

ESTIGMA, esa batalla también la ganaremos. / Judith Cobeña i Guàrdia

Buenos días y bienvenidos.

Antes de empezar, quiero agradecer a Pilar y a Tomás que a pesar de yo estar fuera de lo que conocemos como activismo, desde hace años, me hayan invitado a abrir la presentación de **ESTIGMA**, veinticinco años después de aquel exitoso **POSITIVO**.

A continuación, quiero felicitarlos a todo el mundo que está hoy aquí para escuchar y ser testigo en nombre propio o con todos los nombres de tanta y tanta gente que ya no está. **Recordar juntos que gracias al activismo sostenido de estos cuarenta y cinco años, hemos hecho que la ciencia avanzara, que los políticos no se durmieran excesivamente y que la sociedad que nos contiene, también nos tenga en cuenta.**

Sois vosotros quien vivís con vih/sida y quienes como Pilar o yo hemos ido acompañando en muchas y diferentes circunstancias, los responsables de no bajar los brazos para seguir manteniendo el compromiso vital, de luchar contra las injusticias. **Ahora la lucha es hacer que el estigma vinculado a vivir con vih/sida, desaparezca**, o por lo menos no, no sea una losa que haga que el vivir sea demasiado difícil.

Pilar, Tomás ha elegido muy bien el espacio. **La Modelo es por sí misma un monumento a los estigmas**. Ahora es un espacio donde mantener la lucha por la memoria ciudadana, esa memoria tendrá que incluir justamente los alegres y combativos años setenta y ochenta y los posteriores noventa, los primeros dos mil también, sobre todo para ayudar a quienes justo nacieron entonces y que pueden pensar que todo ya está logrado. Hay que recordar que el bienestar - social, económico, educativo, profesional- reposa sobre muchas luchas. Unas silenciosas, otras ruidosas, todas difíciles y las exitosas siempre transversales.

Tener memoria también nos ayudará a que el estigma pierda fuerza.

Mirad, después de aquellos años de libertad, de ganas de cambiarlo todo, donde los de mi generación y la que nos precedió, entramos en el mundo de los adultos, no nos privamos de nada. Las calles eran nuestras, los bares también, los espacios abiertos de cada ciudad, cada concierto, el teatro, todo hervía, necesitábamos respirar después de una dictadura de 40 años que había ahogado la capacidad de vivir libre. Como en todo movimiento pendular empujamos para ir al límite. Yo personalmente, no me arrepiento nada, pero sí tengo que decir que pagamos un precio muy alto. Aún así repetiría. Lo probamos todo, no nos reprimimos nada y aquí seguimos, al pie del cañón. La inconsciencia sobre los posibles peligros de la sexualidad no segura, nos hizo vulnerables sin saberlo, pero la conciencia clara de que todo estaba por hacer y todo era posible luchando en la calle, sin pedirnos ni carné de partido, ni origen, ni clase, posibilitó crear los primeros centros de planificación familiar, logramos tener leyes que nos ampararan, derogar la ley de Vagos y maleantes que perseguía a los pobres, a los locos y a los compañeros homosexuales, ocupar y cambiar los usos de espacios para devolverlos a la ciudad (Teatro Griego, Cúpula Venus, Teatro libre de Gracia...).

Los sindicatos eran sindicatos. Las asociaciones, las primeras fundaciones y las cooperativas eran auténticas. Cuando el SIDA nos golpeó, seguir en las calles nos hizo obtener acceso a las nuevas medicaciones, acceso a espacios seguros de vida, mejoras en los servicios para usuarios de drogas donde obtener un trato digno en condiciones higiénicas, acceso a los seguros de vida, no discriminación en los trabajos entre otros.

Mirado con los ojos del 2025, sin conocer cómo éramos, se hace difícil entender por qué la mayoría de estas metas conseguidas, ahora forman parte del mainstream, del sistema, que todo lo engulle. Ahora hay locales asépticos, bien señalizados donde entras sin miedo a que vengan a apedrearte o quemarlo o detenerte. Vamos al médico especialista que existe y te escucha, a los no especialistas todavía tenemos que enseñarles de qué va esto de la resiliencia y la empatía, lo sé. Nada ha sido, ni será gratis.

Sigo haciendo memoria: cuando parecía que la fiesta, la libertad de vivir como quisieras sin pedir permiso, sería posible para siempre, de repente apareció el SIDA. Ya apareció estigmatizando a un grupo concreto e invisibilizando a parte de la población que también la sufría. Nada fue casual, ni es casual. Nombrarlo como “*el cáncer rosa*” era señalar directamente a los hombres gays como los malos de la película, negándoles el estatus de enfermos con derechos, para convertirlos en el ejemplo de lo “no correcto”. Ellos fueron muchos años los chivos expiatorios, tanto para la ciencia médica -que se veía desbordada- como para el sistema político, que recordemos que como ahora, estaba en manos del conservadurismo más brutal. A continuación los más afectados y señalados fueron los haitianos que en el imaginario colectivo norteamericano eran los *negros-pobres-drogadictos* y un porcentaje de víctimas reconocidas como tales: los hemofílicos. Ese señalamiento como las *víctimas inocentes*, no les hizo ningún favor, pues les alejó de los movimientos de solidaridad y acompañamiento que supieron tejer enseguida los compañeros gays, las feministas y muchas organizaciones civiles de todo el mundo.

En España y en Cataluña el panorama era diferente y todavía lo es. Aunque la visibilidad del activismo como corriente mayoritaria se asocia casi exclusivamente a los colectivos LGBTQ+, ni lo era del todo, ni creo que lo sea. La visibilidad sí, y por diferentes razones pero es necesario recordar que **en los 80 la mayoría del quesito estadístico de personas con SIDA, eran hombres, jóvenes, heterosexuales** y sobre todo usuarios de drogas vía parenteral, les seguían los hombres homosexuales, las mujeres de toda condición -mayoritariamente heterosexuales que debutaban a veces con un embarazo- ya continuación los grandes olvidados: los niños.

Quiero dejar constancia de que en aquellos primeros años, **Fundación Lucía**, ahora extinguida, hizo un gran trabajo, algunas personas como Pilar Garriga y su equipo, acompañaron a muchos padres y madres que morían dejando hijos e hijas portadores del VIH. Niños y niñas que en gran mayoría no llegaron a los tres años hasta que tuvimos medicaciones mejor diseñadas. Algunos de esos niños y niñas ahora son jóvenes que viven con VIH y han tenido que batallar con estigmas añadidos desde que nacieron. Son los más resilientes y con los que deberíamos contar mucho para seguir haciendo **PREVENCIÓN**, y un mejor acompañamiento de vida.

Otros que en los ochenta hicieron un gran trabajo fueron SIDA i PRESÓ, una entidad liderada por Gemma Calvet, que trató de apoyar a las personas presas con vih/sida. Se logró una nueva mirada y mejor tratamiento además de ayudar a al menos hacerlas salir a morir fuera de la cárcel (el Albergue de la calle Cardenal Cassanyes, los pisos de las monjas de la Caridad, los pisos tutelados por la Orden de San Juan de Dios o la gran masía de Badalona).

Mi memoria personal como persona vinculada a la **ASSOCIACIÓ CIUTADANA ANTI-SIDA DE CATALUNYA** desde el año 1987, primero como amiga de algunos de sus impulsores, posteriormente como familiar afectada y más tarde como profesional y voluntaria, realiza el mismo recorrido que los que os he ido describiendo. Si me vinculé a esta entidad y no a ninguna otra, fue porque la encontraba abierta a todo el mundo que viviera o se sintiera afectado por el vih/sida.

Permitidme la impostura de explicaros que junto con **Sida i presó, ACASC** fue de las primeras entidades en hacer entrar voluntarios en la cárcel Modelo primero y años más tarde en Brians I y II y en Wad-Ras. También creamos un espacio seguro donde personas afectadas, remarco: **afectadas por el vih-sida**, pudieran venir a pasar el día, haciendo nada o haciendo actividades todas enfocadas a ayudarlas ayudándose a bajar los niveles de angustia vital, aprender a escribir para dejar escrita su historia por los hijos, aprender a hacer cerámica o esmalte y por encima de todo sentir que todos formamos parte de una sociedad no siempre amable, pero en la que era necesario confrontar con nuestra sola presencia. Nunca llamamos al “Centro de Día” como “Centro de Día” era EL TALLER - allí conocí a Tomás con muy pocos T4, ¿verdad? - nunca hicimos *counselling* dicho así, ofrecíamos atención psicológica, acompañamiento individual o grupal y hacíamos reuniones y hablábamos de los duelos recientes, de los miedos, de las ausencias, y tratábamos de resolver cada problema con la implicación directa de lo que ahora pomposamente y copiando el lenguaje de las escuelas de negocios llamamos “usuarios”.

Trabajábamos implicando a los barrios, los comercios, la administración y otras entidades comunitarias en acoger, aprender e integrar que el vih/sida nos AFECTAVA y nos AFECTARIA por mucho tiempo, a todo el mundo. Seguro que nos equivocamos muchas veces pero también os puedo asegurar que los años de trabajo acompañando en la calle, en el domicilio, en el hospital, en la cárcel, en el CAS o en el sociosanitario a tanta y tanta gente, junto a tantos voluntarios bien formados, ha sido uno de los mejores regalos que me ha hecho la vida. Me enseñó la fragilidad, me indicó cómo encarar la vida, me mostró también la bajeza y la grandeza de los seres humanos en las luchas cainitas y clasistas entre ONGs del ramo, y por encima de todo me hizo más humana. Hoy todavía me acompaña y enseña a ser flexible con lo que no entiendo y al mismo tiempo intransigente con la injusticia y **la estigmatización es básicamente una injusticia**.

El estigma del sida lleva asociadas otras etiquetas que estigmatizan: *la drogadicción, la cárcel, la prostitución, la homosexualidad, el hecho migratorio*. En la estigmatización asociada al vih/sida sigue habiendo clases, también debemos decirlo. No todo el mundo tiene acceso todavía a toda la información que podría ayudarle, primero a no adquirir el vih y seguidamente si lo tiene, en llegar a los tratamientos, entidades de apoyo y ayudas económicas y sociales a disposición. ¡Pensemos!

Posiblemente al tener solucionado el acceso al diagnóstico precoz, a los tratamientos antirretrovirales, en la PREP y no tener aquella maldita urgencia de la muerte inminente, hemos abandonado un hecho primordial: **hay que seguir hablando y haciendo visible que las personas con vih/sida de todo tipo y condición viven entre nosotros, son nosotros y no quieren en ningún caso que aumente el número.**

Precisamos seguir exigiendo campañas de PREVENCIÓN para toda la población, continuadas, especializadas, donde además de aprender cómo tener una sexualidad segura se aprenda a no etiquetar a nadie. Con esto no estoy diciendo que sea nuestra la responsabilidad de hacer lo que le toca hacer a las administraciones, pero sí que es nuestra responsabilidad mantener el compromiso solidario con todo el mundo que vive con vih/sida y seguir exigiendo lo que es justo a las administraciones.

Termino, pienso que quizás gracias a documentos como **ESTIGMA** se podrá renovar este compromiso individual y colectivo que nos empujó a una serie de gente a pisar escuelas, institutos, bares, centros cívicos, espacios de conciertos, teatros, cines, clubes, bibliotecas, explicando que **señalar es de mala educación siempre**, y que **señalar a alguien porque vive con un virus, es ser muy mala gente.**

Gracias pues Pilar, gracias asistentes.

¡ A trabajar! Esta batalla, ¡también la ganaremos!

ÁNIMOS