

LOS HUÉRFANOS DEL SIDA

Un texto de Núria Crusafont, Indian Sunrises

No hace falta ser un experto para descubrir o conocer el panorama del SIDA en India. Yo no lo soy. Haz como yo, siéntate delante del ordenador y te podrás hacer una idea. Teclea frases en tu buscador como: "people living with AIDS / HIV India 2015", "Children living with HIV India 2015". Podrás ver un abanico de mapas, cifras y gráficas con columnas que ascienden cuando hablan de la India.

"India es el tercer país en el mundo con más personas viviendo con VIH y SIDA", dicen, "aumenta el número de infecciones de personas de más de 15 años", "un porcentaje muy elevado de personas con VIH / SIDA son menores de 15 años", "más de la mitad de personas diagnosticadas de VIH o SIDA no están recibiendo ningún tratamiento", "gran cantidad de personas VIH en la India no saben que lo son o desconocen la enfermedad" ...

El panorama, pues, no es muy alentador. ¡¿Qué esperabas?! Una de las principales lacras de este país superpoblado es la dificultad para el acceso a la sanidad de una gran parte de su población. Estamos hablando de la gran cantidad de personas que viven con pocos recursos económicos o en zonas rurales donde ir al médico es un lujo.

- "Recuerdo que en una de mis visitas a Mumbai Smiles, en Abril de 2014, Nirmal Ahuja, responsable del área de Salud de esta ONGD, dejó que lo acompañara a una visita al Hospital Tata Memorial, centro de excelencia especializado en cáncer y cáncer pediátrico, que ofrece tratamientos a bajo coste. Este hospital es el único, con estas características, en la ciudad de Mumbai, de hecho, es el único en toda la India. Personas de todo el país inician un largo y costoso peregrinaje para encontrar la cura a su grave enfermedad en este centro. La sensación que tuve cuando entré es la de estar en medio de una estación de tren donde centenares de personas, enfermos y familiares, esperan sentados en sillas o en el suelo a que llegue su "tren", es decir, a ser visitados por su médico. Estas esperas pueden ser de meses, sí meses.

Uno de los médicos salió de su consulta y un alud de personas se le echó encima llenos de angustiosas preguntas e incertidumbres ansiosas de ser resueltas. "Doctor esto ..., doctor aquello ... ¡¡¡Doctor, doctor!!! El médico corrió a refugiarse en su despacho -"

El caso del SIDA no es muy diferente, pocos centros de excelencia para tantas personas que necesitan tratamiento con antirretrovirales de forma gratuita o a bajo coste. Pocos profesionales especializados, pocos medicamentos, protocolos lentos, iniciativas y programas gubernamentales, que evolucionan poco a poco pero que todavía son insuficientes.

El difícil acceso a una sanidad universal de calidad, la falta de información y desconocimiento sobre esta enfermedad y el estigma que sufren estos enfermos, rechazados por la sociedad y por sus propias familias, agrava la situación de más de 2 millones de personas viviendo con VIH o SIDA en India.

Dentro de esta epidemia que sería la propagación de esta enfermedad en la India actual, encontramos una epidemia secundaria e ignorada que avanza casi en silencio: **Los Huérfanos del SIDA**.

Actualmente, a pesar de que los programas gubernamentales cada vez están más centrados en este aspecto, India no consigue detener la transmisión vertical de este virus, es decir, la que se produce del marido a la esposa y de esta a su hijo o hija.

Estos niños y niñas "malditos", marginados, los nuevos intocables que nadie quiere tocar son muy susceptibles de acabar siendo niños, y sobre todo, niñas de la calle. Sus padres están muy enfermos o mueren de SIDA, sus familias, sobre todo en el caso de las niñas, incapaces de hacer frente al gasto que representa un costoso tratamiento para toda la vida, los abandonan.

El año 2010 la entidad Indian Sunrises de Sabadell, de la que yo soy miembro, entra en contacto con dos orfanatos de Shahapur, a las afueras de Mumbai, regentados por la congregación de Hermanas católicas "Helpers of Mary", donde viven un centenar de niñas portadoras del virus del SIDA.

Durante estos cinco años he hecho numerosas visitas a estos orfanatos, esto me ha permitido conocer mejor a estas niñas, sus historias y los principales problemas que afrontan en los orfanatos y fuera de ellos. Mejor que no te diga el nombre exacto de los orfanatos, y que no comparta contigo fotos de estas niñas, ya que de hecho, en India está prohibido publicar fotografías de personas con VIH o SIDA en las redes sociales, ya que podrían acabar siendo víctimas de las represalias de algún vecino, por ejemplo. Lo que sí puedo compartir contigo es alguna de sus historias:

- "Tengo que reconocer que, del centenar de pequeñas princesas vestidas con telas de mil colores y clips de florecillas que recogen sus cabellos oscuros, hay una que me tiene el corazón robado, Ambika. Ambika es una niña de unos nueve años pero que, debido a un problema de crecimiento, tiene el aspecto de una eterna niña de tres años. Quizás es eso lo que hace que Ambika sea la niña mimada de los orfanatos.

Es hija de una prostituta de Nepal que vivía en el barrio de Kamathipura de Mumbai. Este tétrico, sucio y peligroso slum (barrio de chabolas) es el prostíbulo más grande y antiguo de Asia, uno de los principales focos de VIH y SIDA de la ciudad. La madre de Ambika murió de SIDA y después de ello, la niña fue expulsada por el resto de mujeres con las que, su madre y ella, compartían una minúscula habitación. Ambika vivía en la calle y estaba muy enferma. Fue recogida y la llevaron al hospital. Una vez diagnosticada su enfermedad terminó viviendo en los orfanatos de Shahapur.

Una calurosa tarde, bajo el porche del patio de uno de los orfanatos, observaba a Ambika comiendo un trozo de sandía. Era todo un espectáculo. Ambika mordía la sandía con fuerza aunque tiene pocos dientecitos. Los problemas bucales de Ambika son una de las consecuencias de su enfermedad, que a pesar de estar estable, fue diagnosticada y tratada demasiado tarde. Ella jugaba a tirar las semillas de la sandía, con la boca, lo más lejos posible y reía, Ambika siempre ríe. Nirmala, una de las Hermanas cuidadoras, me contaba que cuando Ambika llegó a los orfanatos no quería comer, de hecho, lo hacía a escondidas. Cuando se repartían las comidas ella escondía los alimentos bajo sus falditas. Más tarde, en un rincón, cuando creía que nadie la veía, comía. Seguramente se acostumbró a comer así porque, de donde venía, se lo robaban ".-

Os podría explicar muchas historias como esta, ya que, mientras las niñas jugaban horas y horas en el patio de los orfanatos, las Hermanas solían contarme la procedencia de cada una de ellas. "Esta tiene la madre muy enferma, cuando se recupere un poco vendrá a buscarla; ésta no tiene padres, murieron, tiene familiares pero no se pueden hacer cargo; esta... "

- "Geetha corretea alrededor del pequeño estanco de peces rojos del patio. No puedo evitar recordar de donde viene. La conocí en Noviembre de 2011. -

"Tenemos una niña nueva!" - Me dijo la Hermana Priya contenta. Y allí estaba Geetha, sentadita en uno de los peldaños de la escalera de la entrada. No llegaba a los tres años, era una pulguita, no, una gatita. - "La encontraron abandonada en el suelo de un mercado de pescado de una población cercana a Mumbai. Su única compañía eran los gatos que intentaban robar el pescado a las vendedoras enfadadas "-me explicaba la Hermana.

De todas las historias que me han explícate la que más me ha impactado es la de Harshad:

- "Harshad es una niña delgadita, pequeña, de piel oscura y ojos extremadamente tristes. Tiene dificultad para caminar, tiene las piernas un poco torcidas. Harshad me tiene mucho miedo, de hecho tiene miedo de todos, casi no sale de dentro del orfanato, no juega con las otras niñas. El resto de niñas, entran y salen, gritan, bailan y no paran de hablar, ella no. - "¿Qué le pasa a Harshad? -" Voy a preguntárselo a la Hermana Nirmala. - "Cuando llegó al orfanato no se aguantaba derecha, ni siquiera podía sentarse. Sólo podía estar tumbada, de hecho, esta fue su única posición durante su primer año de vida "- me contaba la Hermana. Harshad creció tumbada en la cama, junto a su madre moribunda, sin prácticamente relacionarse con nadie más ni moverse mucho, desnutrida y enferma. Ahora lo entiendo todo, pensé.

Un día compartía juegos con las niñas, jugábamos a "hacer el trenecito", puestas una tras otra y yo era la conductora. Harshad, tímidamente, se acercaba a nosotros mirándome con desconfianza. - "Harshad va! Sube al tren "- No subía. - "Harshad va sube que te queremos!"We Love you, we Love you! Chillábamos todas. Harshad sonrió y subió al tren agarrándose fuerte la mano. No subestiméis nunca el poder de un te quiero "-

Estas niñas han dejado atrás estas duras historias, y forman parte de un programa de la "National AIDS Control Organisation (NACO)" recibiendo tratamiento con Antirretrovirales gratuitos y visitando periódicamente al Sion Hospital, centro de excelencia de Mumbai. Pero el precio de esta aparente seguridad es el aislamiento. Estas niñas, rechazadas por la sociedad, no salen de los orfanatos y no van a la escuela del pueblo, Shahapur. Los vecinos tienen miedo, saben muy poco de su enfermedad y no las quieren cerca de sus hijos.

Y qué pasa cuando se hacen mayores y se van de los Orfanatos?

- "Era Diciembre de 2012, creo. Fui invitada a la fiesta de Navidad de uno de los Orfanatos. Al día siguiente ya volvía a Barcelona. Después de la Fiesta tocaba despedirme de las niñas. Soniya corrió a abrazarme, estaba angustiada. - "¿Qué te pasa Soniya?". - "Tengo miedo" - me decía, - "me voy a vivir a Pune con mis tíos. No los conozco, no sé si son buenas personas, tengo miedo "-.

Al cabo de un par de años, en una de nuestras visitas, descubrí con mucha alegría que Soniya volvía a estar en los Orfanatos. No sé qué pasó en Pune pero algo no fue bien. Soniya ha decidido quedarse en los orfanatos para siempre y ahora hace de maestra de las más pequeñas. "-

- "El caso de Sangita fue muy diferente. Sangita es muy bonita y tenía muchas ganas de marchar de los Orfanatos y tener una vida normal. Enseguida encontró trabajo, limpiando una casa y se enamoró. En nuestro país una persona con VIH puede perfectamente convivir con su pareja e incluso formar una familia sin contagiar su enfermedad. En India es muy diferente y la posibilidad de quedarse soltera está muy mal vista.

El año pasado paseando por los jardines de los Orfanatos con la Hermana Shanta recordé a Sangita. - "¿Cómo le van las cosas?" - Pregunté. - "Mal! Se ha casado y ha tenido un hijo....- La Hermana, mientras me explicaba, miraba al suelo toda compungida. - "La familia del chico sabe que está enferma?" - Pregunté a ella, - "No! si lo llegan a saber la matarían "- me respondió. - "Y como está su hijo? -. - "Mal, mal" .- Y cambió de tema. Las Hermanas no dan muchas explicaciones y ya he aprendido a no preguntar más para no molestarlas. "-

La principal lucha de los enfermos con VIH es asegurar la adherencia al tratamiento, es decir, evitar las posibles resistencias a los antirretrovirales. Cuando un enfermo con VIH se hace resistente a un antirretroviral hay que cambiarlo si no la enfermedad avanza provocando la aparición del SIDA y la muerte.

Garantizar la adherencia al tratamiento de un enfermo de VIH en India es una carrera de obstáculos muy difícil de ganar.

- "Puede parecer muy crudo lo que os voy a contar ahora pero cada vez que visito los orfanatos, los primeros minutos, mientras las niñas nos dan la bienvenida, puestas en fila, aprovecho para hacer una mirada rápida y asegurarme de que están todas.

En mi última visita eché de menos "la niña que siempre canta". No puedo recordar su nombre pero si su historia y su cara redonda con ojos claros que brillan como estrellitas. Fue encontrada en la calle, junto con dos niñas más pequeñas que ella. Una era su hermana pequeña que no tiene VIH. Ella les hacía de madre accidental y las protegía. Una vez recogidas las dos hermanas fueron separadas. En India los Huérfanos con VIH no pueden convivir con los sanos. Siempre que la visitaba en los orfanatos me cogía la mano y con una sonrisa de oreja a oreja me decía: "quieres que te cante una canción?". Y cantaba y cantaba... quizás esas canciones las había aprendido de su madre o de su abuela.

- "Hermana Nirmala, donde está la niña que siempre canta?" - Pregunté - "ya no está" - me contestó ella, cambiando de tema rápidamente. No pregunté más, he aprendido a no hacerlo-".

Indian Sunrises es una asociación sin ánimo de lucro dedicada a dar apoyo, a orfanatos u otras entidades dedicadas al cuidado y la protección de la infancia vulnerable en la India. Indian Sunrises es una entidad colaboradora de la ONG Sonrisas de Bombay y, actualmente, da soporte económico al proyecto HOPE de esta entidad. Este proyecto da tratamiento a niños/as, afectados de cáncer, provenientes de familias sin recursos de Mumbai.