



Emilio de Benito

Diez años de aprendizaje

En el verano de 1981, dos informes del Centro de Control de Enfermedades de Atlanta (CDC) dieron la voz de alerta: había una incidencia anormalmente alta de muertes por neumonía y de un tipo muy raro de tumor, el sarcoma de Kaposi, entre la población gay de California. Fue la primera información –en un seco boletín científico, no en un medio amarillista- sobre lo que, poco después, se denominaría sida.

Los medios de comunicación repitieron esa información. El hecho –absolutamente cierto- de que los afectados eran mayoritariamente hombres homosexuales sin duda ayudó a dar interés a la noticia. Hace 26 años el movimiento por los derechos de lesbianas, gays y transexuales era fuerte y una *amenaza* para los bienpensantes.

Hoy sabemos que aquel no fue el comienzo de la epidemia. Probablemente el virus de la inmunodeficiencia humana saltó de los chimpancés a los humanos en África en los años treinta del siglo pasado, y llegó a Haití en 1966. El salto a EE UU se dio en 1969. Pero todo esto no se sabía entonces. Y no importaba.

Visto desde 2007, algunos titulares (el famoso «cáncer rosa», «las cuatro h» – homosexuales, heroinómanos, hemofílicos y haitianos-) fueron muy desafortunados. Pero hay que hacer el esfuerzo para comprender a los periodistas de la época. La ciencia no daba explicaciones convincentes (se tardó tres años en identificar el VIH, y las dudas sobre las vías de transmisión han seguido hasta mucho después. Recientemente se ha publicado el primer estudio que explica por qué era posible contraer el virus mediante el sexo oral), y, mientras tanto, la enfermedad (distinguir entonces entre portador y enfermo era casi una utopía) adquiría proporciones alarmantes.

Había que contar lo que pasaba, pero no se sabía exactamente qué es lo que estaba pasando. Y, en ese esfuerzo, todos los implicados cometieron errores, y se pusieron los cimientos de una información que todavía arrastra los prejuicios, la homofobia y las simplificaciones a que se vieron obligados. Unos términos que todavía hoy en día afloran en cuanto uno se descuida con el lenguaje. Era una época de debate, y los medios recogían esa circunstancia: los miedos, los intereses, el no querer enterarse, las interpretaciones malintencionadas. Pero también los primeros casos de visibilidad, como la famosa foto de un hombre cubierto por las marcas del Kaposi y demacrado por la caquexia que ganó un Pulitzer, o, más importante aún, la salida de todos los armarios del actor Rock Hudson, con el apoyo que arrastró.

Por eso, creo que el balance general de lo que hicieron los medios de comunicación entonces fue positivo. Con todos sus errores y lagunas, fueron el altavoz de un problema que nadie sabía cómo afrontar. Un trabajo que ha servido para mucho después. Probablemente, el rigor y la rapidez con que se reaccionó después a otros problemas de salud pública, como las vacas locas, la neumonía asiática o la gripe aviar tengan su origen en aquellos tiempos.

Hoy día, ante una situación igual no reaccionaríamos igual. Hemos aprendido –todos- a que hay que ser más prudentes. Y más pacientes. Cuando en 1983 se descubrió que la causa

de tanto dolor era un virus, fueron los científicos los que aventuraron que en cinco años habría una vacuna. Y los medios de comunicación, lo dijeron. Cuando los investigadores establecieron que la transmisión era por el contacto de los fluidos corporales (sobre todo, la sangre); lo dijeron. Y cuando en la segunda mitad de los ochenta del siglo pasado surgió un primer fármaco –el AZT-, también fueron los medios los encargados de publicitarlo, incluso más allá de su utilidad real. La necesidad de tomar medidas de prevención, como no compartir jeringuillas o utilizar condones en las relaciones sexuales con penetración, ya aparecen en algunos medios a mediados de los ochenta.

Por supuesto, no todo fue bueno. Pero es que la ignorancia es la peor de las fuentes. Y, mucho peor fue que hubiera un debate científico abierto casi permanentemente. Para un periódico, una radio o una televisión, no hay nada peor que tener que informar de algo que no está claro. Los debates son tentadores como método para captar audiencia o lectores, pero *enturbian* la información. Intento imaginarme a los periodistas sanitarios de hace 25 años, especializados en cáncer e infartos, teniendo que lidiar con una patología que no era única –de ahí que se definiera como un síndrome-, en la que la causa no estaba clara –las teorías conspiratorias vivieron un lustro de gloria-, que afectaba sobre todo a personas de grupos marginales –y, por lo tanto, poco fiables y poco atractivas como fuente- y en la que estaba en juego no sólo la salud, sino la moral. Y muchos intereses. ¡Si hasta el descubrimiento del VIH fue motivo de una agria polémica entre científicos que tardó una década en solucionarse!

En un caso así el periodista tiende a llenar los huecos, e, inevitablemente, a tomar partido. Hacer un reportaje entonces sobre lo que ocurría en las unidades de infecciosos (o cualquiera que fuera su equivalente), de repente llenas de gente joven y de costumbres que se salían del patrón habitual, debía de ser una experiencia durísima. Pero eso era casi lo fácil. Para hacer eso, bastaba con encontrar a alguien dispuesto a hablar. Algo que no es fácil ni siquiera hoy día.

Pero el público no quiere sólo historias lacrimógenas y morbosas. Quiere que le expliquen lo que pasa, el alcance de la amenaza; quiere que le digan que la situación está controlada, que se sabe qué medidas hay que tomar. Y eso, entonces, no se podía hacer.

Por eso creo que aquella fue la década del aprendizaje. Todos a la vez: enfermos, cuidadores, médicos, investigadores, periodistas y el gran público descubrimos una enfermedad nueva y muy alarmante. Palabras como retrovirus o CD4 entraron en el lenguaje de los medios de comunicación. O nombres de mecanismos aún más misteriosos, como el de los inhibidores de la transcriptasa (el boom del genoma, 20 años después, demostraría las grandes lagunas formativas e informativas que existen y existían en lo que hoy se considera biología básica).

Traducir aquellos términos para que las entendiera un lector medio fue todo un reto. Y eso tiene sus inconvenientes. Muchas veces hubo que simplificar y buscar metáforas que no eran demasiado exactas. Y algunas de aquellas aproximaciones, han perdurado dos décadas. Ahí están términos tan denostados por los activistas actuales como «grupos de riesgo» o la idea de que el sida es una enfermedad contagiosa. O las dudas, mantenidas con un criterio más teológico que científico, acerca de la eficacia del preservativo como mecanismo de prevención.

Pero el entorno tampoco ayudaba. Los grupos más conservadores y moralistas vieron en la enfermedad una ocasión de oro para criticar prácticas que creían equivocadas o pecaminosas. Los consumidores de heroína ya estaban condenados. Pero quedaban los gays. «Mueren por donde pecaron», llegaron a decir algunos en referencia a las diarreas que acompañaban el deterioro de los primeros infectados, homosexuales en su mayoría. La existencia de otros grupos de personas afectadas –hemofílicos e hijos de infectadas- no se tuvo en cuenta como un contra-argumento: ellos, desde el punto de vista de los inquisidores sociales, eran «inocentes». Por eso lo mejor fue ignorarlos o considerarlos lo que más tarde se llamaría «daños colaterales».

La respuesta desde los grupos gays fue casi inmediata. Tras casi 30 años de lucha por unos derechos que nunca llegaban, una enfermedad mortal parecía justificar la teoría del «castigo divino». El descubrimiento del virus y de sus vías de transmisión fue, sin duda, un alivio para los líderes del movimiento homosexual. Ya no se trataba de una enfermedad sólo para ellos o para heroinómanos (un grupo mucho menos organizado). A mediados de los ochenta, los medios de comunicación comunitarios y, sobre todo, algunos activistas individualmente, empezaron la tarea de enmendar los excesos informativos. Contra los prejuicios, datos. Y el hecho de que el sida se extendiera a personas con vidas «normales» fue, sin duda, una ayuda. La causa del problema no estaba en qué se era, sino en qué se hacía.

No sé cuándo llegó esa corriente de opinión a España. No he encontrado una referencia que me permita fijar una fecha que marque el cambio en la mentalidad. Pero está claro que el mensaje, clarificador, había calado a finales de los ochenta. La primera campaña estatal de prevención, el famoso «Sí da, no da» de 1988, ya mostraba un conocimiento cuyas bases no se han alterado. Y una variedad de modelos (hombres teniendo sexo con hombres, con mujeres, compañeros de piso, amigos) que indicaba que se estaba en el buen camino. A partir de aquella época, sólo se pudo defender que el sida era un castigo o algo merecido desde el prejuicio, no desde la ciencia o la información. Y la mayoría de los medios siguieron esa línea.

Pero en la información de aquella época había otro factor. Pese a que ya se sabía casi todo lo que había que saber, no se vislumbraban soluciones. Y había una necesidad casi histérica por encontrarlas. El misterio de los primeros no progresores surgió entonces, y todavía nos acompaña. También fue la época de las soluciones milagro. Homeópatas, naturistas, dietas estafalarias... todo valía como posible remedio cuando no había ninguno efectivo. Y algunos medios –no tantos- se apuntaron a ello, creo que de buena fe. A los cinco años de hablar de una enfermedad sin solución, había auténticas ganas por cambiar el discurso. Varios libros que hablan de aquella época recogen el dolor y el agotamiento de los médicos y otros profesionales sanitarios que trataban a las personas con sida. Formados para curar, su papel se limitaba, en muchos casos, a acompañarles a morir. Quiero pensar que los periodistas de la época sintieron la misma desolación. Descubrir un drama, y convertirlo en noticia de primera página, está muy bien. Pero mantenerlo así durante años sin desfallecer es muy complicado.

Aunque quiero pensar que mis colegas de entonces –mejor dicho, mis predecesores: yo no era más que un estudiante de Química en aquellos años, o un aprendiz de informático después- consiguieron mantener la llama encendida. Se suele decir que el sida fue la primera epidemia retransmitida en directo a todo el mundo desde su inicio. Pero no es así. Para empezar, no se ajusta a la definición de epidemia. Además, había múltiples antecedentes. En 1918, la gripe española mató en sólo dos años a unos 80 millones de personas. Y ya había periódicos, radios, telégrafo, noticieros cinematográficos que llenaron páginas y páginas, minutos y minutos de programación con ese tema.

Lo que hizo especial el nacimiento del sida fue su parte oculta, su relación con aquellos mundos que la mayoría quería ignorar, desde el consumo de heroína a las relaciones homosexuales o la inmigración. Pero, sobre todo, lo que lo ha hecho algo único ha sido su voluntad de permanencia. No se trata de una enfermedad infecciosa más, que cursa con brotes a los que se puede poner una fecha de inicio y una de final, salvo que consideremos que nos encontramos ante un único brote que empezó en 1981 y no ha acabado todavía.

Y, en este cuarto de siglo, nunca ha dejado de estar en primera línea informativa. Por eso digo que los periodistas de los ochenta –muchos ya retirados- dejaron el tema encarrilado. Luego ha habido que enmendar muchos conceptos, trabajar con ONG y científicos para depurar los mensajes, adaptarlos a una época en que lo políticamente correcto –bueno o malo, ése es otro debate- obliga a trabajar de otra manera. Pero la base ya estaba puesta: había una amenaza nueva para la salud, y había que identificarla, explicarla y darle la importancia que tenía. Pedir a quienes trabajaban entonces en los medios de comunicación –con menos medios pero la misma urgencia que ahora- que hubieran previsto el impacto de otros temas,

empezando por la gravedad de asociar la infección a sólo unos grupos de riesgo –y dejar que el resto piense que está inmune- era demasiado.

Quien en 1981 habló de «cáncer rosa» se equivocó, pero no se le puede negar que se ajustaba a lo que le decían los investigadores más prestigiosos, los del CDC. Y, sobre todo, hay que reconocerle que consiguió un titular que hizo que todo el mundo se fijara en aquella enfermedad nueva, de la que todavía estamos aprendiendo.