PAQUI MARTÍN BULLÓN
VOLUNTARIA DE *APOYO POSITIVO*

"La gente joven sigue infectándose por las vías de siempre"

"SOY SEROPOSITIVA POR TRANSMISIÓN SEXUAL DESDE 1993. YO ESTABA TRABAJANDO COMO COOPERANTE EN NICARAGUA Y TUVE UNA RELACIÓN ESPORÁDICA CON UN ITALIANO. ME COMUNICARON QUE ESTE HOMBRE TENÍA SIDA , ME FUI A HACER LA PRUEBA Y DÍ SEROPOSITIVA. EL NO ME HABÍA ADVERTIDO DE QUE TENÍA EL VIRUS. POSTERIORMENTE MURIÓ. YO HABÍA QUEDADO, ADEMÁS, EMBARAZADA Y, ANTE LA PERSPECTIVA DE TENER UN HIJO INFECTADO QUE MORIRÍA IRREMISIBLEMENTE EN EL PLAZO DE TRES AÑOS, SEGÚN LO QUE VEÍAMOS EN AQUEL ENTONCES, ME SOMETÍ AL ABORTO."

Como en otros muchos casos, Francisca, Paqui Martín Bullón ha sabido transformar su drama personal en una entrega solidaria a la tarea de ayudar a otras personas en sus mismas circunstancias. En la actualidad colabora con Apoyo Positivo en el programa de atención psicológica a seropositivos.

"En aquellos años no existía más que el AZT y no se hablaba muy bien de él precisamente. Por eso me puse en manos de un japonés que practicaba la medicina alternativa y simultáneamente emprendí la coordinación de un programa conjunto de cinco ciudades sobre la prevención del VIH en la Fundación Xochiquetzal. En 1996, cuando comenzó a hablarse de nuevos fármacos, regresé a España para iniciar la medicación antirretroviral."

-¿Cuál fue tu primera reacción cuando te enteraste de que estabas infectada por el VIH?

-Se me cayó el mundo encima y sólo se me ocurría una pregunta: ¿cómo es posible que me pase a mí esto, cuando todavía no he vivido lo suficiente? Por fortuna estuve arropada desde el primer momento por unos amigos médicos, que supieron tranquilizarme y ayudarme a enfocar mi futuro inmediato.

"Las campañas oficiales son muy "light" y a veces se confunde a la opinión pública con mensajes demasiado optimistas"

-Puede decirse que tu caso es algo atípico, ya que por vía sexual no es tan sencillo infectarse...

-No es sencillo, pero es perfectamente posible si no hay prevención y la mala suerte se alía con el VIH, como fue mi caso.

-¿Cómo se desenvolvió el proceso de tu infección desde tu llegada a España?

-Tengo una amiga en el Instituto Carlos III y allí fue donde inicié el tratamiento y me beneficié de los inhibidores de proteasa en cuanto aparecie-

ron. Ello unido a que siempre he estado ocupada, trabajando en tareas de apoyo, ha posibilitado que no esté agobiada por el problema y lo asuma con cierta normalidad. Yo llegué a España con 18.000 copias/ml y 130 CD4. Mi carga viral se hizo indetectable a los seis meses, y aunque las defensas no me suben demasiado, he conseguido ponerme en 274 CD4. Me han cambiado la medicación en dos o tres ocasiones y desde hace dos años estoy tomando un no análogo de nucleósido y dos análogos.

-¿Cuál ha sido tu comportamiento con los fármacos, me refiero a tu nivel de adhesión?

-Total, 100 por 100 de cumplimiento. Nunca he olvidado ni una toma. Mi pastillero no me abandona nunca.

-¿Esta actitud se debe a convicción personal o porque habitualmente eres así de disciplinada?

-Ambas cosas. Mi planteamiento es que si yo decidí regresar a España para ponerme en tratamiento, no podía ser de otra manera. Por supuesto, mi actitud se ve continuamente apoyada por los mensajes continuos a favor de la adhesión por parte de mi médico y del entorno en que me muevo.

LA EPIDEMIA QUE NO CESA

-¿Cómo fue tu incorporación al movimiento ciudadano anti-SIDA?

-Al llegar a España me informé enseguida acerca de las ONGs que estaban funcionando en este ámbito y me incorporé a FASE. De allí pasé pronto a Apoyo Positivo y aquí estoy en el área de acogida, donde me siento muy a gusto ayudando sobre todo a la gente que llega agobiada por vez primera. Desde aquí podemos contemplar en vivo que, desgraciadamente, la epidemia no cesa y la gente, sobre todo gente joven, sigue infectándose por las vías de siempre: droga inyectada o relación sexual.

-¿Compartes la apreciación pesimista de que se está produciendo un abandono de la prevención desde que el SIDA ha dejado de ser una enfermedad mortal para convertirse en enfermedad crónica?

"No sabría decir si la lipodistrofia se debe a los antirretrovirales o al propio proceso de la infección"

-En efecto, lo estamos notando, como se empezó a notar en Estados Unidos ya desde hace un par de años. Por eso nosotros no dejamos de insistir en que por ahora el SIDA no tiene cura, que la gente se sigue muriendo aunque menos, que la infección se mantiene y que hay que utilizar el preservativo. Y las cosas hay que empezar a repetirlas muy claritas, porque las campañas oficiales son muy "light" y a veces se confunde a la opinión pública con mensajes demasiado optimistas. Cierto que la mortalidad ha descendido drásticamente, pero los que tenemos esto encima estamos sufriendo ya hace tiempo los efectos de tratamientos prolongados: lipodistrofia, pérdida de peso, colesterol y triglicéridos altos, osteoporosis... Yo puedo decir que en siete años no he tenido prácticamente enfermedades oportunistas, pero ¿acaso no podemos llamar así a estos nuevos problemas que estamos sufriendo? Te miras al espejo y te ves la cara chupada, venas por aquí, bultos por allá, los pechos aumentados... Hay que hablar de todo esto y mentalizar a la gente de que las cosas no están nada claras y de que nadie se puede confiar ni descuidar. Yo no me canso de repetir que el condón hay que llevarlo consigo como el cepillo de dientes. Porque luego no sirve de nada lamentarte de que tuviste mala suerte, como me pasó a mí.

LIPODISTROFIA: CADA VEZ MÁS INCÓGNITAS

-Por lo que me cuentas y lo que puedo apreciar, tu síndrome de lipodistrofia y tus alteraciones metabólicas actuales no tienen que ver con los inhibidores de proteasa, pues llevas dos años sin tomarlos. Hasta hace poco tiempo se acusaba a los IPs de ser los únicos o, al menos, los principales culpables de todas estas alteraciones, pero en los dos últimos años han abundado las opiniones científicas divergentes. ¿Cuál es tu opinión personal al respecto?

-Ahí tiene que haber otras causas que ni los mismos médicos conocen. ¿Hasta qué punto es la medicación y hasta qué punto es el propio virus? Les preguntas y no te saben dar respuesta. Todo esto les ha pillado de sorpresa. Recuerdo que no hace mucho tiempo, cuando yo trabajaba en FASE, una chica seropositiva le decía a un médico "doctor, estoy viendo que últimamente me están aumentando mucho los pechos", y el médico le respondió "eso está bien, mujer, así te sale novio". Hoy ninguno se atrevería a salir con esa broma, porque la cosa no

"Quien no esté dispuesto a cumplir la medicación, mejor que no la empiece, porque no conseguiría más que perjudicarse"

tiene ninguna gracia. ¿Mi opinión personal? No podría decir si todo esto se debe a los antirretrovirales o al propio proceso de la infección.

SOLUCIONES PENDIENTES

-¿Desde tu trabajo en una ONG cuáles consideras que son todavía reivindicaciones básicas del colectivo de seropositivos y enfermos de VIH/SIDA?

-En primer lugar, al hilo de lo que venimos hablando, hay que exigir que se promueva una prevención eficaz, que ahora no se está haciendo. Y, al mismo tiempo, una información clara y constante a la opinión pública . Porque un segundo problema de gran calado, derivado en buena parte de la ignorancia, y cuya solución sigue pendiente, es que seguimos sufriendo una gran marginación social. Hemos logrado una aceptable calidad de vida dentro de lo que cabe, pero cuando nos acercamos al ámbito laboral diciendo que tenemos una minusvalía y hemos de confesar que nuestra minusvalía consiste en el VIH, ya tenemos claro que no nos van a dar trabajo. La gente debe saber que esto se transmite sólo por sangre o por contacto íntimo, mientras hay otras enfermedades, como la hepatitis o la tuberculosis, que se contagian mucho más fácilmente y nadie les echa cuentas. Tercer problema relacionado con el anterior: una nueva normativa establece que para conseguir una pensión de 40.000 pesetas tenemos que presentar menos de 50 CD4 y tener no sé cuantas enfermedades oportunistas e ingresos hospitalarios. Si no conseguimos trabajo y ni siquiera se nos concede una modestísima ayuda, ¿cómo diablos vamos a subsistir? La Administración se está agarrando al supuesto hecho de que el VIH es ya una enfermedad crónica, pero eso no está nada claro.

-Pese a todo, ¿cómo te sientes ante el futuro: pesimista, optimista o simplemente realista?

-Yo, siempre optimista. Ya es un "puntazo" que sigamos viviendo cuando hace pocos años la perspectiva era la muerte a corto plazo. Se está investigando mucho y deprisa, y creo que algún día aparecerá una solución definitiva. A lo largo de la historia ha habido muchas enfermedades terribles, que fueron vencidas y ésta lo será también. Yo a la gente que trato les transmito este mensaje de optimismo, al tiempo que les aconsejo que hagan caso a su médico y que cumplan la medicación a tope. Quien no esté dispuesto a cumplir la medicación, mejor que no la empiece, porque no conseguiría más que perjudicarse.

APOYO POSITIVO

APOYO POSITIVO es una organización no gubernamental sin ánimo de lucro, constituida por un grupo de personas sensibilizadas en la problemática de la infección por VIH.

Desde la perspectiva de que las personas afectadas por el VIH necesitan algo más que tratamiento médico, el grupo humano de más de cien personas (voluntarios, médicos, psicólogos, trabajadores sociales, pedagogos...) que constituyen la ORGANIZACIÓN ofrece un apoyo integral a esas personas infectadas por VIH y sus familias.

Este servicio se presta bajo los criterios éticos del respeto a la autonomía y la libertad del individuo, la confidencialidad y el consentimiento informado.

Junto al objetivo del apoyo psicosocial, la organización trabaja para prevenir la transmisión y para crear vías de comunicación con la sociedad, que hagan posible una conciencia solidaria.

3 programas de acción

APOYO POSITIVO ofrece su ayuda a los afectados por el VIH a través de tres programas:

Asistencias domiciliaria a enfermos terminales
- Atención médico-sanitaria
- Acompañamiento en domicilio y hospital
- Ayudas puntuales a personas sin recursos en forma de alimentos, material sanitario, etc.

Apoyo psicosocial al seropositivo y su familia
- Atención psicológica y apoyo emocional
- Grupo de apoyo mutuo
- Actividades socio-culturales

Atención a la infancia
(Niños/as seropositivos o hijos de afectados)
- Acompañamiento
- Atención escolar
- Actividad de ocio y tiempo libre

APOYO POSITIVO

Avda. Llano Castellano s/n · 28034 Madrid
(Barrio de Fuencarral. Metro Begoña. Bus 66, 137 ó 124)

Telf. **91 358 14 44**
Fax: 91 729 08 02.
http://tuspain.com/care/apoyo.htm

Donativos:
Caja Madrid 2038 / 1119 / 02 / 6000459907