

Pseudónimo: laventanaindiscreta

## “SI MUERO, NO SERÁ POR VIH”

**Más de cinco millones de adolescentes de entre 15 y 24 años viven con VIH | Cada día cerca de 2.500 jóvenes contraen el virus en todo el mundo**

“Yo en la cama con un hombre haría de todo. Lo que nunca haría es estar con una persona que tenga VIH”. Quién le iba a decir que, un mes y medio después de esta conversación telefónica con su mejor amiga, su diagnóstico del Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) iba a dar positivo. “Lo primero que pensé fue: ‘me voy a morir’. Fue como un cubo de agua fría”. A pesar de la noticia, no lloró, no gritó, no hizo nada. Solo quería saber cuál era el siguiente paso. “¿Y ahora, qué hay que hacer?”. El doctor estaba más nervioso que él. “Seguramente ahora tengas muchísimo miedo, pero si yo te dijera que tienes diabetes o que eres celíaco no estarías tan preocupado. Después te vas a dar cuenta de que es peor vivir con todo eso que tener VIH, pero ahora no lo vas a entender”.

Nicolás tiene 26 años y vive en Buenos Aires, Argentina. Su familia es de clase media, tiene estudios, trabaja como empleado administrativo, es cristiano evangélico, lleva un estilo de vida saludable y siempre ha estado rodeado del VIH (su tío falleció debido a enfermedades relacionadas con el SIDA y su prima hace 20 años que vive con el virus). “Yo la información la tenía, siempre la tuve y siempre supe que tenía que cuidarme”. A mediados del 2014 pasó por el quirófano para hacerse un *bypass* gástrico para bajar de peso. “Empecé a tener unas reacciones que no concordaban con la alimentación y la vida que estaba llevando”. Fue en este instante cuando decidió hacerse unos análisis para averiguar si todo estaba bien en su cuerpo. Eso sí, esta vez marcó también la casilla del VIH. “Cabía la posibilidad, pero yo estaba muy seguro de mí mismo”.

Según explica la doctora Patricia Sorni, del Hospital de Manacor (Islas Baleares), el problema del VIH es que, normalmente, más del 50 por ciento de los afectados tienen unos signos clínicos muy pocos específicos. Es como un cuadro de gripe: fiebre elevada, ganglios inflamados, mareos... “La gente no suele consultar al médico, y si lo hace, no se realizan las pruebas complementarias suficientes porque son síntomas muy poco precisos”.

“Bueno, Nicolás, te hicimos los análisis y los resultados dieron positivo en VIH”. El 6 de noviembre del 2014 recibió la noticia. “Fue increíble, yo no me lo esperaba... No entendía lo que estaba pasando... De hecho, el día anterior le conté a una amiga lo que tenía y las posibilidades que había, pero esa mañana me levanté sin pensar que podía ser VIH”. Cuando entró en la consulta, le esperaba el doctor, acompañado de una psicóloga y de una asistente social. Ese día, tuvo el acto reflejo de grabar la conversación. “A día de hoy, sigo escuchando esa grabación. Al médico le temblaba la voz”.

La charla duró poco más de 20 minutos y, al salir de la consulta, fue a trabajar como cualquier otro día. “Actué como si nada hubiese pasado, aún sabiendo que la noticia que me acababan de dar era muy fuerte”. Nicolás no le contó nada a nadie hasta que no terminó la jornada. No llamó ni a su madre, ni a sus hermanas. Con la que sí habló fue con una amiga. “Aquí fue cuando lloré desconsoladamente cómo nunca antes lo había hecho y creo que esa fue la única vez que lloré muy fuerte por el VIH”.

Su familia no supo nada hasta pasados cinco meses. De hecho, de no ser por otra intervención quirúrgica, quizás no hubiesen sabido que tenía VIH hasta mucho después. “Tenía que hacerme una cirugía estética que requería de ciertos cuidados y de un postoperatorio bastante complicado y sabía que iba a estar mi madre... Por el temor a que hubiese alguna complicación o que al médico se le escapase algo, decidí decírselo”. Le hicieron falta varios ensayos y un par de semanas de mentalización para dar el paso, pero la reacción de sus más allegados fue la que esperaba. Le apoyaron desde el primer segundo. “Les dije que todo estaría bien y que no me iba a morir. Además, mi madre, a día de hoy, no tiene miedo ni vergüenza de decir que tiene un hijo con VIH”.

A los 12 días de conocer su diagnóstico, decidió unirse a la Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos, una organización que reúne a más de 600 adolescentes y jóvenes de entre 14 y 30 años de Argentina con VIH y que recibe diariamente mensajes desde Estados Unidos, Chile, Uruguay, Bolivia, Venezuela... Necesitaba encontrar información y saber que había más chicos de su edad que estaban pasando por su misma situación. “Cuando llegué estaban todos sentados, tomando café y charlando... Fue como: ‘¿Perdón, ustedes tienen VIH?’”. Ese mismo día, le cambió la vida por completo. “No hace falta que seas la causa para trabajar en ella. Yo podría haber trabajado en la causa mucho antes porque en mi familia el

SIDA siempre ha estado presente, pero antes de saber mi diagnóstico no me interesaba, no quería saber nada de esto. Ahora, entiendo que por algo me pasó, tengo un espíritu militante y algo bueno tengo que hacer con esto”.

Gracias a la red conoció a Sofia, una estudiante de enfermería. Ella no tentó a la suerte, no tiene el virus por un descuido. De hecho, no conoce la vida sin VIH. Hace 21 años que convive con él puesto que fue la mujer que la trajo al mundo quien se lo transmitió durante el embarazo. Aun así, jamás la ha culpado de ello ni ha tenido sentimientos negativos hacia ella. En su juventud, su madre tonteaba con las drogas, se pinchaba, y fue así como contrajo el VIH. Cuando supo que su hija había nacido con el mismo virus que ella, “tuvo mucho miedo porque iba al hospital y lo único que veía era que los bebés que nacían con VIH se morían. Además, la medicación para recién nacidos estaba muy poco avanzada en 1994”.

El VIH pediátrico puede transmitirse durante el embarazo, en el momento del parto o en el período de lactancia. “Ahora mismo, en los países desarrollados, es un porcentaje que representa menos del 1 por ciento”, dice la doctora Sorni. Aun así, asegura que el mayor riesgo de esta vía de infección está en África, donde la gran mayoría de madres no disponen del tratamiento retroviral necesario. “El acceso a la medicación sería el paso más prioritario para abarcar la epidemia en ese continente”. Según un informe publicado en 2016 por el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA), 9 de cada 10 niños menores de 15 años que padecen el virus viven en África. Desgraciadamente, la mitad de estos pequeños no logran llegar a su quinto aniversario puesto que no tienen la suerte de acceder a los mismos servicios que el resto del mundo, según datos del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). Aun así, el número de niños que reciben tratamiento antirretroviral aumentó de 2005 a 2008 más de un 375 por ciento, pasando así de 75.000 a 356.000.

“Siempre supe que algo tenía. Iba a la pediatra y hablaban de VIH, pero no sabía lo que era”. Hasta que, un 1 de diciembre (Día Mundial de la Lucha Contra el SIDA), vio como su madre, militante en la causa, colocaba en una caja varios paquetes de preservativos y unos cuantos carteles. Fue ahí cuando le preguntó si tenía el virus. ¿Cómo le explicas a una niña de 10 años algo tan delicado como esto? “El VIH es como una persona mala que entra en tu cuerpo y que te quiere hacer daño. Solo tienes que tomar una medicación, que son como

soldaditos que van a pelear contra esas personas malas”, le contó a Sofía. “Mi reacción nunca fue nada brusca porque siempre tuve a mi madre al lado, padeciendo lo mismo”.

Al igual que Nicolás y Sofía, cerca de cinco millones de adolescentes de entre 15 y 24 años viven con el virus, siendo las mujeres las más afectadas, con un 65’3 por ciento, según un estudio realizado en 2011 por UNICEF, ONUSIDA, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), el Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA), la Organización Internacional del Trabajo (OIT) y el Banco Mundial.

Según este informe, cada día más de 2.500 jóvenes contraen el VIH en todo el mundo. El continente más dañado: África, con más de 3.900.000 infectados (ocupando tres cuartas partes del total). Una barbaridad que muchos todavía desconocen e incluso ven como un problema solo del tercer mundo, prostitutas, homosexuales y drogadictos. “Sigue siendo un estigma por falta de cultura, de sensibilización y de información”, aseguran desde Médicos del Mundo. A pesar de no haberse sentido jamás discriminado, Nicolás coincide con esta idea: “El VIH es una enfermedad social, por el estigma y por la discriminación. Porque cuando dices que tienes VIH te dicen que eres gay y si eres mujer te dicen que eso te pasa por puta”.

La doctora Sorni asegura que debido a esta estigmatización “ha habido una pérdida de riesgo muy importante”. Durante los años 80 y 90, el nivel de campañas de concienciación sobre el VIH superaba con creces el de hoy en día. ¿Quién no recuerda el famoso anuncio de “Póntelo, pónselo”? Esta falta de información y despreocupación “ocurre simplemente porque ya no existe esa figura del paciente con SIDA terminal muriéndose por las esquinas”, según fuentes de Médicos del Mundo. “En los años 80 era una preocupación de primer nivel y ahora mismo a la gente no le preocupa, ya no se habla del VIH. Es importantísimo que vuelvan a empezar estas campañas porque gran parte de la sociedad joven ve el VIH como un problema que no va con ellos”, añaden.

Aunque Nico está en contra de este estigma, confiesa que, en cuanto a las relaciones sexuales, se autoestigmatizó durante un año. “Hay un tiempo en que el uno mismo se vuelve abstemio y practica una especie de celibato. Durante unos cuatro meses no quise saber nada de chicos”. En casa de Nico, nadie sabe fehacientemente que es homosexual. “En mi familia

no saben de mi boca que yo soy gay”. Por suerte o por desgracia, cuando le diagnosticaron de VIH no tenía pareja. Aunque para muchos debería ser un deber moral, “no [está] obligado ni legal, ni éticamente, a contar [su] diagnóstico si [quiere] tener relaciones sexuales con alguien”, de acuerdo con la Ley Nacional del SIDA de Argentina. Simplemente, decide cuidarse y utilizar preservativo. “El otro tiene que cuidarse por su cuenta. Yo me cuido para no contraer ninguna otra infección”. Lo tiene claro: si va a ser alguien con quien tenga relaciones esporádicas no se lo dice, si la cosa va en serio y ve que la persona tiene “capacidad para entenderlo” se lo contaría. “Tengo un compañero que hace 6 meses que está con su pareja, feliz y enamorado, y todavía no se ha atrevido a contarle que tiene VIH”.

Sofía, por el contrario, es la primera vez que tiene novio. “Siempre he ido a la iglesia y antes no podía hacer nada con los chicos, ya sabes”. Hace desde el año pasado que está con su pareja y decidió contarle que tiene VIH por Facebook, confiesa entre risas. Él no se sorprendió para nada: “¿Sabes que? Más o menos lo estaba intuyendo porque cada vez que tocábamos temas de VIH te tomabas muy en serio el tema”. Sofía esperaba que le empezasen a surgir dudas y preguntas sobre el virus, pero él fue claro: “¿Por qué tengo que preguntarte? Tienes VIH y listo, no pasa nada”.

Tanto Nicolás como Sofía son cristianos evangélicos. Ella nunca tuvo que hacerlo público, ni dar explicaciones sobre ello porque le vino como equipaje de vida desde el primer día. Él tuvo que contárselo a la iglesia, con todo lo que eso supone. Siempre ha sido el encargado de llevar el proyector de su parroquia y, después de dos domingos sin ir a la iglesia, se subió al altar y lo contó. “Era como un desafío personal porque, en la iglesia, es donde nacen, viven y se crían los mayores prejuicios, los mayores estigmas y las mayores cargas negativas”. Sorprendentemente, cuando bajó, le apoyaron y le felicitaron por haber tenido el valor necesario para contarlo. En Argentina mucha gente sigue diciendo las siglas en inglés HIV y, posteriormente, ha sabido que, muchas de las personas que ese día le escucharon, no entendieron realmente a lo que se refería porque no sabían qué significaba VIH, recuerda entre risas.

“Hay un gran negocio detrás del VIH”, dice convencido Nico. A día de hoy, solo tiene que tomarse una pastilla por día. Sofía tuvo que llegar a ingerir unas 20 cápsulas diarias hasta los tres años, aunque, por suerte, ahora solo se toma tres. En Argentina, seas de donde seas,

solo necesitas mostrar el pasaporte para que los hospitales públicos te den el tratamiento y la medicación de manera gratuita. Aun así, un bote de pastillas puede llegar a costar 800 euros mensuales. En España, el fármaco contra el VIH que más eficacia ha demostrado tiene un coste de 575 euros mensuales, según el precio que acordó Sanidad con las farmacéuticas.

“El negocio de las farmacias y de las agencias internacionales es medicalizar a las personas que vivimos con VIH como si fuera la solución. La medicación no es el único camino, deberían darnos una solución integral”, dice Nico. Además, añade que la mayoría de los tratamientos los fabrica el mismo laboratorio alemán Gilead, lo que conlleva a una clara falta de democratización y de libertad, porque el fabricante patenta la medicación y no da libertad a los países para que la desarrollen. “Me acuerdo de que tengo VIH porque me tengo que tomar la pastilla, pero desde febrero del 2015 no lo padezco”.

Vivir con el virus es como cargar con sobrepeso en la maleta, pero, aunque Nico a veces tiene miedo de que sus mensajes de superación puedan jugar en su contra, está completamente seguro de que “se puede vivir con VIH, todo puede salir bien y hay que seguir hacia delante”. No se considera un héroe por tener VIH, simplemente acepta que es una circunstancia que le ha tocado vivir. “Desearía por completo no tener VIH, ¡claramente! No quiero estar pendiente de hacerme unos análisis cada tres meses, tener que estar controlando la medicación... Pero puedo asegurar que desde que tengo VIH me ha cambiado la vida por completo y para bien porque valoro cosas que antes despreciaba”. La doctora Sorni está convencida de que “el VIH sigue siendo una asignatura pendiente en el siglo XXI... Sobre todo, debemos hacer más campañas de concienciación y de prevención”. Como en todo, si no hablamos de lo que pasa, sigue pasando.

**\*Las entrevistas de Nicolás y Sofía fueron realizadas a través de Skype.**

**\*Los últimos datos relacionados con VIH en jóvenes, que provienen de fuentes fiables, datan del 2011. Desde entonces, pocos estudios oficiales se han hecho públicos.**

**\*La intención de este reportaje es deslocalizar la información de Mallorca (o de las Islas Baleares) para tratar el VIH desde un punto de vista más internacional.**