

UNA PEQUEÑA GRAN HISTORIA

El Comité Ciudadano Anti-Sida cumplió 30 años el pasado día 16. Lo que comenzó siendo un reducidísimo grupo de gente que quiso apoyar a los enfermos de aquel virus tan desconocido en los 90 se ha convertido en un referente en la atención, la divulgación y la formación en VIH/sida. Caja Viva le acaba de entregar uno de sus premios en valores

ANGÉLICA GONZÁLEZ / BURGOS

Como todas las grandes historias, la del Comité Ciudadano Anti-Sida de Burgos, que hace unas semanas cumplió 30 años, tiene un comienzo muy sencillo, muy humilde. Fue la pura necesidad la que puso en marcha en toda España estos pequeños grupos de apoyo que, a posteriori, se convertirían en el gran colchón sobre el que descansó la solidaridad con unos enfermos que fueron los grandes apastados en un tiempo, los años 80-90, en el que se desconocía todo sobre una patología a la que se llamaba por unas extrañas siglas, que daba mucho miedo y que se vinculaba a toxicómanos y homosexuales. Mujeres que veían a sus hijos enfermar y morir, personas que acompañaban a sus amigos en este duro trance, médicos que se pusieron en primera línea para hacer lo que estuviera en su mano por aquellos pacientes y religiosos que llevaron su compromiso más allá de la palabra componen el origen del Comité, que nació al calor de la asociación de ayuda al drogodependiente Aclad. La primera presidenta que tuvo la entidad fue Cesárea Álvarez, una mujer sencilla con un empuje impresionante. Muy cerca de ella estuvo desde el principio Judith Beltrán de Otalora, que se puso en contacto con aquel grupo para conseguir información porque tenía un amigo muy enfermo y más tarde sería presidenta, concretamente entre los años 2002 y 2010, y que recuerda que los comités constituyeron «un movimiento ciudadano ejemplar cuyo ejemplo ha sido seguido por colectivos de otras enfermedades».

Este reportaje se escribe en medio de la hecatombe sanitaria y social que ha producido el coronavirus y Beltrán de Otalora dice que hay algunas cosas que le hacen acordarse de los primeros años del sida: «Veo con mucho dolor que a los pacientes del COVID19 no se les pueden acercar sus familiares y recuerdo cómo el sida nos quitó todo menos eso, porque pudimos darles abrazos y estar en la cabecera de su cama cuando morían. Muchas madres pasaban noches y noches en el hospital junto a sus hijos y me da una pena infinita ver que los enfermos de coronavirus se mueren solos y su gente no se puede despedir de ellos». Lamenta, por otro lado, «el estigma tan gratuito que acompañó a la enfermedad y que aún hoy sigue persistiendo, en algunos ámbitos de tal manera que hay personas que nunca le han dicho a na-

die que tienen la enfermedad y que la llevan en silencio: «Por suerte, esto no ha pasado ahora y se está viendo que el coronavirus no entiende de colores ni extractos sociales ni orientaciones sexuales».

La expresidenta y actual codirectora de la casa de acogida La Encina, que alberga a pacientes VIH/sida, dice que tiene clavadas en el alma a todas y cada una de las personas que pasaron por sus recursos y, de forma espontánea, recuerda a dos hermanos mirandeses que vivían debajo del puente de la Audiencia antes de que llegara este recurso asistencial: «Vincularme al VIH/sida, a los pacientes y a lo que rodeó aquel movimiento ha hecho mi vida muy grande».

También se acuerda de ellos su antecesora en la presidencia, la abogada Ana Lasso: «Aquello fue muy duro. Conseguimos que algunos otros fueran admitidos en casas de acogida de otras ciudades

Otros colectivos de pacientes han seguido el ejemplo de este movimiento ciudadano

pero muchos murieron en la cárcel. Yo recogí el testigo de una asociación que estaba muy viva y recuerdo aquellos años como apasionantes. Sin pasión no se hubiera conseguido nada, la pasión para sacar enfermos terminales de la cárcel, para quedar con seropositivos fuera de los locales del Comité por si alguien los veía entrar, la de los médicos y profesionales sanitarios que colaboraban con nosotros y se dejaban la piel, la de buscar soluciones a situaciones límites de los enfermos o la de intentar abrir una casa para dar un hogar a los enfermos que carecían de él».

En el núcleo fundador del Comité se encuentra el médico Juan Francisco Lorenzo, que siempre cuenta que él empezó a hacerse cargo de los pacientes no porque diera un paso adelante «sino porque los demás lo dieron hacia atrás y me quedé en primera línea». Fue enviado por la dirección del Hospital General Yagüe a una reunión en Valladolid donde se iba a hablar de aquel misterioso y devastador virus. Las historias que cuenta de aquellos primeros años son tremendas: pacientes muy jóvenes y alocados que no tenían reparos en



El Día Mundial del Sida del año 2000 el Cid se cubrió con el lazo rojo. / LUIS L. ARAICO

TESTIMONIOS



J. FRANCISCO LORENZO
MÉDICO

«Los comités fueron clave para que se diera una respuesta proporcionada a la magnitud del problema»



J. ANTONIO NOGUERO
PRESIDENTE DEL COMITÉ

«Ahora trabajamos para estar cerca de los supervivientes de los 80 y 90 y de los nuevos diagnosticados»

drogarse en el mismo hospital, un miedo cerval entre los sanitarios a contagiarse, muy pocos recursos para curar (esto cambiaría con la llegada de los antiretrovirales a mediados de los 90) y mucha muerte y dolor. El primer caso en Burgos aparece en 1981 y era tal el impacto que tenía el sida que el ingreso del paciente fue publicado en este periódico, algo ahora impensable.

«El movimiento ciudadano fue clave, activó y apoyó a quienes comenzaban a padecer la enfermedad, instigó a las autoridades políticas y sanitarias para que su respuesta fuera proporcionada a la magnitud del problema y se convirtió en la voz de quienes se tenían que esconder por el estigma», explica Lorenzo, quien siempre ha mantenido que el sida fue, y es, una enfermedad distinta: «Se relacionaba con las drogas, la verbalización de lo oculto y clandestino hasta entonces como era la homosexualidad, con las relaciones humanas en sus diferentes modelos y manifestaciones, con la ética y la moral. Traspasó el ámbito sanitario y se instaló en la sociedad, cuyos sectores más retrógrados la convirtieron en delito y a los enfermos en culpables».

LA OTRA PANDEMIA. Reconoce que la infección por VIH fue para los profesionales una magnífica oportunidad desde el punto de vista científico de vivir en primera línea importantes avances: «Era un aprendizaje en todo lo relacionado con la infectología y una exigencia de maduración en lo profesional e incluso en lo personal, al afrontar una enfermedad desconocida asociada en un principio a las drogas, a ingresos hospitalarios de personas muy enfermas con síndromes de abstinencia a la heroína que entonces no sabíamos cómo tratar, y a ser testigos y acompañantes sin apenas herramientas terapéuticas eficaces del fallecimiento de muchas personas jóvenes».

No se resiste Lorenzo a reflexionar sobre los puntos que pueden unir aquellos años con esta pandemia del coronavirus: «Ahora también hay mucho miedo, entonces sobre todo lo tuvieron los profesionales sanitarios ante la posibilidad de poder infectarse al realizar su trabajo, como sucede ahora. En la población, más que miedo se generó rechazo y no bastó que explicáramos constantemente que el sida es una enfermedad transmisible, es decir que se transmite cuando alguien se expone voluntariamente a un riesgo. El coronavirus sin embargo es un virus infecto-



Cesárea Álvarez fue la primera presidenta. En la foto, con Juan Francisco Lorenzo. / ÁNGEL AYALA



Ana Lasso y Judit Beltrán de Otorola, segunda y tercera presidentas. / LUIS LÓPEZ ARAICO

contagioso, se adquiere involuntariamente solo por estar en un determinado lugar o entrar en contacto social con algún portador».

El médico siempre ha estado al lado de los diferentes presidentes que ha tenido la entidad y cada uno representa una época de la enfermedad. Los primeros tiempos de Álvarez fueron los del miedo y desconocimiento. Ana Lasso cogió su testigo y los suyos fueron años de una enorme reivindicación y divulgación, sobre todo cuando el Ayuntamiento dio luz verde a la casa de acogida, que provocó un rechazo vecinal en Las Huelgas que bien merece pasar a la historia de la vergüenza de esta ciudad. Aún hay quien recuerda a Ana con un embarazo de seis meses dirigiéndose a los vecinos del barrio en una asamblea tumultuosa: «¿Ustedes piensan que si yo corriera algún riesgo estaría aquí en estas condiciones?». La Encina finalmente se abrió ya con Judith Beltrán de Otorola como presidenta, cuyos años han estado marcados por una gran presencia social y, de alguna manera, por la normalización: en el barrio de Huelgas ya nadie levanta una ceja al pasar por la casa de acogida. En 2010 toma el testigo José Antonio Noguero, que había llega-



Mesa informativa del Día Mundial del Sida de 2000 con la abogada del Comité, Isabel Diezpartdo, y Ana Lasso. / ÁNGEL AYALA

do ocho años antes casi por casualidad ya que tenía una empresa informática que daba unos talleres en Aclad, la asociación con la que el Comité compartía sede: «Estaba a punto de inaugurarse la casa de La Encina y me ofrecí a ayudar. Po-

co a poco fui conociendo a unas personas maravillosas que tenían mucho trabajo y pocos medios y enseguida me enganchó, me di cuenta del privilegio que era estar allí y en 2007 orienté mi vida a trabajar en el Comité». Tres años des-

pués asumiría la presidencia con dos líneas de trabajo: atender a las necesidades de las personas con VIH y prevenir y sensibilizar para evitar nuevas infecciones. «Respecto a lo primero, intentamos estar cerca de los supervivientes de los

Uno de los peores momentos fue el rechazo de los vecinos de Huelgas a la casa de acogida

80 y 90, que son personas que han vivido muchos años con esta enfermedad pero que ahora tienen otras preocupaciones como el envejecimiento prematuro, la soledad, la falta de trabajo o de relaciones y otro grupo con el que trabajamos son las personas recién diagnosticadas para darles apoyo hasta la aceptación de la enfermedad. Sobre la prevención hace ya unos años que damos mucha importancia a la educación para la salud: con los jóvenes en edad escolar, en prisión, con personas migrantes, etc. Y hemos fortalecido nuestras redes sociales para canalizar la información y comunicarnos con la sociedad». Este año, coincidiendo con el 30 aniversario, Caja viva ha premiado al Comité Ciudadano Anti-Sida de Burgos con el premio Valores por Encima del Valor en la categoría de solidaridad.



Vidas

comité ciudadano
anti-sida de burgos