

VIH/SIDA: 20 años después, ¿qué hay que hacer?

Anabitarte Rivas, Héctor

Miembro de la Federación Estatal de Escuelas de Prevención del Sida (FEES)
Vicepresidente la Asociación para la Formación de Agentes de Salud en VIH/SIDA. (AFAS Escuela de Sida).

Resumen

En este artículo se reflexiona sobre la "normalización" social de la infección por VIH/Sida en el mundo occidental, tras un primer momento de rechazo, miedo y consiguiente marginación de los afectados. Gracias al primer esfuerzo de los enfermos y personas simpatizantes, así como los entonces llamados "grupos de riesgo", se comenzó una tarea intensa, como nunca antes se había hecho. El uso normalizado del preservativo y la educación sexual como un aspecto más de la formación humana ha sido uno de los logros. Pero el Plan nacional de Sida se limita en la actualidad a informar a la opinión pública cada trimestre, resaltando el hecho de que disminuye el número de casos. Se advierte un cierto cansancio y la contradicción que nos muestran los estudios sociales, quienes reflejan que una mayoría acepta la vida normal de los afectados, pero a la vez lejos de su entorno próximo.

Palabras Clave

Normalización, Educación Sexual, Cansancio, Higiene, Discriminación.

Summary

At this article reflect about social "normalization" of HIV/AIDS infection at occidental world after a first moment of bounce, fair and patients left out. Thanks to efforts of patients, risk groups an sympathizer star a very hard work who never had done. The normalization condom used and sexual education like part human formation are tow important achievement. But National Plan of Aids only inform to the public opinion about the reduction number of cases. But the social studies showing a tiredness and contradiction, reflect the majority affected normal life, but far away his near space.

Key Words

Normalization, sexual education, tiredness, hygiene, discrimination

Correspondencia a:

Héctor Anabitarte Rivas. C/ Manero Mollá, 16, 3^o, 1^o - 03001 ALICANTE



Hace años, en los ochenta, se afirmó que el virus del Sida tenía un periodo silente. Después supimos, que al instante de introducirse en una persona, se multiplicaba vertiginosamente. Hoy la pandemia es la que atraviesa en España por un periodo silente. En los medios de comunicación apenas se comenta la situación en España. La mayoría de las informaciones se refieren a avances científicos en otros países o al «genocidio silencioso» en África. En España, aparentemente, la pandemia está bajo control; el tema está normalizado.

El Plan Nacional sobre el Sida (Ministerio de Sanidad y Consumo) se limita a informar a la opinión pública, cada tres meses, que cada vez hay menos casos y afirma que hay unos 120.000 infectados, cifra que no ha variado en cinco años. Ni uno más...

Hace dos décadas irrumpió el Sida. Sorprendió y desorganizó. Después de la sorpresa, se trataba de una enfermedad exótica, epidemiológicamente nada significativa según algunos expertos, se abrió camino aquello tan nefasto de los grupos de riesgo, las cuatro hache. La discriminación, el rechazo, fue brutal. Se decía el miedo es libre. Se jerarquizaba los prejuicios y la ignorancia. Un niño en un colegio de monjas en el País Vasco fue expulsado, y a una niña en un colegio público de Andalucía. Algunas personas creían que era peligroso compartir la escalera del edificio porque presumiblemente los vecinos del piso de arriba eran homosexuales. Discriminación en las piscinas. En los lugares de trabajo. En los hospitales. Un enfermo murió en una furgoneta, en el campo, porque su familia no lo quería en casa; eso sí todos los días le llevaban la comida, pero no lo tocaban. En los finales del siglo XX, en el siglo de la declaración universal de los derechos humanos, fan-

tasmas medievales se paseaban por el mundo. Visitaron todos los países.

Conviene recordar que como dijo Rafael Nájera Morondo en un artículo con motivo de los veinte años del primer caso registrado, veinte años no son nada, haciendo alusión a un tango que cantara Carlos Gardel. Nunca en la historia de la humanidad se hizo tanto ante una enfermedad en tan poco tiempo, y un factor importante fue la activa participación de los propios afectados, de los ciudadanos y ciudadanas de manera independiente. ELVIH/Sida como problema de salud, pero también como un asunto que tiene que ver con la convivencia cotidiana, con los derechos humanos. Este fue el motor; y este motor hoy en España está fallando. La eficacia de los tratamientos y la política de un Gobierno que no admite disidencias, que se empeña en que «todo va bien», ha desembocado en el olvido de las reivindicaciones. La solidaridad y la prevención, dos pilares fundamentales entre la pandemia, están difuminadas. Hasta en el Día Mundial del Sida se nota el cansancio, la fatiga. Falta lo fundamental: ¿qué hay que hacer? ¿cuáles son las reivindicaciones? ¿cómo se consiguen?

CRÓNICOS

El movimiento ciudadano anti-Sida logró que en 1992 todos los grupos parlamentarios votaran unánimemente una proposición no de ley para que los enfermos de Sida fueran considerados crónicos a efectos farmacéuticos. En 1994, como la Proposición aún no se había transformado en Decreto, la movilización de las ONGs, más de cien de toda España, logró que en 1995 se hiciera realidad. Unas treinta mil firmas fueron enviadas al Ministerio. Esta es la experiencia más



importante en veinte años: lograr una reinvindicación tan necesaria fue posible por la movilización ciudadana, de manera constante, como si se tratara de un programa. Y este activismo se logró sin necesidad de formalizar estructuras organizativas y sin ninguna clase de subvención.

Hoy conviene recordar todo lo que se ha hecho por la confidencialidad, protegiendo los derechos de los afectados. Para que en los hospitales los enfermos no tuvieran que comer con platos y cubiertos de plástico. Para normalizar el uso del condón: En una encantadora viñeta de Nacho y Ricardo -«El Mundo», 20/03/93-, un preservativo se lamenta: «Mi vida es efímera. Mi trabajo no muy agradable. La Iglesia me anatemia. Los padres se asustan al verme en manos de sus hijos. A la justicia no le caigo simpático. Debía hacer aquellas oposiciones a globo de feria». Gracias a que optó por una efímera y cuestionada vida, los informes epidemiológicos revelan que ha disminuido a la mitad los casos de sífilis y gonorrea y, por supuesto, se han evitado embarazos no deseados y la transmisión de VIH a muchísimas personas. El condón, en el comienzo de la pandemia de Sida, se reveló como el método más eficaz para prevenir la transmisión... Las primeras campañas publicitarias tuvieron que vencer reparos y hasta juicios condenatorios: «el fallo del Tribunal Constitucional en la campaña «Póntelo, Póntelo»; los padres tuvieron que vencer las timideces y hablar del tema con los hijos; los profesores tuvieron que esgrimirlo en clase para explicar el Sida... En la pasada edición de Juvenalia, la Feria Juvenil de Madrid, por el stand de la Escuela de Sida, Salud y Convivencia, pasaron 8000 jóvenes. Los mayores contestaron una encuesta en la que mayoritariamente se manifestaron a favor del

uso del condón aunque también reconocían que no siempre lo utilizaban. Los más pequeños hicieron dibujos donde daban su propia visión sobre el Sida: en la mayoría de ellos el condón hace su aparición: de todos los tamaños y colores, amistoso y cercano, como lo ven los niños. Sin morbo, con humor» (Ricardo LORENZO SANZ, «Fase Informa, 1995).

Los esfuerzos de diez años daban su resultado. Hoy la Comunidad de Madrid encarga a una fundación religiosa de reciente formación, de carácter conservador, dar educación sexual en las escuelas, imitando quizá la iniciativa del presidente norteamericano Bush de destinar 50 millones de dólares para promover la castidad en los institutos. Una congressista demócrata se opuso y manifestó que haríamos un trabajo mucho mejor si, aparte de una educación apropiada, facilitáramos a los chavales una información completa. California es el único Estado donde no se destina dinero público a las campañas de abstinencia y, curiosamente, es también el Estado donde más han disminuido los embarazos adolescentes en los últimos cinco años»

EDUCACIÓN SEXUAL

«Una vez más, el próximo 1 de Diciembre se conmemorará el Día Mundial del Sida. En 1999 ONU-SIDA decidió que el lema fuera Escucha, aprende y vive. En España tenemos que escuchar, tenemos que aprender, y vivir. España sigue siendo el país de la Unión Europea con más casos de Sida; se puede estimar que unas 200.000 personas están infectadas por el VIH. Una de las asignaturas pendientes en España en relación al VIH-Sida y otras enfermedades infecciosas sigue siendo la educación sexual en las escuelas. En España no hacemos educación sexual. Nos limitamos



ambiguamente a la información en los medios de comunicación, a una charla de vez en cuando y un poco más. Si se usara el mismo criterio para enseñar matemáticas o historia, nadie sabría matemáticas o historia. Es urgente que la educación sexual tenga un espacio y un tiempo concreto en el ámbito educativo. Por lo menos que las chicas y chicos, a partir de los 12 años, reciban al menos una hora semanal de educación sexual y una educación que no esté deformada ni limitada por prejuicios y miedos que tantas enfermedades, sufrimiento y muerte han propiciado y causado...» (EAR, «El País», 28/11/99).

La educación sexual en la Era de Aznar sigue siendo un tabú. El Ministerio de Educación dice que está muy preocupado por la calidad de la enseñanza pero pasa de la salud de los alumnos. Una moral basada en prohibiciones y exclusiones flota como una nube perniciosa en la cabeza de muchas personas que se autodefinen como centristas y progresistas. Fernando Savater escribe en «Fase Informa» (Junio, 1995) que «el sida no es un problema derivado de la conducta humana ni una consecuencia lógica del desorden moral -y cuando los puritanos dicen 'moral' suelen querer decir 'sexual'- no es sino el abandono de ciertas convenciones y ritos tradicionales por otros más flexibles que luego serán también cambiados a su vez, antes o después. En contra de lo que supone la ignorancia supersticiosa del puritanismo, las formas de vivir con toda corrección moral la sexualidad son múltiples: en el tiempo, en la geografía y desde luego en el pluralismo de la sociedad moderna... Por higiene debe recomendarse el uso del preservativo en las relaciones sexuales, por higiene debe educarse sexualmente a los jóvenes sin aspavientos ni remilgos (si se les enseña a manejar núme-

ros o archivos, ¿por qué no se les va a instruir sobre las funciones eróticas de sus cuerpos cuando más lo necesitan?), por higiene debe prevenirse contra el uso múltiple de jeringas hipodérmicas, etc... Recomendar la castidad, en cambio, no es una moda higiénica, por lo mismo que recomendar no viajar en avión no es la solución adecuada para prevenir accidentes aéreos».

A todo esto el Ministerio de Sanidad y Consumo maquilla cifras. No dice cuántas personas se hacen la prueba de anticuerpos y cuál es el origen de la infección. Habla de los casos de Sida basándose en criterios de los primeros años ochenta; muy pocos enfermos reúnen hoy los requisitos pues la medicación impiden que evolucionen a caso de Sida. No sabemos cuántas personas están en tratamiento sin estar clasificados como caso de Sida. Se niega la cartilla de crónicos pues no reúnen los obsoletos requisitos, definición, de los ochenta. Y también pierden la pensión por mantener criterios que no son científicos. Y entonces, ¿para qué educación sexual?. El maquillaje, de cara a la galería, es suficiente.

Una política que se apoya en la confusión premeditada (tiene Sida, pero no es un caso de Sida) o en el inmovilismo (todo lo nuevo es peligrosos: cuatro años para autorizar que en Andalucía se comience con un programa para suministrar heroína bajo control médico), equivale a sembrar vientos y recoger tempestades.

El experto en Salud Pública, Fernando CLAVERO, escribió que «el Sida ha encontrado en pelotas a los servicios sanitarios asistenciales de Occidente». Y no sólo a los servicios sanitarios asistenciales. Pero veinte años después ya tendríamos que estar vestidos.



Y como el VIH/Sida no está de moda, es difícil recuperar portadas, es difícil hacer saber que algunas ONGs como las Escuelas de Prevención del Sida (FEES), están trabajando para que los afectados tengan un puesto de trabajo. Aquellos que pueden trabajar merecen esa oportunidad y de un trabajo que tenga en cuenta sus circunstancias. Y si no recibir una pensión digna, y no pensiones que tienen más que ver con la caridad que con la solidaridad.

Hoy la discriminación no es espectacular como en los primeros años, verdaderos intocables. Le Pen pedía campos de concentración para los «sidosos» y dijo de transportarlos en trenes... (ahora lo pide para los inmigrantes). Ahora el rechazo es más largo, viven mucho más tiempo. Están entre nosotros, en cualquier lugar; pero son invisibles en su inmensa mayoría. La sociedad no puede mirarles a los ojos.

UNA ENCUESTA

¿Bebería usted en la misma taza que alguien que tuviera el virus del Sida? ¿Le besaría? ¿Compartiría la misma cama y mantendría relaciones sexuales con ellos? La mayoría de los europeos no lo haría, según una encuesta para analizar la actitud de los ciudadanos hacia unos enfermos portadores del virus del Sida (VIH).

La investigación se llevó a cabo por iniciativa del Grupo de Tratamiento de Sida en Europa (EATG) -una red de un centenar de activistas-, que realizó las preguntas por teléfono en los siete países europeos con más enfermos: Francia, Alemania, España, Suiza, Italia, Holanda y Reino Unido.

De los 7000 encuestados, hombres y mujeres de edades entre los 15 y 65 años, casi la mitad aseguró que volvería la cabeza si le ofrecieran beber de la misma taza que un portador de VIH. Más de la mitad de los franceses aceptaría compartir el vaso, y los más discriminatorios fueron los italianos, de los que un 64 por ciento aseguró que pasaría sed antes de beber. En España, el 48 por ciento haría lo mismo.

Esta encuesta se hizo hace cinco años y «El País» la comentó con motivo del Día Mundial del Sida de 1997. Si se volviera a hacer temo que no hemos avanzado en estos últimos cinco años.

Si la pregunta de compartir vaso provocó una reacción de rechazo, la idea de estar en la misma cama fue predominantemente inaceptable. Preguntados los encuestados sobre si mantendrían relaciones sexuales utilizando preservativo, el 52 por ciento de los europeos dijo que no, a pesar de los estudios que indican que los preservativos de látex protegen eficazmente contra la transmisión del virus. Pero sin intentar disculpar la ignorancia de los encuestados, la misma Administración insiste en definir al VIH/Sida como una enfermedad infecto-contagiosa, provocando que los infectados sean excluidos en residencias. Habitualmente se sigue diciendo que el Sida se contagia cuando se trata de un virus que se transmite. Por la convivencia es imposible infectarse. No se trata de la gripe.

El Director del Grupo de Tratamiento de Sida en Europa, Arjen BROCKHUIZEN, en el informe en que se presentaron las conclusiones del estudio manifestó: «El hecho de que el 82 por ciento de los europeos diga que la gente con VIH puede llevar vidas normales



pero que a la vez no quiere compartir una taza ni tener relaciones sexuales seguras con ellos es importante. Los portadores del virus no pueden conseguir una vida normal si siguen estando marginados».

Resulta contradictorio que una mayoría significativa piense que los afectados pueden llevar una vida normal y al mismo tiempo los marginan. Se podría traducir de la siguiente manera: «que hagan una vida normal, pero lejos de mí».

Si recordamos el rechazo a los afectados hace veinte años o el rechazo al condón, no cabe duda que el trabajo realizado durante este periodo ha dado fructíferos resultados. Pero no conviene bajar la guardia. Hoy no sabemos cómo evoluciona la epidemia en España. Hoy la mayoría de los afectados se ven obligados a vivir su situación de salud clandestinamente. Por un Angel Menéndez hay miles de XX. Hoy la educación sexual sigue siendo una asignatura pendiente.

Las ONGs y la sociedad en su conjunto tenemos mucho que hacer, en España y fuera de España. Pocas cosas más globalizadas que el VIH/Sida.
