



30 AÑOS RESPONDIENDO AL SIDA, 30 AÑOS CELEBRANDO LA VIDA

Han pasado treinta años desde que el 5 de junio de 1981 se publicó en EE.UU. la existencia de cinco casos de hombres gays que padecían una rara neumonía, y a los que siguieron otros aquejados de otras enfermedades que sólo aparecían en personas inmunodeprimidas y, por tanto, incapaces de defenderse de infecciones y cierto tipos de cáncer. Un año después se establecería oficialmente la denominación de Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), término acuñado por el activista gay Bruce Voeller.

El movimiento LGTB reaccionó y, así, ya en 1981 en los EE.UU se creó Gay Men Health Crisis y en 1982 la Fundación del Sida de San Francisco y en Reino Unido el Terrence Higgins Trust. Fueron de las primeras asociaciones en atender a las personas con sida y defender su salud, derechos y dignidad.

La detección, en occidente, de estos primeros casos de sida en la comunidad homosexual, así como el creciente número de nuevos casos, el absoluto desconocimiento sobre sus causas y su prevención, la ausencia de tratamientos, el grave y rápido deterioro físico de los enfermos, de su salud y su prácticamente inevitable muerte, llevó a una gran parte de la sociedad a un estado de pánico e histeria colectiva que depositó una insoportable carga de estigma sobre nuestra comunidad, así como sobre otros colectivos sociales en los que inicialmente se presentó la enfermedad: heroinómanos, haitianos y hemofílicos.

Se plantearon diversas teorías sobre la causa del sida, como el uso de drogas, la promiscuidad sexual, o que era un castigo divino contra los homosexuales y otras gentes de mal vivir. Fueron los años de lo que se llamó la “peste rosa”, el “cáncer gay”, la enfermedad de las “cuatro haches”, de los “grupos de riesgo”, años de enfermedad, muerte, discriminación y marginación, de vidas silenciadas por el estigma, el rechazo social, familiar, de amigos, amantes, de compañeros de trabajo, de seres queridos, del personal sanitario... El sida significaba la muerte física pero también social de los afectados y afectadas...

En 1983 en Denver, Colorado, hubo un congreso de gente afectada por VIH, en su gran mayoría hombres gays, en el que se aprobaron los llamados “Principios de Denver”, en los que se estableció la denominación “personas con sida” frente a la de víctimas o pacientes, así como una serie de recomendaciones para luchar contra la discriminación de las personas con VIH, en su gran mayoría aún vigentes.

En 1984, Françoise Barré-Sinoussi y Luc Montagnier, del Instituto Louis Pasteur de Paris y Robert Gallo, del Instituto Nacional del Cáncer de los EE.UU., identificaron el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) como el agente causante del sida mediante la destrucción del sistema inmunitario. El descubrimiento del VIH permitió disponer un año después del primer test de anticuerpos, así como comenzar a investigar su tratamiento y vacuna.

Ya en 1983 estaban claras la vías de transmisión y los fluidos potencialmente infectivos, pero en el imaginario social seguían manteniéndose mitos y prejuicios, como por ejemplo, que era posible contraer el VIH por un estornudo, darse la mano, compartir cubiertos, picaduras de mosquitos y un sinfín de ideas equivocadas que aún hoy en día siguen creyendo algunas personas.

Frente a esto, el movimiento asociativo LGTB empezó a hablar de prevención, de prácticas de riesgo, de sexo más seguro y del uso del preservativo como el instrumento más eficaz para evitar la transmisión del VIH.

En aquella época los hospitales eran un suplicio para los afectados: se aislaba a los enfermos, el personal sanitario no quería pasar por sus habitaciones, sus expedientes e informes llevaban un punto rojo de 1 centímetro de diámetro como aviso para el personal que los atendía, los



dentistas ponían cualquier excusa para no arreglar una muela, en los servicios de los hospitales se les trataba con muy malas maneras...

Como también lo fueron los hogares, el trabajo, las comunidades de vecinos, etc., ya que las y los afectados eran a menudo rechazados por familias y amigos, despedidos de sus trabajos, desahuciados o acosados, en definitiva tratados como apestados.

El movimiento ciudadano de lucha contra el sida y hemos tuvimos que realizar un enorme trabajo para combatir los prejuicios, el estigma la discriminación y marginación social de las personas con VIH, pero además la respuesta al sida contribuyó a un progresivo y difícil avance en la lucha por nuestra dignidad y derechos. En esa tarea, trabajamos codo con codo no sólo los hombres gais sino también las mujeres lesbianas, con las que compartíamos y compartimos una misma lucha y que eran testigos de cómo el sida segaba la vida de compañeros y amigos.

En 1985 muere la estrella de cine Rock Hudson. Meses antes había salido de dos armarios: hizo pública su homosexualidad y su infección por VIH. Su valiente acto y su muerte significaron un punto de inflexión en la percepción social del sida, poniendo cara a una infección que para entonces comenzaba a ser una pandemia internacional.

Un año antes, en 1984 había fallecido también a causa del sida el filósofo Michael Foucault. Le siguieron el pianista Valentino Liberace en 1987; el fotógrafo Robert Mapplethorpe en 1989; el poeta Jaime Gil de Biedma, el escritor Reinaldo Arenas y el artista Keith Haring en 1990; el cantante Freddy Mercury y el escritor Hervé Guibert en 1991; el actor Anthony Perkins y el director de fotografía Néstor Almendros en 1992; el bailarín Rudolf Nureyev en 1993; el director de cine Dereck Jarman en 1994, y tantos otros y otras, en un incesante y alarmante goteo, la mayoría de ellos anónimos pero que permanecen vivos en nuestro recuerdo.

A mediados de los 80 empiezan a formarse en el estado español las primeras organizaciones de atención apoyo y asistencia a las personas con VIH/sida como el Comité Ciudadano Antisida en 1985 en Madrid, Gais per la salut (que daría lugar a Stop Sida) en 1986 en Barcelona y muchas otras.

Por fin, en 1987 se aprobó el primer medicamento antirretroviral, el famoso AZT, que no llegó a tiempo para muchos, pero que dio esperanza a otros. Mientras tanto en Nueva York nacía Act Up con su lema "silencio = muerte" y el gobierno de EE.UU. prohibía la entrada al país a las personas con VIH, veto levantado en 2010.

El 1 de diciembre de 1988 en una cumbre de ministros de sanidad se instituyó el "Día Mundial de la lucha contra el sida", teniendo esta fecha un significado de jornada de reflexión y solidaridad hacia el colectivo de personas que viven con el VIH, que padecen el sida y los que ya han fallecido. En 1990 se crearía el símbolo lazo rojo para recordar a las personas fallecidas a causa del sida.

En 1995 se introdujeron las terapias combinadas y en 1996 se presentaron en Vancouver los resultados que daban las combinaciones de diferentes medicamentos que mantenían el virus a raya. La terapia antirretroviral de gran actividad fue devolviendo la esperanza de vivir a muchas personas, por lo menos en el primer mundo, los países en vías de desarrollo seguían, y siguen, con un importante y grave problema mortalidad asociada al sida.

Por ello, no podemos olvidarnos de aquellos países y comunidades, en Asia, en América Latina, en África, donde ser lesbiana, gay, transexual o bisexual es motivo de agresión, humillación, violación y asesinato y donde tener VIH sigue significando exclusión social, violencia e incluso la muerte por falta de acceso a prevención, tratamiento, atención y apoyo.



A día de hoy, la infección por VIH es una enfermedad crónica que sigue sin tener curación ni vacuna, aunque afortunadamente disponemos de una gran variedad de tratamientos. En nuestra comunidad, ha sido y sigue siendo la mayor amenaza para nuestra salud, especialmente para los hombres gais, bisexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres así como para los trabajadores del sexo tanto mujeres transexuales como hombres, porque nos afecta de una forma desproporcionada.

Por otro lado, el estigma asociado al VIH, incluso en nuestra comunidad, sigue siendo uno de los mayores problemas para las personas con VIH y con el que debemos y podemos acabar.

Hace 30 años, el VIH y el sida entraron a formar parte de nuestra historia y de nuestra vida, diezmando nuestra comunidad y poniendo en riesgo nuestra salud, sin que ello impidiera que le hiciéramos frente de manera decidida; y vamos a seguir comprometiéndonos con su prevención y con el apoyo a quienes viven con el VIH, en nuestro país y en el resto del mundo.

Podemos decir, y sentirnos orgullosos y orgullosas de ello, que llevamos 30 años respondiendo al sida, 30 años celebrando la vida y que vamos a seguir haciéndolo.

Muchas gracias.