

SALUD DÍA MUNDIAL

VIH: Supe

Vivir con sida en el Primer Mundo en 2010 implica tomar pastillas (y no siempre), vivir con una enfermedad crónica y, en la mayoría de los casos, sufrir todavía la discriminación. En el Día Mundial del sida, varios seropositivos cuentan su experiencia.

Carmen Fernández
ADN

D

● Siempre es mejor saberlo. Y cuando se descubre, llega la hora de armarse de valor y superar las barreras.

Hoy se celebra el Día Mundial del sida, una enfermedad que ya no es sinónimo de mortalidad gracias al desarrollo de los tratamientos médicos, pero que aún viene asociada al temor por el rechazo social. Y es que en España se estima que alrededor de una cuarta parte de seropositivos no sabe que está infectado, con lo cual se incrementa el riesgo de transmisión del VIH y que ellos mismos puedan superar los efectos de la enfermedad.

“Hay unas 35.000 personas que por miedo a la discriminación, por falta de una adecuada percepción de riesgo o de no acudir a los servicios sanitarios, no se están beneficiando de los tratamientos”, apuntó ayer la ministra de Sanidad, Política Social e Igualdad, Leire Pajín. Es por ello que la última campaña de Sanidad incide en la necesidad de hacerse la prueba, que es gratuita y confidencial. Saberlo es el primer paso para plantar cara al sida.

CULPABILIZARLES

Ferran Pujol, que dirige el centro de detección del virus BCN Checkpoint, cree que la visión negativa del sida desde su descubrimiento es un lastre. “Es una imagen distorsionada que se basa en culpabilizar a los afectados de su infección”, dice. Pujol ha visto cómo algunos usuarios de su



centro están dispuestos a asumir solos su diagnóstico positivo.

“¿Quién me querrá a partir de ahora?”, se preguntan algunos de ellos”, explica Pujol. “Los hay que no se lo comunican a su pareja por el posible rechazo, cuando la mayoría de situaciones se resuelven bien, con su apoyo... Y también jóvenes gays que no se lo explican a su familia porque aún no han salido del armario”, cuenta.

Los especialistas defienden que recibir apoyo psicológico ya es importante en el momento de hacerse la prueba. “Tanto si sale positiva como negativa”, asegura Araceli Rousaud, psicólo-

ga especializada en VIH. “En el primer caso, para que puedan asimilar la noticia. Y en el segundo, para que no se sientan invulnerables y sigan teniendo prácticas de riesgo”, explica.

Para Rousaud, lo más difícil del sida es afrontar el rechazo social. “Como es una enfermedad difícil de comunicar, mucha gente la vive en solitario. La sociedad no está preparada”, afirma la psicóloga.

Y esa falta de preparación se cuenta, en el caso de España, por millones de habitantes. Así, según una encuesta reciente, un 20% de la población dice que la ley debería obligar a que en al-

gunos lugares los afectados por el virus estuvieran separados “para proteger la salud pública”, y un 18% cree que los nombres de los afectados deberían publicarse en un listado “para que quien quisiera pudiera evitarlos”.

“Todavía existe la creencia de que el VIH se puede transmitir de forma casual: usando baños públicos, mediante la tos...”, señala María José Fuster, gerente de la Sociedad Española Interdisciplinaria sobre el Sida (SEISIDA), organismo responsable de la encuesta e integrante de la Plataforma VIH en España.

Fuster cree que esas creencias sumadas a la falta de cercanía con la infección son barreras para la normalización de los seropositivos. “Más del 55% de los encuestados dice que no conoce a nadie con VIH y cuando no conocemos algo puede generarnos temor”, apunta la especialista.

NORMALIZAR EL SIDA

Por eso es tan importante ponerle cara a la enfermedad. En ese sentido, el empeño de los activistas es constante. La Federación Estatal de Lesbianas, Gays, Transexuales y Bisexuales (FELGTB) defiende que “hay que desmitificar la idea de que el VIH es invisible”. “Damos la cara convencidos de que eso va a normalizar”, dice Fuster, que cita, a modo de ejemplo, lo positivo que es incluir en VIH en la ficción televisiva.

“Aún se asocia a los grupos de riesgo, pero en este barco estamos todos. Protegerse con el preservativo es tanta responsabilidad de la persona con VIH como de la otra con quien se tiene relaciones sexuales”, concluye Rousaud.

cfernandez@adn.es



SYLVAIN CHERKAU

“No imaginaba celebrar los 25 años con el virus”

● Eran los ochenta, el virus del sida acaba de nacer y no había tratamiento para una enfermedad de la que poco se sabía. A Quique Poveda le diagnosticaron el VIH en 1986 y le dieron un año de vida. Entonces “no imaginaba celebrar los 25 años con el virus”, confiesa Quique, que hoy tiene 51.

Lejos queda ese día en que “el futuro se me desmoronó, no podía hacer planes, sólo esperaba que llegara la muerte”. Decidió plantar su restaurante en Murcia e irse con su familia a Alicante, para buscar una vida mucho más relajada de la que llevaba. “Había hecho de todo: era la época de la liberación sexual, de las drogas, de la *Movida*... Era candidato al VIH y lo sabía”, asegura Quique, quien hoy coordina el grupo de seropositivos del Colectivo de

Lesbianas, Gays, Transexuales y Bisexuales de Madrid.

Años después del diagnóstico, allá por 1992, empezó su primera medicación contra el VIH. No le funcionó y desde 1997 está con el tratamiento triple. Su carga viral sigue siendo “indetectable” pero toma a rajatabla sus tres pastillas diarias, esté donde y con quien esté.

QUEDA UN LARGO CAMINO

Han pasado 24 años desde que le diagnosticaron el virus, tiempo en el que ha podido palpar el rechazo de muchas formas: “Hubo quien dejó de saludarme, quien tiraba la taza donde yo bebía, médicos que no quisieron operarme, y posible parejas que me dejaron por ser seropositivo”. Sabe que se ha avanzado mucho, pero muy poco contra la estigmatización. **ANNA LLADÓ**

Perar el estigma

“Que me rechacen por miedo, no por ignorancia”

● Buscaba saber si tenía anemia y se encontró con un positivo en VIH que no esperaba. Matías Luz tenía 21 años y, al saber que estaba infectado (de eso hace tres), el mundo se le vino abajo. “Al principio quería morir. Me planteé muchas cosas: mis expectativas académicas, profesionales, la vida que tenía por delante”, recuerda.

Pasó unos cuatro o cinco meses de duelo (antes incluso había pensado en el suicidio), hasta que cambió su manera de enfocar la nueva realidad. Contaba con el apoyo de sus padres, que no viven en Barcelona con él, y a los que “hubiera preferido mantener al margen”. “Me ha costado mucho sacarme de la cabeza que les he defraudado”, admite Matías, quien debido a su baja car-

ga viral no debe seguir ningún tratamiento contra el VIH.

También le “sirvió de mucho la ayuda de amigos”, que le orientaron cuando estaba perdido. Aunque son muy pocos los que saben que es seropositivo: “Sólo unas 10 personas; no lo cuento por protegerles, y lo cierto es que me tengo que reprimir para no explicarlo”.

TOLERANTES E INFORMADOS

Sí lo supieron las dos parejas que ha tenido en estos tres años; lo contó tras unos meses y lo aceptaron. Pero Matías sabe que las personas que se encontrará en el camino no siempre serán tan tolerantes ni estarán tan informadas como ellos. “Prefiero que me rechacen por miedo que por ignorancia”, sentencia. **A. LLADÓ**

“Hablo con mi familia y les genero normalidad”

● “El VIH ataca donde y cuando menos te lo esperas”. Roberto Cárdenas intuye que una práctica de riesgo con quien era su pareja le llevó a ser seropositivo. Intuía que los resultados serían positivos, y “a partir de aquel momento fue todo muy deprisa”. Ha compartido su enfermedad con amigos cercanos, pero su familia sigue sin saber que es portador del VIH.

“He necesitado apartarme durante meses y pensar en muchas cosas, y más cuando hablo con mi familia y les genero normalidad”, admite Roberto, barcelonés de 34 años. “Esto causa estrés y un desasosiego tremendísimo, porque en realidad sólo quiero explotar y hablar; pero debo reprimirme para no generar más tensión a mi gente”.

Tras *hibernar* un tiempo, Roberto ha decidido ir a simposios sobre el VIH y pedir ayuda en distintas organizaciones. “Cuando pasa el tiempo te das cuenta del alcance de la enfermedad”, recalca. Muchas dudas planean sobre su cabeza: “La fiabilidad de la medicación a largo plazo, las enfermedades oportunistas o la vacuna que aún no llega y a veces temo que no llegará”.

EXCLUSIÓN PALPABLE

Resume el mundo del VIH como una mezcla de “farmacología, sociología, esperanza, sentimientos y dudas”. Y no obvia el rechazo, ya sea una pareja “que dice no importarle” el virus “pero rehuye a ojos vista”, o “la exclusión en el trabajo cuando debes coger una baja”. **A. LLADÓ**

Los hijos del sida: 98 niños nacidos sanos de padres portadores

● Consiguieron escapar de los estragos de la heroína en su generación. Treinta años después de la década de los ochenta, aquellos jóvenes contagiados de VIH por compartir jeringuillas se han rehabilitado, tienen pareja, trabajo y buscan hijos.

En el Hospital Carlos III de Madrid han conseguido que 98 niños nazcan sanos de parejas portadoras del virus. Son los hijos del sida, concebidos a través de relaciones sexuales sin protección y en las que sólo hay un 1% de probabilidades de contagio, tanto del feto como de la pareja no infectada. “Esto lo hemos aprendido de los pacientes”,

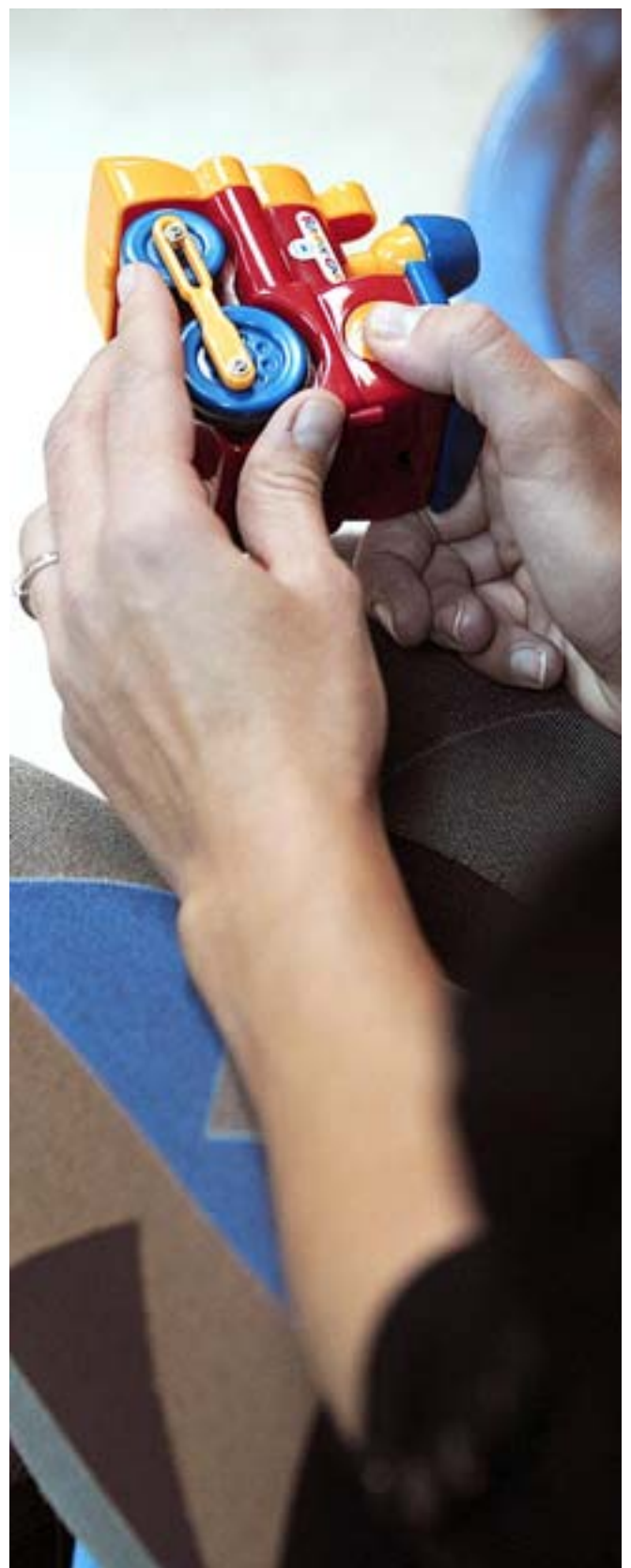
señala el doctor Pablo Barreiro, responsable de la consulta de consejo reproductivo a parejas serodiscordantes. “Nos dimos cuenta de que tomando la medicación necesaria el riesgo de transmisión era muy bajo”, explica. El proceso es sencillo. Se trata de arrinconar el virus hasta que deja de circular por el torrente sanguíneo por el efecto de los antirretrovirales.

Las probabilidades de éxito son del 75% y la media de edad es de 36 años. “Afortunadamente – señala Barreiros – no hay lista de espera”. Seis parejas al año acuden a la consulta y muchos repiten. Una de sus pacientes va ahora a por el quinto niño. **A. LÓPEZ**

“Prefiero tener VIH que diabetes”

◀ Yo sabía que él tenía VIH, pero me daba igual. Es el hombre de mi vida, entonces y ahora”. El de Lidia fue un contagio por amor. Contrajo la enfermedad teniendo relaciones sexuales con su pareja, portador del virus desde hace 10 años. Hace 15 meses que tuvieron juntos una niña. Cuatro kilos libres de enfermedad. Es una de los 98 bebés alumbrados en el Hospital Carlos III de Madrid de parejas portadoras. “Ya estamos pensando en ir a por el segundo”, comenta Lidia, que se dedica a organizar eventos y fiestas privadas. “Yo prefiero tener VIH que diabetes”. Su vida discurre con total normalidad envuelta en un secreto. “No le cuento a la

gente mi enfermedad, sólo lo saben dos amigos íntimos. En la cabeza de la gente está la imagen de un aspecto enfermo, demacrado... Es falso, tengo la misma pinta que todo el mundo”, dice con una sonrisa perpetua en la cara. Lidia es un ejemplo claro de cómo los enfermos superan unos estigmas que permanecen en la sociedad. “No sé envía el mensaje adecuado de la enfermedad. Los medios de comunicación reflejan una cara del sida de denuncia, pero no es la única”, reflexiona. La conversación cae de pronto en aquellos anuncios de los años ochenta en los que dos círculos con apéndices (una cruz la chica y una flecha el chico) repetían “sí da, sí da” y “no da, no da”. “Esos sí que enseñaban”.



SYLVAIN CHERKAoui