



Fermín Apezteguía

La década de 1990: La aparición de los antirretrovirales

Miedo, marginación y esperanza marcaron a partes iguales la lucha contra el sida en los años noventa. Los tres cobraron un sentido especial en la última década del siglo XX. Por ese orden: miedo, marginación y esperanza.

La psiquiatra Mariasun Landa llegó al hospital Donostia de San Sebastián en 1991. El centro, conocido entonces como hospital Aranzazu o La Residencia, necesitaba un profesional con un perfil muy concreto, especializado en el trato de la angustia ante lo real y ante la muerte, que no es auténtica hasta que de verdad llega. Iban a encomendarle una doble misión: formar a un equipo de enfermería, auxiliares y médicos para la atención de los pacientes con sida y preparar a los afectados para enfrentarse al final de sus días. Un horror. “Cada día llegábamos a la unidad, abríamos el periódico y recibíamos el parte de la jornada anterior. Dos, tres muertos. Era terrible, porque de algún modo sabíamos que podíamos haber sido nosotros los que estuviéramos en aquellas camas. Eran chicos y chicas de nuestra misma edad, con quienes incluso habíamos compartido adolescencia y juventud; y se nos iban. Pero nos habíamos propuesto no identificarnos con lo peor. No entrar en un estado de tristeza y angustia tal que nos hiciera salir corriendo a todos”. Miedo.

En aquellos primeros días de los años noventa, el sida y los medios de comunicación convirtieron en noticia a los niños afectados por la infección. La década anterior, los felices ochenta, se había cerrado con la historia por capítulos en todos los periódicos, emisoras de radio y cadenas de televisión del país de un niño de tres años que había sido expulsado de un colegio de religiosas de Durango por ser seropositivo. Fue el primer caso conocido de un menor que vivía con el virus del sida y el primero también de un crío víctima del rechazo. “No cabe discriminación posible por el hecho de que una persona sea portadora del VIH”, sentenció la juez del Juzgado de Primera Instancia de Durango, Inmaculada Nistal, en la primera resolución judicial dictada en España en relación con un niño infectado. Cada vez había menos dudas entre los profesionales sanitarios sobre las prácticas que podían contribuir a la transmisión del virus de la inmunodeficiencia humana, pero la población no parecía tenerlo tan claro.

Fruto de esa ignorancia social, del miedo injustificado pero comprensible a un contagio que nunca podría producirse, una niña malagueña se convirtió también en diana del sinsentido, al juntarse en ella el rechazo de sus vecinos con el pulso informativo que los medios mantenían con la enfermedad. La pequeña, infectada por el VIH, seguía el curso sola en un aula de un colegio público porque los padres de sus compañeros habían decidido no mandar a sus hijos a clase. No querían que los suyos tuvieran como compañera de juegos a una niña seropositiva.

Los ríos de tinta corrieron más allá de las fronteras españolas. Los medios de comunicación emitieron imágenes, publicaron fotografías de la pequeña en el colegio y se reabrió un debate, nunca cerrado, sobre los riesgos de infección en la vida cotidiana y la exclusión a las víctimas del virus. La historia de Durango se repetía en el otro extremo del país. Marginación.

Interés informativo al comienzo de la década

El VIH/SIDA es una de las enfermedades, si no la más, que mayor impacto ha tenido en los medios de comunicación en los últimos 25 años, a pesar de que en determinados momentos el volumen de noticias haya sido menor que en otros. ¿Por qué ocurrió así? Porque era y es una patología con todos los ingredientes necesarios para vender historias, para lograr captar la atención de lectores, radioyentes y televidentes. Hablar de sida ha permitido a los medios hablar a un mismo tiempo de temas que, sin duda, atraen a la audiencia: sexo, drogas, misterio, miles de jóvenes muertos... un filón informativo.

Existían, por tanto, los ingredientes necesarios para que la infección provocada por el VIH cayera, con mayor o menor acierto, en el punto de mira de prensa, radio y televisión como un tema recurrente; y eso, irremediablemente, ha tenido sus ventajas y sus desventajas. La presión de los medios, interesados en publicar todo cuanto se sabía sobre la enfermedad, sus terapias, la manera de prevenirla, la investigación en vacunas, los movimientos asociativos y tantos otros enfoques, ha obligado a la industria farmacéutica a pisar el acelerador de la investigación y dotar a esta infección en muy poco tiempo de un arsenal terapéutico como no se conoce otro en la historia de la medicina, tal como dice el reconocido investigador y clínico José María Gatell. Como contrapartida, la falta en ocasiones de una información veraz y contrastada -algo que no siempre puede disponerse porque los periodistas informan con los medios que tienen a su alcance, sean muchos o pocos- generó especialmente al principio de la epidemia multitud de noticias que contribuyeron a la exclusión social de los afectados y al desánimo del personal sanitario que les atendía.

El presidente de la Sociedad Interdisciplinaria del Sida (Seisida), Daniel Zulaika, dice que el tratamiento informativo de la enfermedad ha pasado por etapas de luces y sombras. Los casos de los niños de Durango y Málaga forman parte de las páginas más negras de la labor de los medios. El tratamiento que, a su juicio, se dio a ambas historias en nada benefició ni a los chavales ni al resto de seropositivos. "Sin embargo -afirma del director de Plan vasco del Sida- también hay que reconocer que se han publicado noticias inexactas cuyos responsables no han sido los profesionales de la información, sino los propios científicos. Así, en 1991 -en la década que analizamos- en el Congreso Internacional de Sida de Florencia, William Hestline afirmó que el VIH se transmitía por la saliva. Esta afirmación fue titular de portada de muchos medios de comunicación y contribuyó a generar temor hacia esta enfermedad y a frenar su normalización en la sociedad. Los periodistas -añade el experto- fueron meros transmisores de la afirmación de un científico. Este caso hace válida la afirmación que hacen algunos profesionales de la información de que determinadas noticias sensacionalistas sobre temas de salud proceden de 'médicos o científicos estrella', que realizan declaraciones espectaculares para aparecer en los medios de comunicación".

El sida vende. El periodista científico Jose Strazzula llegó a decir en 1993 que la epidemia, más que una enfermedad es un fenómeno mediático. "Los medios revelaron al mundo la existencia de esta patología y han sido decisivos en la propia historia de la enfermedad". La cita revela hasta qué punto prensa, radio y televisión han desempeñado un papel decisivo en la evolución de la epidemia y la imagen que de ella tiene la sociedad. Por encima de cualquier otra enfermedad, ésta además ha contribuido en España al desarrollo de un periodismo especializado en salud, a que las empresas de comunicación apuesten cada vez más por reservar espacios específicos para la medicina y a que se invierta en la edición de suplementos especiales y programas monográficos dedicados a cuestiones sanitarias.

Pero, qué fue noticia en los noventa. De qué hablaron los medios informativos y en medio de qué informaciones se colaron las tragedias humanas ligadas al VIH y los avances en la investigación contra el virus. La década comenzó con la liberación del líder sudafricano Nelson Mandela, quien después de pasarse 27 años en prisión por ser la voz de la mayoría negra, se convertiría en un referente internacional de los derechos humanos, en general, y de los seropositivos, en particular. La crisis de las 'vacas locas', la Guerra del Golfo contra Irak -la primera- y, sobre todo, la unificación alemana, una de los hechos más relevantes de la década, marcaron el comienzo de los noventa. La guerra civil que acabó con Yugoslavia, los Juegos Olímpicos de Barcelona, la guerra de Ruanda, la apertura del museo Guggenheim en Bilbao y

la primera victoria electoral de la derecha en la España democrática marcaron diez años, que también pasarán a la historia por la desaparición de dos iconos del siglo XX, la princesa Diana de Inglaterra, muerta en accidente de tráfico en una noche de París de agosto de 1997, y la de Freddie Mercury.

La voz de *Queen*, príncipe del rock y reina del *gay power*, se apagó en noviembre de 1991, víctima, como tantos otros, de la noche larga que acompañó en ese tiempo a los hombres y mujeres del sida. Su nombre se sumó ese día a la lista abierta por Rock Hudson y *Magic Johnson* de famosos que decidieron hacer pública su enfermedad para contribuir a romper la cadena del estigma, que aún oprime. Su última grabación (*Who wants to live forever*) quiso ser un canto a la esperanza:

“Toca mis lágrimas con tus labios,
Toca mi mundo con tus dedos,
Podemos tenerlo para siempre.
Podemos amar para siempre.
Para siempre es nuestro día de hoy.
¿Quién quiere vivir para siempre?”

Llena de significado, la canción se convirtió en un himno en la primera mitad de la década, un tiempo que en la lucha contra el sida estuvo definido por el miedo, el dolor y la muerte. Sin una medicación verdaderamente eficaz, las páginas de los periódicos se llenaron de noticias referidas a la movilización social de los activistas, a la discriminación social y al rechazo. También hablaban los medios de la aparición de la prueba de la carga viral, que permite saber la cantidad de virus presente en la sangre de un infectado, de la aparición de nuevos fármacos mínimamente eficaces y del desarrollo en 1994 del primer plan para reducir la transmisión del virus de la madre al hijo durante el embarazo. Pero la situación era tan dura que la información referente a la ciencia comenzó a ocupar cada vez menos espacio. No había noticias.

La sociedad se implicó en actos de solidaridad, entre los que destacaron las adopciones de los niños huérfanos de la epidemia. Especial protagonismo cobraron en ese ámbito las abuelas, que a la muerte de sus hijos, los nietos volvieron a convertirlas en madres. Ante este panorama, a los medios no les quedó más alternativa que volcarse en la cobertura de las cuestiones sociales de la epidemia. En 1993, el sida se llevó al bailarín Rudolf Nureyev, mito de la danza. El drama parecía imparable. En todos los hospitales que trataban a seropositivos comenzaron a morirse uno, dos y tres pacientes al día. Fueron años terribles hasta el punto de que las 25.600 personas infectadas por el virus en 1994 se convirtieron tres años después, en 1997, en casi el doble: 49.000. La juventud se moría y los medios lo reflejaban.

La terapia de alta eficacia cambia la manera de hacer Periodismo

El final de una década trágica, marcada por la muerte y sin destacados avances en la lucha contra la enfermedad terminó con los luctuosos 1994 y 1995. El 13 de enero de este último año, los periódicos españoles recogieron la noticia de que dos científicos norteamericanos habían llegado a la conclusión de que el sistema inmunitario libraba una larga y feroz batalla contra el virus del sida desde el principio de la infección, pero que los medicamentos disponibles hasta ese momento –como demostraba tozudamente la realidad– eran eficaces por poco tiempo e iban a seguir siéndolo. “Es necesario un fármaco que debilite al virus y dé al sistema inmunológico una ligera ventaja que podría alterar el desenlace final de la pugna”, decían. Ambos investigadores habían llegado a las mismas conclusiones por separado. Uno de ellos, George Shaw, en la Universidad de Alabama. El otro era el director del centro Aaron Diamond de Investigaciones contra el sida de Nueva York, un hombre llamado David Ho destinado a cambiar la historia de la enfermedad.

Aquella noticia pasó casi sin pena ni gloria en los medios de comunicación. Pocos, tal vez nadie, podían imaginar entonces que David Ho anunciaría al mundo –tan solo un año

después- el descubrimiento de unos nuevos fármacos llamados inhibidores de la proteasa, que cambiarían el curso de la infección y recuperarían a los moribundos para la vida.

La aparición de esta nueva familia de antirretrovirales (ARV) en 1996, la tercera, vino acompañada de una nueva forma de administrar los fármacos contra el sida, de tres en tres, y sembró en la comunidad de afectados la semilla de un nuevo tiempo: el de la esperanza. La muerte se convirtió en vida. De repente, los pacientes no sólo mejoraban de aspecto, sino que podían volver a soñar con el futuro. Desde el punto de vista de la medicina se produjo un auténtico hito: nunca una enfermedad convertida en una amenaza para la Humanidad había podido ser controlada en tan poco tiempo, con resultados palpables de la noche a la mañana. Desde el punto de vista informativo, este acontecimiento marcó una frontera que comenzó a notarse dos años después. Los nuevos tratamientos habían logrado que la infección dejase de ser una sentencia de muerte, pero permitieron la apertura de un nuevo debate: el del desequilibrio de los enfermos del Norte y el Sur del planeta y la desigualdad de oportunidades que padecen las capas más frágiles del entramado social.

La nueva medicación cambió el panorama de manera radical, pero como era de esperar, en sólo unos años aparecieron nuevos retos sanitarios, nuevos envites para la salud de los pacientes, nuevos enfoques periodísticos. Resistencias a los medicamentos, el desafío de la hepatitis C, la lipodistrofia y los problemas cardiovasculares motivados por los nuevos fármacos han comenzado a llenar las páginas de salud en la primera década del siglo XXI, aunque todo eso, obviamente, forma parte de otra historia. “Debemos lograr involucrar a estas poderosas organizaciones como socios de la lucha contra el VIH/SIDA a través de la difusión del conocimiento, la prevención y la educación”, dijo en una ocasión Kofi Annan, cuando era secretario general de Naciones Unidas. El papel de la Prensa, a lo largo de la historia del sida, ha evolucionado. Errores y carencias llevaron a los medios a ser primero espectadores, en ocasiones villanos y finalmente protagonistas, aunque sean secundarios de la lucha contra la enfermedad. Prueba de ello es el acuerdo alcanzado en 2004 entre la ONU y un centenar de creativos y responsables de programación de 35 canales de televisión del mundo para aliarse en la lucha contra la epidemia. Los medios no son meros espectadores, ni pueden actuar como tales cuando se trata de cuestiones de salud en las que su aportación puede resultar muy importante en el campo de la prevención, en la difusión de mensajes que contribuyan a frenar la epidemia.

En definitiva, la década de los noventa y la tragedia humana del VIH/SIDA sirvieron a los medios españoles para comenzar a desarrollar, con sus errores y aciertos, un nuevo periodismo especializado en salud. Prensa, radio y televisión fueron el escaparate de la acción de las instituciones, la voz de los afectados por la epidemia y la denuncia permanente de la discriminación. Pero con eso hoy ya no basta. El periodismo especializado se enfrenta en la actualidad a nuevos desafíos al tratar la información relativa al VIH.

Retos informativos en la actualidad

Ya no se trata de informar sólo de un problema de salud, de sus síntomas, métodos de prevención y tratamientos, sino de abordar la enfermedad desde una perspectiva más amplia, más social, teniendo siempre presente que la amenaza permanece latente. La enfermedad se ha dominado, existen herramientas para transformarla en una patología crónica, pero la epidemia sigue descontrolada. Comienza una nueva etapa en la información relativa al VIH/SIDA, y al mundo de la salud en general, que debe estar guiada por el interés en la consecución de cuatro retos informativos.

En primer término, los medios informativos deben contribuir con sus noticias y reportajes a la lucha contra la discriminación, recordando que la terapia de alta eficacia que en 1996 salvó la vida de los pacientes españoles también permitió al resto de la población deshacerse de un problema que no quería ver. Los supervivientes del sida siguen ahí, con un tratamiento que les ayuda a pasar desapercibidos por la calle, pero que no les impide continuar siendo víctimas de la intolerancia social. Una de cada 300 personas vive con el VIH. No es sólo una cifra. La sociedad, cada uno de sus miembros en particular, debería pararse a pensar

quién no conoce a 300 personas y a quién quiere discriminar ¿Al amigo de toda la vida, al compañero de trabajo, al padre de uno mismo?

Segundo reto informativo: los medios han de informar una y otra vez, sin cejar en el empeño, sobre el estado de las investigaciones en vacunas. Deben decir a la sociedad que la búsqueda de un remedio contra la infección es muy difícil, que parece tarea imposible, pero que los científicos están convencidos de que algún día se conseguirá. Sólo así, se logrará mantener viva la inversión en busca de un antídoto.

Tercer reto informativo: la epidemia de VIH/SIDA avanza imparable, no sólo en los países empobrecidos, sino también en nuestro medio. En España se calcula que el número de infectados ronda, cuando menos, las 150.000 personas de las que casi un tercio no lo sabe. Lo ignora. Los periodistas de la salud y las empresas informativas han de comprometerse decididamente en la tarea de la prevención, insistiendo continuamente con el estado de la epidemia y la manera de evitar su avance. No existe un antígeno que inoculado sirva para estar protegido contra el sida para el resto de nuestras vidas, pero se dispone de una vacuna con una eficacia superior al 95%, quince puntos por encima de la de la gripe. Se comercializa con el nombre de preservativo.

Y cuarto reto informativo: La lucha contra el sida es también la lucha contra la pobreza y el hambre en el mundo. Aunque sólo sea por puro egoísmo, por evitar una segunda gran pandemia en Occidente, los países occidentales deberían comprometerse en llevar no sólo tratamientos y prevención a los países más afectados, sino también medios para el desarrollo. La información sobre el sida en el mundo, entendida como una información sobre las desigualdades sociales que dividen al Norte del Sur del planeta, no debe dejar de figurar en las agendas informativas de los medios de comunicación.

La lucha contra el sida ha cambiado de manera radical desde la década de los noventa hasta hoy. El hecho de que los medios continúen hablando de discriminación, de la falta de una vacuna, de la necesidad de contribuir al fomento de conductas de prevención y de las diferencias entre el Norte y el Sur del Planeta pone de manifiesto que algunas cosas no han cambiado. Los sentimientos, por ejemplo. Hoy son los mismos de ayer: miedo, marginación y esperanza, aunque ya, al menos, no por ese orden.

BIBLIOGRAFÍA:

- APEZTEGUIA, Fermín (2006): *Ahora que te tengo. Sida en España 1997-2006: años de esperanza*, Madrid: Fundación Wellcome España.
- LÓPEZ AGUIRREAMALLOA, Isabel (1995): 'El desafío del virus. Una década de vida en Euskadi (1985-1995)'. Diario El Correo SA. Bilbao.
- PÉREZ, Santiago (et al.) (1995): 'Historia visual del siglo XX'. El País Aguilar.
- Servicio de Documentación de Diario El Correo SA.