revienta”.



■ ■ Tati: “A veces me sorprende estar viva”

Una de las mejores fotografías de portada de la revista LO+POSITIVO puede que sea la del número 3. Publicada en invierno de 1997, aparecen en ella tres mujeres con el VIH que comparten su experiencia bajo el título de “La alegría de vivir”. Allí estaba, un año después de ser diagnosticada, la barcelonesa Tati, que contaba su evolución, de pasar de tener una carga viral de 2.500.000 copias, a 4.000 y a ser indetectable.

En aquel reportaje, LO+POSITIVO la describía como “alta y esbelta como un junco”. A sus 64 años y con tres nietos, lo sigue siendo... y se cuida como nunca, con analíticas cada medio año.

“He vivido 20 años con fármacos, ¡llenarían dos campos de fútbol! Vives con miedo a la muerte, que es lo que más ansiedad causa. Especialmente al ver cómo se mueren tus amistades. A veces me sorprende seguir viva”, cuenta. “Pero no soy persona de quejarme, sino de superar las situaciones que me han ido llegando. Las personas supervivientes somos gente que vemos la vida con colores más fuertes”.

Eso sí, se cansa con facilidad. “Tenemos una lucha oxidativa con el cuerpo. Pero lo mejor es seguir activa. En mi caso, no podía vivir con la pensión y así lo he hecho. Hay que luchar con los miedos, en especial los de los otros, que son los más difíciles de gestionar”.

En 2001 terminó la carrera de Arquitectura y sigue trabajando, pero por cuenta propia. “El VIH no ha sido un impedimento en mi vida. Tal vez lo fueron más las adicciones, pero de esto ya hace tiempo”.

Ahora quiere seguir envejeciendo para ver crecer a sus nietos. Y quiere seguir luchando para evitar que haya personas que rechacen la medicación porque creen que el VIH no existe. “Esta negación me preocupa. Como el estigma: la sociedad sigue dando la espalda y, además, hay personas con el VIH que se siguen discriminando a ellas mismas”.



■ ■ Alejandro:

“No voy a pasar mis últimos años en una residencia”

“Lo básico para la calidad de vida es la libertad, y aprender a no tener miedos, incluso si estás enfermo”, decía Alejandro en la revista número 12 de LO+POSITIVO. Eran finales de 1999 y venía de vivir uno de los capítulos más duros de su vida. Tres años antes había pasado un año encerrado en una casa de acogida y “forrado de tranquilizantes”.

Ahora tiene 64 años y sigue viviendo en Barcelona, donde ejerce de artista, diseñando unos distinguidos espejos convexos que difunde en Instagram (@alejandroconvexos). “El psicólogo me recomendó que me dedicara al arte y le hice caso... ¡no sé estar-me quieto!”, explica.

Se ha distanciado del activismo, decepcionado por el trabajo que hacen las ONG, que cree que deberían unirse para sumar fuerzas. “Durante ocho años impulsamos unos pisos como alternativa a los centros residenciales ‘oficiales’. Pero no funcionó y los cerraron, fue un despropósito”, recuerda.

Sufre distintos “achaques” de salud y tiene la sensación de haber envejecido más rápido. “No creo que vaya a vivir muchos años más, ni quiero. Y, en todo caso, no pasaré mis últimos años en una residencia”.

Pero vive “contento”, disfrutando de una vida nueva. “Yo he tenido suerte con los médicos, pero formamos parte de una generación que es como si hubiéramos estado en el Vietnam”. Echa en falta recursos para evitar el sufrimiento de muchas personas. “No hace falta inventar nada, hay modelos desarrollados en otros países que funcionan. Es cuestión de aprender de ellos”.

■ ■ Elena:

“Siento un deterioro prematuro”

Era noviembre de 1999 cuando Elena dio la cara: apareció en la portada de la revista número 9 de LO+POSITIVO visibilizándose como mujer seropositiva y planteándose la maternidad biológica. Desde entonces, siente que el desconocimiento sobre el VIH sigue existiendo.

Tiene 46 años y nota el peso de veinte años de fármacos. “Siento un deterioro prematuro. Me infecté de jovencita y veo cómo mi organismo avanza a gran velocidad”.

Quiere que tengamos presentes a las personas que, en su situación, han tirado la toalla. “Muchas veces es porque se han sentido solas, rechazadas por la sociedad. Por suerte, también hay otras que tiran adelante con gran fuerza y cada vez más parejas serodiscordantes”.





■ ■ ■ Luchando contra el olvido

Cuando se juntan, uno anima al otro y enseguida empiezan las sonrisas y el buen humor. Pero también hay siempre un recuerdo a las personas que ya no están. “Enterramos a demasiada gente. Te queda un poco de culpa de estar viva”, reflexiona Tati. Reunimos a cuatro supervivientes en Barcelona, para conocer cuál es su perspectiva. Son Tati (64 años), Josep María (49), Alejandro (64) y Elena (46).

L+P ¿Qué os une?

TATI: Que seguimos vivos y, en mi caso, estoy agradecida. No sé si es por ADN o por destino divino, pero podría haber muerto muchas veces. Hemos pasado cánceres, linfomas, neumonías, médicos que alucinan...

ELENA: ¡Será la genética! ¡Y las ganas de vivir!

TATI: Yo siempre digo que no me quería morir porque tengo un hijo. Somos gente que nunca hemos tirado la toalla.

JOSEP MARIA: Yo, más que una cuestión científica o de genes, diría que hemos llegado hasta aquí y punto. Ha sido un largo camino sometidos a un estrés continuo. Nos preparábamos para morir, y esto nos dejó secuelas. Pero no creo que seamos más valientes. Hay gente muy valiente que murió.

ELENA: Muchas veces hemos pensado en tirar la toalla.

JOSEP MARIA: Pero nos hemos atrevido a pedir socorro, a no conformarnos.

TATI: Desde el aislamiento no estaríamos aquí. Pedir ayuda te hace ser humilde.

L+P ¿Os sentís que os habéis quedado pocos?

TATI: Faltan muchas mujeres luchadoras.

ELENA: Sí, y los que quedamos estamos como arrinconados.

ALEJANDRO: Tenemos problemas de vivienda, salud, de quien nos cuida... y las ONG no están dando soluciones, no son eficientes.

JOSEP MARIA: No siento que haya organizaciones que estén ocupándose de esto. Las entidades se han ido institucionalizando y han perdido la fuerza de la base. Los que nos tenemos que liberar somos las propias personas con el VIH.

ELENA: Como hemos llegado hasta aquí, deben pensar que no tenemos necesidades. Debemos plantearlas y ser insistentes.

L+P ¿Cuáles son estas necesidades?

ALEJANDRO: Algunas están muy claras, como el tema de salud. Hay unas esperas larguísimas para que te vean los especialistas.

JOSEP MARIA: Se ha estandarizado la atención al seropositivo. Se centra en el que está medicado, sin efectos secundarios, indetectable, con curro... A la que te alejas de este estándar porque llevas más de 20 años viviendo con el VIH, es complicado.

ALEJANDRO: Hace seis años, el médico de la espalda me dijo que no me quería operar porque era “demasiado peligroso”.

ELENA: Hay muchos diagnósticos erróneos.

TATI: A las mujeres se nos dan las mismas dosis que a los hombres. No se individualiza el tratamiento en función de determinadas características como puede ser el sexo.

ALEJANDRO: Otro tema es el alojamiento; es difícil encontrar un sitio donde vivir.





LMP ¿Qué pensáis de las personas que siguen negando la existencia del VIH?

TATI: Me impresiona mucho. A mí me ha tocado hablar con varias personas para explicárselo bien. No puede ser que esto que pasaba en el 1996 persista.

LMP ¿Qué deseo tenéis para el futuro?

ALEJANDRO: Yo sufro mucho. Tengo dolores de hace veinte años, estoy cansado, agotado, con operaciones... Sabiendo cómo puede terminar esto, quiero que exista la eutanasia, para tener el control de la situación.

TATI: Yo no puedo mirar el futuro de esta manera... Quiero morir con las botas puestas.

JOSEP MARIA: Cuando has estado mucho tiempo sometido a presión y sabías que te ibas a morir... la capacidad de proyectar el futuro es complicada. Creo que es algo que tenemos en común también. Por mi parte, a mí me gustaría que volviera la conciencia y el espíritu combativo que había hace veinte años.

TATI: Pues sí.

ELENA: A mí me gustaría ver crecer a mi hija. Y estar bien de salud, el día a día.

TATI: ¡Yo también quiero ver crecer a mis nietos!

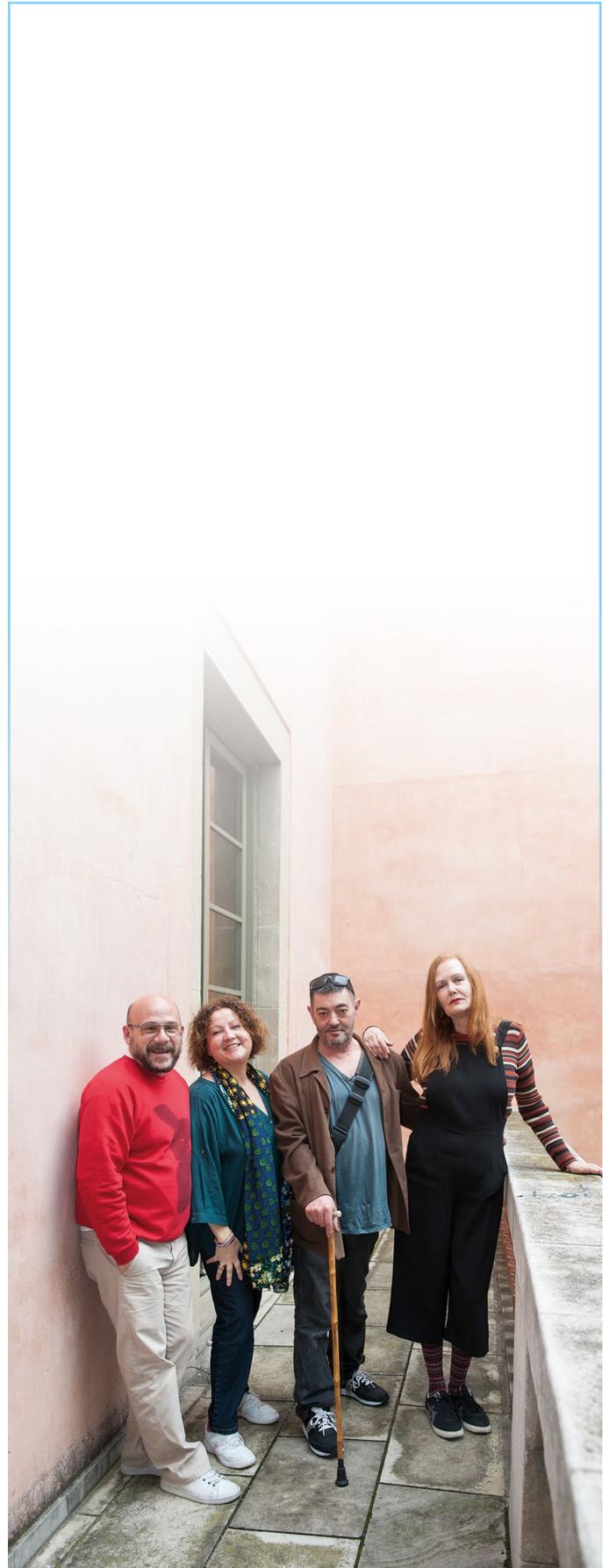
ALEJANDRO: Los que quedamos somos privilegiados.

TATI: Y empoderados.

JOSEP MARIA: Hemos ido a mejor, pero nos hemos encontrado con lo peor. Sin embargo, ahora vemos con ansiedad cómo las cosas empeoran. Vemos muchas personas que se aíslan, que tienen dificultades para vivir o con escasa capacidad para proyectarse laboralmente...

ALEJANDRO: Lo más duro es cómo vas perdiendo tus relaciones sociales.

TATI: Desde mi punto de vista, la única posibilidad es ir hacia delante... aunque implique el doble de esfuerzo que a otra persona.



■ ■ ■ Supervivientes al VIH ... y a la serofobia

Juntamos a tres mujeres que se conocen desde hace más de dos décadas. Tana (56 años), Giusepeta (52) y Mar (54) fueron diagnosticadas entre finales de los 80 y principios de los 90. Dicen estar unidas por los mismos problemas: la toxicidad de los fármacos, la pérdida de memoria, el cansancio y la falta de energía y el tratamiento frente a la hepatitis C. Ahora forman parte de un grupo de WhatsApp donde comparten sus preocupaciones diarias. Hablan del trato que reciben de los médicos y comparten dudas y estados de ánimo.



LTP ¿Qué diferencias veis entre las personas que forman parte de este grupo de supervivientes?

TANA: Lo que más cambia es la gente que tomó aquella medicación tan agresiva que provocaba lipodistrofia. Aunque no es nuestro caso.

LTP ¿Os da la sensación de estar viviendo una segunda vida?

GIUSEPETA: En mi caso, sí. En el 1995 estaba a punto de morir y resucité. Fue muy duro, tuve que aprender a volver a vivir. Ya estaba convencida de que me iba a morir... me costó marcarme nuevos objetivos.

TANA: La palabra "superviviente" no es exagerada. Teníamos una perspectiva de vida muy corta. Hemos visto morir mucha gente y vencer todos los pronósticos.

MAR: Nos decían que teníamos sida y que nos moriríamos.

LTP ¿Os siguen dando pronósticos de vida?

TANA: Los médicos lo niegan todo por sistema. No creo que puedan dar un pronóstico real de lo que va a pasar. No te reconocen ni que tu cuerpo esté más envejecido que el de otra persona de tu edad.

GIUSEPETA: Yo estoy muy cansada. Desde que empecé con la menopausia, aún más. Hay amigas seronegativas que están como yo. En cambio, todas las seropositivas sufrimos de articulaciones, dolores, cansancio crónico que no se va, insomnio...

MAR: Estoy cansada de estar cansada. Siento que tengo una toxicidad brutal de los primeros tratamientos, que no hemos podido eliminar.

LTP ¿Os da la sensación de que estáis bien controladas médicamente?

TANA: En relación con el VIH sí, pero yo llevo tres años detrás de mi médico especialista por problemas del estómago y no me ha hecho caso. Ha sido el de cabecera el que me ha derivado. Tu suerte depende mucho del médico que tienes.

GIUSEPETA: Hemos notado mucho los recortes. Ahora nos hacen ir más al médico de cabecera, antes el especialista en VIH podía derivar más.

LTP ¿Con el tiempo va desapareciendo la serofobia?

GIUSEPETA: Sigue existiendo. Cuando voy al dentista o al quirófano del hospital aún me dejan para la última. Deberían aplicarse las mismas medidas de higiene para todo el mundo... ¿y si una persona tiene el VIH –o una hepatitis vírica– y no lo sabe?

TANA: Esto también me pasa y pienso... ¿y si me pegan algo a mí? ¿Que estoy más frágil! Muchas veces digo que tengo hepatitis C aunque no sea verdad, simplemente porque está más aceptado. Falta que la gente joven tenga información, que tenga claro que podríamos ser cualquiera.

LTP ¿Y en el plano afectivo? ¿Cómo os desarrolláis?

TANA: Ahora comunico siempre mi estado de entrada, así estoy más tranquila. El que me quiera despreciar, que lo haga. Lo he pasado muy mal, me he escondido, he pasado 15-20 años para decírselo a mi hijo porque no veía cómo hacerlo. Me ha generado estrés y un desgaste; ahora ya lo he superado.

¿Si fuerais diagnosticadas hoy, sería distinto?

TANA: En aquel momento, había una carga moralista muy fuerte con las drogas y la homosexualidad. Me he sentido muchos años culpable de lo que tenía. Hasta que mi cabeza cambió.

GIUSEPETA: Yo no me siento culpable. Adquirí el VIH por vía sexual, pero aunque hubiera sido por otra vía no me sentiría culpable. Pero nunca he sufrido por ese motivo. Mis amistades me comprendieron. Lo duro fue ver a la gente cercana morir.

MAR: A mí me costó en el trabajo, porque tenía que ir muy a menudo al médico. Me daba miedo decirlo, también porque oía según qué comentarios...

GIUSEPETA: Hay gente recién diagnosticada que sigue teniendo los mismos problemas. La gente sigue mezclando el VIH con el sida. La información parece que no haya calado en las generaciones más jóvenes.

¿Sonará duro pero... os ha traído algo positivo?

TANA: De positivo nada, hay mucho sufrimiento por la enfermedad. Pero sí que es cierto que esto de ver que la vida es frágil y se puede acabar... hace que disfrutes las pequeñas cosas y del día a día.

MAR: A lo largo de los años he visto que me he autoestigmatizado a mí misma. He llegado a la conclusión de que lo mejor es decirlo enseguida. Tomar medidas de protección no es solo cosa mía sino también de la otra persona.

¿Qué debería mejorar?

TANA: Me gustaría que lo médico estuviera menos compartimentado. Que fuera un equipo multidisciplinar que tratara lo nutricional, lo emocional o físico de un modo integral.

GIUSEPETA: Pondría más hincapié en la soledad de las personas que envejecen con el VIH, crearía asociaciones... Y que se tratara como otra enfermedad crónica, sin estigmas. Tal vez con campañas de sensibilización que llegaran más a la gente.

MAR: Yo soy trabajadora activa por cuenta ajena. El mundo laboral debería adaptarse a una persona con tantos años de VIH. Hay días que trabajar ocho horas me ha llevado a hacer una siesta de dos. No puedo asumir el mismo estrés o, por lo menos, hacer lo mismo que una chica de 25 años.

TANA: Lo importante es conseguir que algún día se entienda todo lo que implica esta enfermedad crónica.

MAR: A mí un resfriado me cuesta más de superar por mi sistema inmunitario, por ejemplo. La mutua me presiona. Hemos pasado de morirnos a estar vivos, ¿pero en qué condiciones?

SI TIENES DUDAS SOBRE
EL USO DE MEDICAMENTOS
PARA TRATAR EL VIH
O LAS HEPATITIS, ...

PUEDES LLAMAR A:
CONSULTAS GTT
934 582 641

O FORMULAR TU CONSULTA
EN:
www.gtt-vih-org/consultanos