

Movilización ciudadana en la respuesta al VIH en Albacete: la historia del Comité Ciudadano Anti-Sida de Albacete (CASA)

Elías Rovira

Comité Ciudadano Antisida de Albacete

E-mail de correspondencia: comiteantisida.albacete@gmail.com

INTRODUCCIÓN

Aunque en el año 1995 habían pasado nada más y nada menos que 14 años desde que se diagnosticara el primer caso de sida en España, los tiempos seguían siendo muy malos para la gente afectada en Albacete. Como en otros lugares, la desinformación llevaba al miedo, y el miedo parecía justificar las conductas más crueles e intolerantes, que estaban a la orden del día. Era frecuente recibir información sobre personas que habían dejado de acudir a un conocido restaurante por el rumor de que un camarero “estaba infectado”, o, por poner algún otro ejemplo, sobre el cierre de un puesto de fruta del mercado porque la gente dejó radicalmente de comprar al sospechar que la vendedora tenía VIH.

En ese contexto, un grupo de ciudadanos sensibilizados con la infección por VIH, motivados también por ser amigos y amigas de personas con VIH -todo hay que decirlo- comenzamos a trabajar con el objetivo de mejorar la información de la ciudadanía sobre el VIH, tanto para favorecer conductas preventivas como para eliminar las actitudes discriminatorias que en aquellos días dificultaban la convivencia.

En este artículo queremos dar a conocer la historia del trabajo de una asociación modesta, como es el Comité Ciudadano Antisida de Albacete y describir cómo han ido variando las necesidades de atención social en lo referente al VIH en nuestro contexto y, con ello, las estrategias de intervención.

DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

Puesta en marcha

Pronto nos dimos cuenta de que lo más útil y práctico sería asociarse. Lo primero fue contactar con gente que ya tenía experiencia en prevención y educación en VIH: Héctor Anabitarte (aún pueden leerse en línea sus contestaciones a cartas al director de El País explicando que un bote de mercromina no transmitía nada de nada), FASE (Fundación Antisida España) que nos daría apoyo en material de divulgación durante unos años, o el Plan Nacional sobre el Sida, con quienes trabajamos muy próximamente en nuestros inicios. El 4 de abril de 1995 celebramos la asamblea fundacional y al día siguiente, día 5, el Comité Ciudadano Antisida de Albacete (CASA), quedaba legalmente constituido: éramos tan solo un grupo de unas 12-15 personas, si bien para momentos concretos, como las conmemoraciones del 1 de Diciembre, llegaban numerosas personas de diferentes ámbitos para colaborar.

Castilla-La Mancha era la comunidad de España con la tasa más baja de VIH y Albacete una de las cinco ciudades de España con menos casos de sida. Aún así, había más casos diagnosticados que en todo el Reino Unido. Por entonces, CASA disponía de dos trabajadores a tiempo completo y las relaciones con las instituciones eran fluidas. La comunicación con la Unidad de Infecciosas del Hospital General de Albacete era permanente y la colaboración, estrecha. Sus profesionales siempre mostraron una gran profe-

sionalidad y la implicación con los pacientes y contra la enfermedad iba más allá del mero trabajo hospitalario.

En los años posteriores a nuestra fundación vivimos momentos duros. El caso más grave fue el de una buena amiga, que cayó en manos de quienes negaban la existencia del virus. Lamentablemente, falleció tras contraer una neumonía y no tratarse bajo la idea infundada de “no intoxicarse con ningún medicamento”. También recibimos el caso de un joven que estaba realizando, en una empresa de formación, un taller de joyería ¡y fue expulsado! Aunque el daño ya estaba hecho, le dimos soporte legal y ganó el caso, lo que quizá fue una de nuestras mayores alegrías en esa época. Por cerrar la parte triste de esa época, nuestro presidente falleció por enfermedad hepática derivada de una hepatitis C.

Una de las acciones concretas que organizó CASA fue la puesta en marcha de PIJ (Programa de Intercambio de Jeringuillas) en lugares estratégicos de la ciudad en los momentos más álgidos del consumo de heroína –entre 1996 Y 1999–, al tiempo que se realizaba educación sanitaria a quienes participaban en él.

Las actividades educativas y divulgativas son, igualmente, otra de las actividades que se han realizado desde CASA de manera constante, en colaboración con otras asociaciones (la asociación LGBT de Albacete de aquel momento –A.L.V.A.S.–, la Asamblea de Mujeres, entre otras) y centros educativos. Así, se llevaba a cabo formación sobre el correcto uso del preservativo, masculino o femenino, y educación sobre cuáles eran los modos en que sí se podía transmitir el virus y cuáles no. La educación se realizaba con modelos de pene, preservativos (de los que se repartían en torno a tres mil anualmente) y materiales audiovisuales en talleres abiertos de grupos reducidos.

Desarrollo

El contar con diversos profesionales implicados en CASA en diferentes ámbitos, y la fácil movilización de

colaboradores en momentos puntuales, provocaron una corriente de estrecha colaboración de la asociación con la sociedad albaceteña.

Desde la universidad, por seguir con ejemplos concretos, se grabó un vídeo en 1997 (en el formato VHS de la época) realizado con simulaciones por ordenador (algo extraordinariamente novedoso por entonces) y la voz la pondría, de forma totalmente desinteresada, quien por entonces era la estrella más solicitada de la televisión: Constantino Romero. Se entrevistaba en él también al Dr. Rafael Nájera, al que visitamos en el Instituto de Salud Carlos III, como referente científico. Se elaboró además un material educativo, con el apoyo de profesorado de Enseñanza Secundaria, que serviría de apoyo en cualquier asignatura (filosofía, matemáticas, lengua, etc.) para abordar el tema de manera transversal. Aunque parezcan anecdóticos, estos hitos fueron marcando toda la historia de CASA.

Llegaron las grandes nuevas respecto a los tratamientos y la enfermedad pasaba finalmente a entenderse como crónica, pero no mortal. Con ello, el perfil de trabajo desde los comités varió considerablemente y ya, la parte “asistencial” decayó muy notoriamente, pasando a centrarse la actividad en tareas preventivas sobre la infección y las intolerancias que aún sigue generando. Siempre se ha mantenido un perfil de trabajo más enfocado a “educar” que a “informar”. Para ello son frecuentes los talleres en Institutos de Enseñanza Secundaria. En ese contexto, nos parecía valioso educar sobre la importancia de la prevención secundaria y fomentar el diagnóstico precoz con la realización de test rápidos. Surgieron otras organizaciones que también trabajaban el tema y que centraban su acción en la capital, entonces preferimos salir a los pueblos de la provincia, que estaban menos atendidos en la educación sobre la transmisión. Se han impartido talleres en las poblaciones más importantes como Hellín, Almansa, Villarrobledo, La Roda o Casas Ibáñez.

Actualidad

Con recursos muy reducidos, pero siempre activo, CASA sigue con sus labores de educación. Han sido una constante desde su inicio, como se ha dicho, los talleres a los ciudadanos, principalmente a jóvenes, pero también la organización de Jornadas para ir actualizando conocimientos y motivando tanto a las personas con una trayectoria en la organización a continuar con su labor, como a las nuevas que se incorporan a la misma.

El trabajo con los centros de Juventud (especialmente Albacete y Hellín) ha sido constante, así como la del uso de canales mediáticos más masivos como es la radio y las televisiones locales enfocadas especialmente en lo que la OMS⁵ viene marcando como una población diana, los jóvenes.

Desde hace unos años y de forma bianual se viene realizando, junto con la Escuela de Arte de Albacete, un concurso en que, tras la impartición de unos talleres sobre el VIH, el alumnado elabora obras de cualquier formato sobre esa temática para, posteriormente, seleccionar una amplia selección y reproducirlas. En las últimas ediciones, en vez de reproducir la selección sobre soportes clásicos (láminas enmarcadas), se viene haciendo de una manera más informal sobre unas camisetas. De esta manera, la exposición resultante consiste en la muestra de las obras colgadas de unas cuerdas de tender, en lugar del formato tradicional de cuadros. Las obras se exponen de forma itinerante por centros de educación secundaria y por la universidad, y en este contexto, con obras que “hablan” de prevención, de tolerancia, de no marginación, de diagnóstico precoz... se desarrollan actividades educativas como mesas redondas, talleres o ponencias.

LECCIONES APRENDIDAS

Contar la historia de un Comité ciudadano antisida es casi relatar un anecdotario, una serie de hitos que, en

mayor o menor medida, han ido marcando un camino, a veces muy duro, en otras muy gratificante.

Si algo se ha aprendido en este casi cuarto de siglo que vamos a cumplir, es que lo relativo a la infección por VIH y SIDA se mueve en dos planos: unas cuestiones y necesidades que permanecen relativamente inalterables, y otras que van apareciendo y mutando permanentemente y haciendo que finalmente cualquier intervención acabe gravitando sobre ellas.

CASA permanecerá atento en cuanto a cambios que se produzcan en torno a la infección por VIH y con la plasticidad que cada situación requiera se irá planteando nuevos retos. Hoy no son los de hace 10 años, ni hace 10 años fueron los de hace 20.

Hay pilares que siguen siendo básicos y no cambian, como la intervención a través de la educación en la comunidad, pero ésta debe ir adaptando su enfoque a la información disponible. Al fin se empiezan a oír los primeros ecos sobre una posible curación y ahí habrá que estar preparados para una adecuada prevención terciaria, no nos debe pillar desprevenidos. La PrEP es una realidad reciente y la comunidad debe estar preparada para su adecuado uso y conocimiento.

El VIH no es una realidad aislada: colectivos vulnerables y otros problemas de salud, infecciosos o no, físicos, psíquicos o sociales, van a seguir suponiendo todo un reto cuando la atención a la comunidad se interpreta, como siempre se ha hecho desde CASA, de una manera holística. Plantear que en pleno siglo XXI la educación sexual siga siendo un tabú, que los y las jóvenes sigan llegando a la universidad con unos déficits, no ya sólo de información, sino de una mínima educación, es realmente preocupante y merece ser abordado con el rigor que el asunto requiere. Y que la desinformación, la incultura y la ignorancia, y sus frutos en forma de intolerancia y estigmatización, deben desaparecer con los esfuerzos de la sociedad desde todos sus ámbitos, requirién-

dose un motor de arranque y una vehiculización programada y consciente, que puede encontrar en colectivos como CASA su mejor exponente.

Y será ahí donde continuaremos nuestra labor. De liderazgo, denuncia o apoyo cuando proceda, y de educación siempre.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Anabitarte H. Recopilatorio de Artículos El País. Disponible en: https://elpais.com/autor/hector_anabitarte_rivas/a (consulta diciembre 2019)
2. Anabitarte H. Mercromina, no da. Disponible en: https://elpais.com/diario/1991/04/05/opinion/670802406_850215.html (consulta noviembre 2019)
3. Castilla-La Mancha . Notas de prensa. Disponible en: <https://www.castillalamancha.es/actualidad/notasde-prensa/castilla-la-mancha-es-la-autonom%C3%AD-con-menor-tasa-de-incidencia-de-sida-en-espa%C3%B1> (consulta noviembre 2019)
4. Bermúdez MP, Teva-Álvarez I. Situación actual del VIH/ SIDA en Europa: análisis de las diferencias entre países. Disponible en: <http://bibliobase.sermis.pt:8008/Bibliobase/Upload/PDF3/002455.pdf> (consulta noviembre 2019)
5. Diario Sanitario. Enfermería no se olvida del sida y «tíende» su campaña. Disponible en: <https://diariosanitario.com/enfermeria-no-se-olvida-del-sida-y-tiende-su-campana/> (consulta noviembre 2019)
6. Rovira Gil, E. Sida, una incomprensible intolerancia . Disponible en: <https://diariosanitario.com/sida-una-incomprensible-intolerancia/> (consulta noviembre 2019)