



Universidad de Valladolid  
Campus de Palencia

# *La intervención de los educadores sociales en la prevención del VIH*

EL CASO DEL COMITÉ ANTI SIDA DE PALENCIA

AUTOR:  
**MARÍA SAN MARTÍN ZAMORA**  
TUTOR ACADÉMICO:  
**ENRIQUE DELGADO HUERTOS**

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID  
**ESCUELA UNIVERSITARIA  
DE EDUCACIÓN DE PALENCIA**  
GRADO DE EDUCACIÓN SOCIAL  
Curso Académico 2012 · 2013





## RESUMEN

La pandemia por VIH es uno de los mayores problemas de salud pública a los que se enfrenta el mundo. Atajar su extensión y mejorar la calidad de vida de los seropositivos y allegados sólo puede partir desde la defensa de su dignidad y derechos, y la lucha contra el estigma y la discriminación.

La prevención del VIH es una responsabilidad individual y compartida que supone un compromiso personal y colectivo. La Educación Social es parte imprescindible en la concienciación y sensibilización de la sociedad, entendiendo que sólo mediante la información y la educación se conseguirá hacer consciente a la población de que todos y cada uno de nosotros formamos parte del gran objetivo, el fin de epidemia.

Este trabajo expone la evolución y los quehaceres asumidos por una ONG local, el Comité Ciudadano Antisida de Palencia, y visibiliza los programas y las tareas que se llevan a cabo en materia de prevención del VIH.

## PALABRAS CLAVE

VIH, SIDA, prevención, seropositivo, sensibilización, concienciación, educación, sexo seguro, Comité AntiSIDA, preservativo.

***“Nunca dudéis de que un grupo de ciudadanos reflexivos y comprometidos,  
pueden cambiar el mundo; de hecho siempre ha ocurrido así”***

Margaret Mead (1967)





# ÍNDICE

<b>1. INTRODUCCIÓN, JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS DEL TRABAJO</b>	<b>3</b>
1.1. EL ORIGEN DEL VIRUS	3
1.2. LAS CIFRAS DEL VIH	4
1.2.1. El VIH/SIDA en el mundo	5
1.2.2. El VIH/SIDA en España	6
1.2.3. El VIH/SIDA en Palencia	11
1.3. EL RECHAZO SOCIAL Y LA SEGREGACIÓN DE LA POBLACIÓN AFECTADA. EL ESTIGMA DEL SEROPOSITIVO	12
1.4. OBJETIVOS DEL TFG.	15
<b>2. LA NECESIDAD DE UNA INTERVENCIÓN SOCIAL ACERCA DEL TEMA</b>	<b>16</b>
2.1. LA INTEGRACIÓN DE LA POBLACIÓN AFECTADA.	16
2.2. VIH/SIDA: EL PAPEL DEL MOVIMIENTO CIUDADANO	23
<b>3. EL PERFIL PROFESIONAL DEL EDUCADOR SOCIAL EN EL LIBRO BLANCO DE PEDAGOGÍA Y EDUCACIÓN SOCIAL</b>	<b>27</b>
<b>4. PREVENCIÓN DEL VIH/SIDA. LA INTERVENCIÓN DESDE EL CCASP</b>	<b>32</b>
4.1. ORIGEN Y OBJETIVOS DEL CCASP	32
4.2. PERSPECTIVA PERSONAL DENTRO DEL COMITÉ	35
4.3. PREVENCIÓN DEL VIH/SIDA DESDE EL CCASP	36
4.4. POBLACIÓN GENERAL Y SUBGRUPOS DE INTERVENCIÓN ESPECÍFICA	37
4.4.1. Población general	45
4.4.1.1. Programa de información y atención general	45
4.4.1.2. Reparto de material preventivo	47
4.4.1.3. Servicio de Prueba VIH	48
4.4.1.4. Campañas y trabajo de calle	54
4.4.2. Personas que ejercen la prostitución	58
4.4.3. Internos de Centro Penitenciario	61
4.4.4. Juventud	68
<b>5. CONCLUSIONES</b>	<b>71</b>



<b>6. FUENTES, BIBLIOGRAFÍA Y REFERENCIAS</b>	<b>74</b>
<b>7. ANEXOS</b>	<b>79</b>
ANEXO I. PATOLOGÍA DEL VIH/SIDA – CONCEPTOS CLAVE	79
ANEXO II. BREVE HISTORIA DEL VIH Y SU TRATAMIENTO	82
ANEXO III. DIAGNÓSTICO TARDÍO Y ENFERMEDAD AVANZADA	86



# 1. INTRODUCCIÓN, JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS DEL TFG

Este Trabajo de Fin de Grado se ha planteado como una reflexión sobre la labor desarrollada a lo largo de unos años en el Comité Ciudadano Antisida de Palencia (CCASP). Pretende afrontar desde una perspectiva educativa la intervención acerca del VIH/SIDA.

Para abordar el tema partimos de la presentación de la magnitud del mismo tanto a escala internacional, y sobre todo nacional, los problemas sanitarios, sociales y personales que ha generado esta pandemia; la problemática asociada a la infección por VIH.

A continuación pasamos a exponer brevemente la historia del CCASP, la participación personal en el mismo, reservando el apartado mayor, que se ha hecho de manera individual a describir las tareas y programas de prevención desarrolladas en torno al VIH.

Es recomendable para una mejor comprensión del trabajo, comenzar la lectura del TFG en los Anexos I y II, que repasan los conceptos básicos en torno a la infección y cómo ésta ha ido evolucionando a lo largo de los años al hilo de la creación y mejora del tratamiento de la misma.

## 1.1. EL ORIGEN DEL VIRUS

Es probable que nunca se sepa realmente cómo, cuándo y dónde se originó el VIH. Es difícil que alguna vez se conozcan todos los detalles acerca del origen de la epidemia; los datos disponibles apuntan a que el arranque pudo originarse a raíz de una zoonosis (una infección que habría superado la barrera entre especies para saltar al ser humano). En la actualidad, según las investigaciones de los equipos de Paul Sharp y Beatrice Hahn, (1999), la hipótesis mantenida con más fuerza supone que el VIH fue resultado de una mutación de un virus similar que afectaba a otras especies animales, más concretamente el VIS (Virus de la Inmunodeficiencia Símica) que podría afectar a dos especies de mono, el chimpancé común y al mangabeye fuliginoso, ambas, especies de primates propias de la zona central y occidental del África ecuatorial.

Dentro del terreno de la conjetura es posible que el contacto de humanos con la sangre infectada de VIS de algunos monos, bien a través de lesiones en la piel, consumo de carne de mono y/o prácticas sexuales entre las dos especies fueran las causantes del paso de la infección a los humanos. Si bien el VIS no representa una enfermedad mortal para los simios, sí lo era para los humanos.



Cuándo este virus comienza a afectar a las personas sigue siendo una incógnita, si bien los primeros casos registrados corresponden a la década de los 80, datos genéticos confirman varios positivos en sueros congelados (preservados) desde 1959. Sepúlveda (1989).

Obviamente, para que una infección zoonótica pase a ser una epidemia mundial deben concurrir una serie de factores culturales, sociales y materiales que faciliten la transmisión a gran escala. Una combinación de muchos eventos tanto naturales como de negligencia higiénica, médica y/o científica han contribuido a la expansión y actual extensión de la pandemia que hoy es el VIH.

## 1.2. LAS CIFRAS DEL VIH/SIDA

Es importante conocer ciertos datos epidemiológicos para introducirnos en materia, dado que su utilidad va más allá de estadísticas numéricas, permite conocer cómo se distribuye la enfermedad, da pistas sobre las causas y es la base sobre la que se apoyan las estrategias de prevención. La infección por VIH es una pandemia, afecta a todos los países del globo a pesar de existir hace poco más de 30 años.

Nos acercaremos a los datos epidemiológicos desde una perspectiva mundial, haciendo especial hincapié en las cifras y evolución del VIH/SIDA en España, añadiendo además una pequeña reseña de la situación en la provincia de Palencia.

Al igual que en muchos campos, el VIH/SIDA tiene ciertas peculiaridades en sus cifras que debemos resaltar. En primer lugar recordar que siempre hablamos de estimaciones, nunca de cifras reales, no podemos conocer la realidad absoluta ya que sólo se incluyen los casos de aquellas personas que se han hecho la prueba, pero no se incluyen las personas que tienen una infección por VIH no diagnosticada, la llamada “epidemia oculta”, que sabemos que en España constituye ya un tercio de todos los casos.

Además, como explica Ana María Caro Murillo (2006) “En el caso del VIH y el SIDA es necesario, además, llevar “dos contabilidades separadas”, ya que no se trata de los mismos casos: si bien todas las personas que desarrollan SIDA tienen la infección por VIH, no todas las personas con VIH llegan a tener SIDA. Por lo tanto, hay que estudiar por un lado los casos de infección y, por otro, los de SIDA. Estos últimos representan solo a las personas que por algún motivo no han podido evitar llegar a la etapa tardía de la infección y que son especialmente importantes por varias razones: porque son quienes tienen una enfermedad más grave con un riesgo de muerte potencialmente importante, y porque si han llegado esta fase es porque, o bien no se han diagnosticado a tiempo, o bien no se han beneficiado de los tratamientos antirretrovirales, y ambas cosas son prevenibles”.

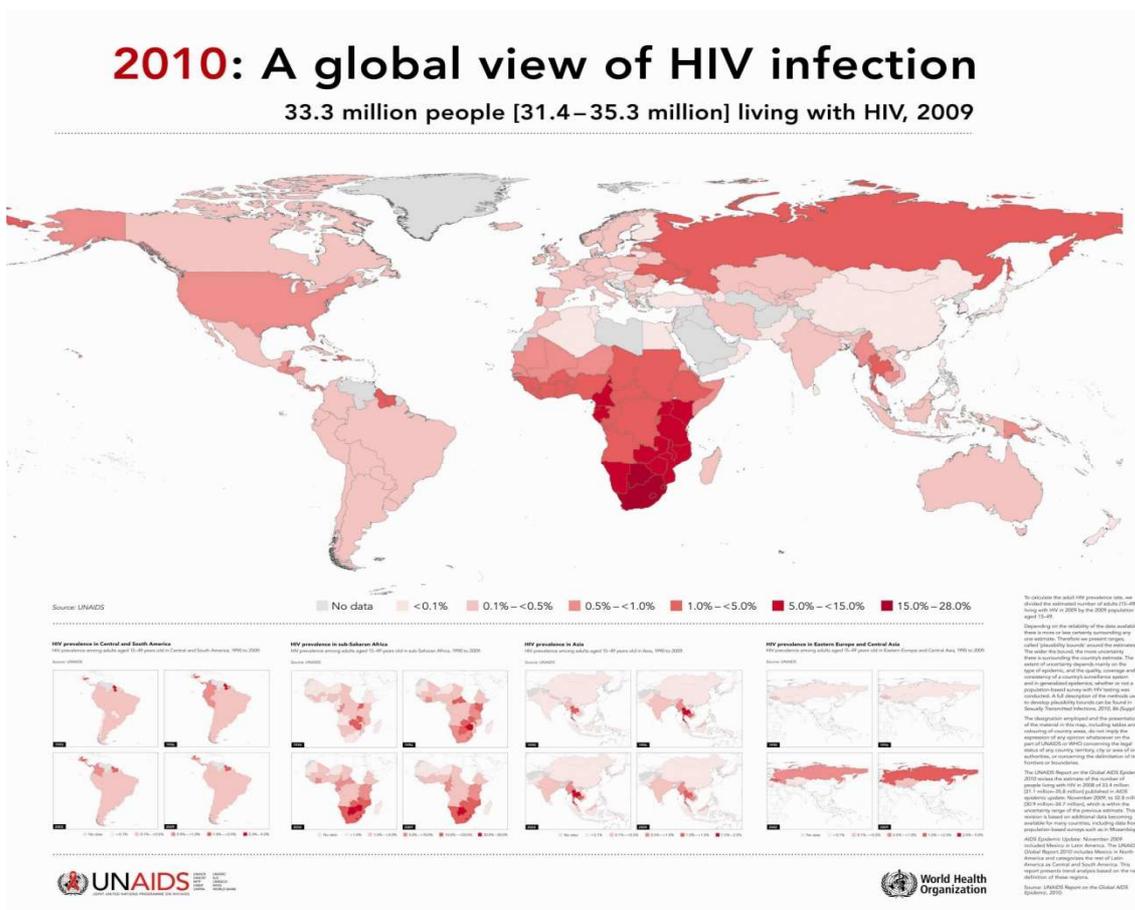


A parte de conocer las características de las personas afectadas, también conviene conocer los hábitos de la población que pueden conllevar un riesgo de infección, en particular hablamos de las prácticas sexuales no protegidas (sin preservativo) y a compartir materiales de inyección por parte de usuarios de drogas inyectables (UDI).

### 1.2.1. El VIH/SIDA en el mundo

El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) es el organismo internacional encargado de estudiar la epidemiología a nivel mundial y de vigilar y proponer las estrategias globales de prevención y cuidados relacionados. Según sus datos en 2011 había 34 millones de personas con VIH en el mundo. Se estima que ese año se produjeron 2,5 millones de nuevas infecciones y que cerca de 1,7 millones de personas murieron a causa del SIDA.

A continuación se expone el mapamundi donde se puede reconocer la prevalencia estimada de VIH por países.



### LA SITUACIÓN DE LA PANDEMIA DE VIH EN EL MUNDO 2010

Fuente: ONUSIDA. [www.unaids.org/es](http://www.unaids.org/es)



También puede verse en la siguiente tabla la evolución de ciertos datos de especial relevancia contrastando los años 2001 y 2011.

	2001	2011
<b>Adults and children living with HIV</b>	<b>29.4 million</b> [27.2 million – 32.1 million]	<b>34 million</b> [31.4 million – 35.9 million]
<b>Adults and children newly infected with HIV</b>	<b>3.2 million</b> [2.9 million – 3.4 million]	<b>2.5 million</b> [2.2 million – 2.8 million]
<b>% Adult prevalence</b>	<b>0.8</b> [0.7 – 0.9]	<b>0.8</b> [0.7 – 0.8]
<b>Adult and child deaths due to AIDS</b>	<b>1.9 million</b> [1.7 million – 2.2 million]	<b>1.7 million</b> [1.5 million – 1.9 million]
<b>Young people (15-24) prevalence (%)</b>	<b>Male</b>	<b>0.4</b> [0.3 – 0.5]
	<b>Female</b>	<b>0.7</b> [0.6 – 0.9]
		<b>0.3</b> [0.2 – 0.4]
		<b>0.5</b> [0.4 – 0.6]

Fuente: ONUSIDA [www.unaids.org/es/dataanalysis/datatools/aidsinfo/](http://www.unaids.org/es/dataanalysis/datatools/aidsinfo/)

### 1.2.2. El VIH/SIDA en España

En España las estadísticas nacionales provienen del Centro Nacional de Epidemiología (Instituto de Salud Carlos III) y del Plan Nacional sobre el SIDA (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad). A partir de esta información se puede estimar que viven entre 120.000 y 150.000 personas con infección por VIH, de las cuales alrededor de una tercera parte desconocerían su infección. Su distribución no es homogénea, hay muchos más hombres que mujeres afectados y los habitantes de grandes ciudades más que los que viven el campo o en núcleos de población más pequeños.

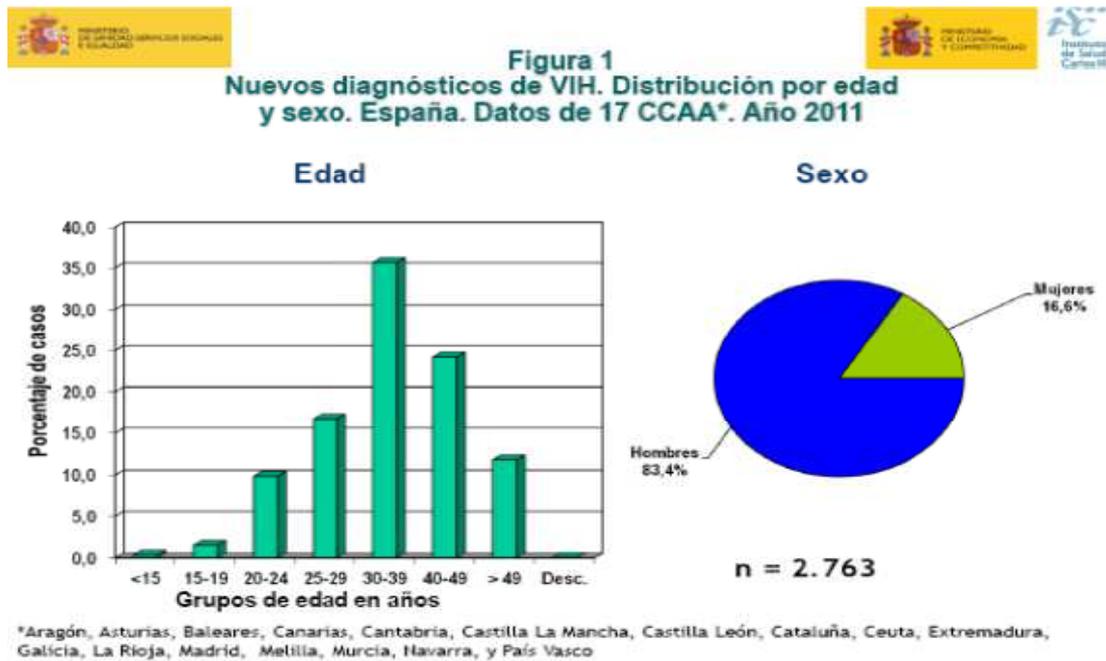
A continuación se exponen ciertos datos relevantes acerca de la distribución de la infección por VIH en la población residente en España, diferenciando por un lado los nuevos diagnósticos de VIH y por otro los casos de SIDA.



## VIH EN ESPAÑA:

Desde el año 2003 hasta la actualidad, las comunidades autónomas que aportan datos al SINIVIH (Sistema de Información sobre Nuevas Infecciones de VIH) han ido ampliándose, y aunque aún no todas aportan sus datos se cubre en la actualidad el 71% de la población nacional.

En el año 2011 se notificaron 2.763 nuevos diagnósticos de VIH lo que supone una tasa de 84,1/millón de habitantes. El 83,4% eran hombres y la mediana de edad fue de 35 años.

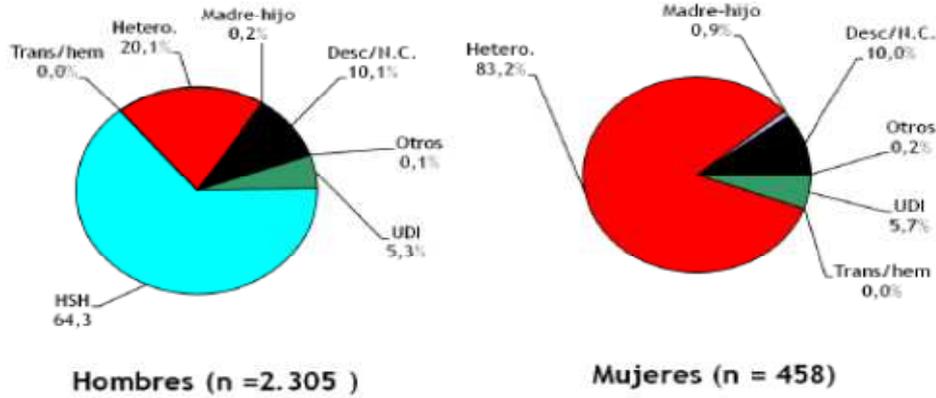


Fuente: Centro Nacional de Epidemiología. Mº de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

La transmisión en hombres que tienen sexo con hombres (HSH) fue la más frecuente, seguida de la heterosexual y la que se produce en usuarios de drogas inyectadas (UDI). A continuación mostramos datos desglosados por sexo, donde se comprueba la gran diferencia en categorías de transmisión entre hombres y mujeres.



**Figura 3**  
**Nuevos diagnósticos de VIH. Categoría de transmisión y sexo.**  
**España. Datos de 17 CCAA\*. Año 2011**



\*Aragón, Asturias, Baleares, Canarias, Cantabria, Castilla La Mancha, Castilla León, Cataluña, Ceuta, Extremadura, Galicia, La Rioja, Madrid, Melilla, Murcia, Navarra, y País Vasco

Fuente: Centro Nacional de Epidemiología. Mº de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

La tendencia en la incidencia es claramente descendente en UDI, en la transmisión heterosexual las tasas tienden a estabilizarse y aumentan claramente los nuevos diagnósticos en HSH.



**Figura 12**  
**Nuevos diagnósticos de VIH anuales por categoría de transmisión. España. Datos de 11 CCAA\*. Periodo 2007-2011**  
**Datos no corregidos por retraso en la notificación**



\*Asturias, Baleares, Canarias, Cataluña, Ceuta, Extremadura, Galicia, La Rioja, Madrid, Navarra, y País Vasco

Fuente: Centro Nacional de Epidemiología. Mº de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad



Esta última figura puede resultar engañosa si hablamos de la bien llamada “epidemia oculta”. Claramente se ve la elevada incidencia de HSH, pero hay que tener en cuenta que este colectivo tiene una alta percepción del riesgo y por tanto gran parte acceden de forma autónoma y continuada a las pruebas de detección por VIH.

#### SIDA EN ESPAÑA:

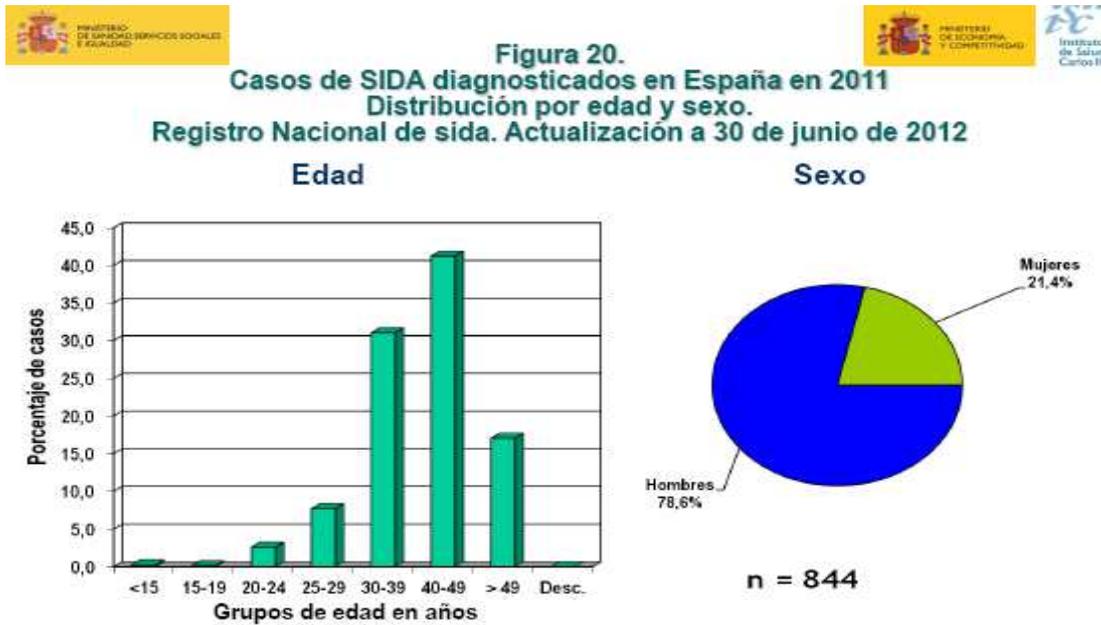
El Registro Nacional de casos de SIDA es un sistema de información muy completo que ofrece la imagen de la epidemia de SIDA desde la aparición de los primeros casos en 1981. Desde ese año se han notificado 81.855 casos (acumulados), la tendencia, tras alcanzar su cénit a mediados de los 90 ha experimentado un progresivo declive, que supone un 85% desde 1996, año previo a la generalización de los TARGA (Tratamiento Antirretroviral de Gran Actividad) y por tanto de las defunciones por SIDA.



Fuente: Centro Nacional de Epidemiología. Mº de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

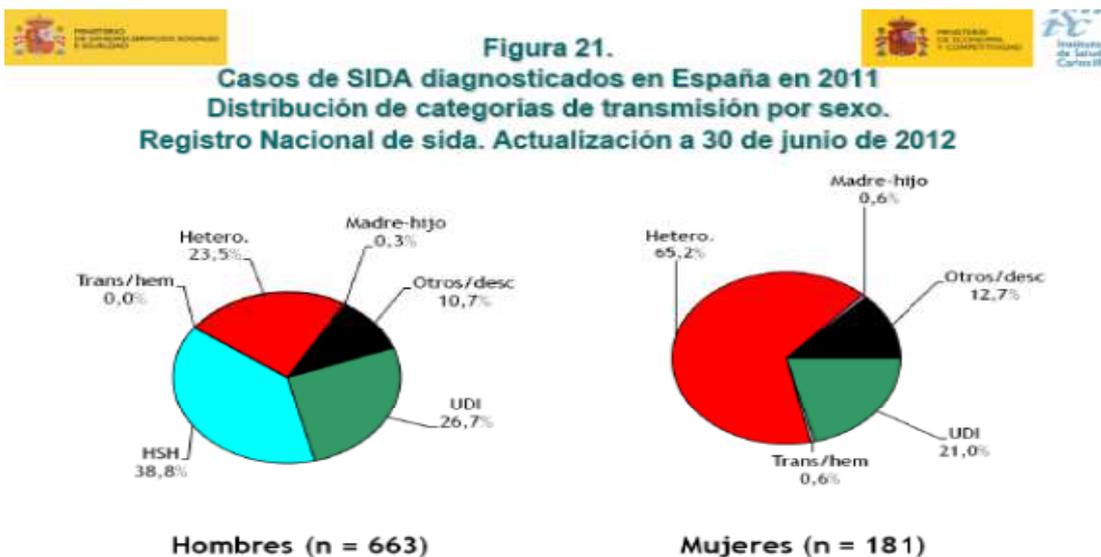


En el año 2011 se notificaron un total de 844 casos de SIDA, que tras corregir por retraso en la notificación se estima serán 1.038. El 79% eran varones, y la mediana de edad fue de 42 años.



Fuente: Centro Nacional de Epidemiología. Mº de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

El porcentaje de personas que contrajeron la infección por relaciones heterosexuales no protegidas supone el 32% del total; aunque dicha transmisión, en números absolutos, afecta a más hombres que mujeres, dicha categoría de transmisión representa en las mujeres el 65% de los casos. La transmisión entre HSH supone el 30% de todos los casos y el 39% de los que afectan a hombres. El porcentaje por categoría de transmisión de UDI es del 25%.



Fuente: Centro Nacional de Epidemiología. Mº de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad



### 1.2.3. El VIH/SIDA en Palencia

Se aporta una pequeña reseña de los datos epidemiológicos sobre casos acumulados de SIDA de Palencia en comparación con Castilla y León y España en su conjunto, elaborado por el Sistema de Información y Vigilancia epidemiológica de Castilla y León.

Casos acumulados de SIDA por ámbito geográfico desde 1981			
	Palencia	Castilla Leon	España
nº casos acumulados 1981-ultima act.	277	2946	80827
Tasa acumulada (nº casos*1000 hab)	1,6	1,1	1,8
Razón hombre/mujer	4,6	3,5	3,3
Grupo edad ( 50% casos)	30-39	30-39	25-35
% casos transmisión UDI	69%	65%	61%
% casos transmisión hetero	17%	18%	17%
% casos transmisión homo	6%	7%	14%

Fuente: Sistema de Información y Vigilancia Epidemiológica de Castilla y León.

Los datos de nuevas infecciones por VIH y los casos de SIDA recogidos por el Sistema de Vigilancia Epidemiológica en la provincia de Palencia en el año 2011 son los siguientes.

Nueva infecciones VIH y casos de SIDA en 2011 en Palencia		
	Nuevas infecciones	Casos de SIDA
nº casos registrados 2011	10	4
Razón hombre/mujer	9/1	4/0
Edad: rango	26-62	26-49
Procedencia España/el resto	7/3	2/2
<b>Categoría de transmisión</b>		
Homosexual	3	2
Heterosexual	1	2
UDI	0	0
Otras	1	0
Desconocida	5	0

Fuente: Sistema de Información y Vigilancia epidemiológica de Castilla y León.

Puede comprobarse que, a pesar de que en los casos acumulados de SIDA registrados en la primera tabla indican que el 69% de las infecciones se produjo por transmisión UDI, en el año 2011 no existe ningún caso. Estos datos pueden extrapolarse perfectamente a la realidad española actual, que indica que el VIH es hoy, mayoritariamente, una infección de transmisión sexual, siendo la



sensibilización a la población general sobre la necesidad de practicar sexo seguro la única fórmula de atajar la epidemia.

### **1.3. EL RECHAZO SOCIAL Y LA SEGREGACIÓN DE LA POBLACIÓN AFECTADA: EL ESTIGMA DEL SEROPOSITIVO**

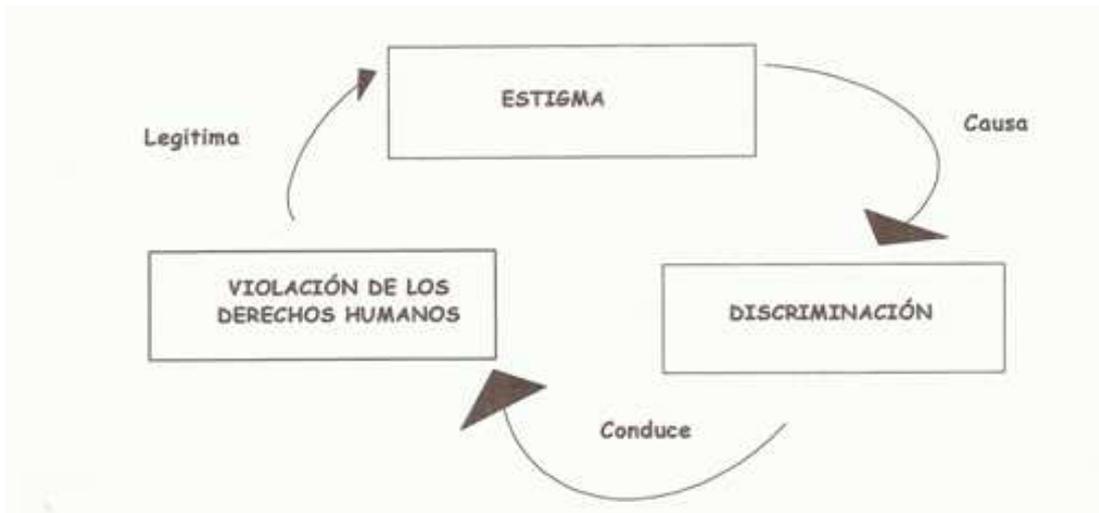
La pandemia del VIH/SIDA es hoy en día uno de los problemas más graves que afectan a la humanidad. Hace poco más de 30 años el mundo vivía libre de esta epidemia que ha arrasado y arrasa con generaciones enteras de personas, causando un gran sufrimiento social y humano. A pesar de los enormes avances clínicos conseguidos en tan poco tiempo, existe un componente importante que, aún conviviendo de forma indesligable al aspecto biológico y clínico, no ha desarrollado una evolución tan veloz. Hablamos del estigma y la discriminación asociados al VIH, basados principalmente en la desinformación y el miedo.

Tal y como afirma el informe FIPSE 2005, el estigma y la discriminación existen en un círculo vicioso. El estigma facilita o promueve las actitudes discriminatorias, y estas actitudes a menudo se reflejan en el comportamiento que da lugar a actos de discriminación. Mientras, los actos de discriminación acentúan o favorecen el estigma. Es importante tener en cuenta tanto la relación, como la diferenciación de ambos fenómenos a la hora de detectar prácticas discriminatorias.

Por estigma, siguiendo a Goffman (1963), entendemos aquel atributo que desacredita socialmente a quien lo soporta, quien queda sometido a reacciones adversas, de hostilidad y de rechazo, que favorecen la soledad y el aislamiento social. El estigma es una realidad social de la que forma parte el mismo afectado, de manera que, como apunta también Goffman, produce culpabilidad, baja autoestima y desajustes emocionales en el sujeto con ese atributo.

Siguiendo la reflexión de R. Parker (2002), el estigma también tiene causas estructurales, en la medida en que “el estigma está ligado al poder y al dominio en todos los niveles de la sociedad en su conjunto. Desempeña un papel clave en la producción y reproducción de las relaciones de poder. En última instancia, el estigma crea desigualdad social y se ve reforzado por ella. Tiene profundos orígenes en la estructura de la sociedad en su conjunto y en las normas y valores que rigen gran parte de nuestra vida cotidiana. Hace que algunos grupos sean subvalorados y avergonzados, y otros que se sientan superiores”.

Dicho de otro modo, el estigma se padece (bien de forma percibida o experimentada), mientras que la discriminación es generada por actitudes y conductas hacia la población discriminada. Esto provoca una relación y un vínculo desiguales entre dos intervinientes, de manera que “cuando el estigma se instala, el resultado es la discriminación”. ONUSIDA (2002).



### EL “CÍRCULO VICIOSO” DEL ESTIGMA, LA DISCRIMINACIÓN Y LA VIOLACIÓN DE LOS DERECHOS

A nivel internacional el *Informe sobre el SIDA y los Derechos Humanos (Ginebra 1989)*, fruto de la Primera Consulta internacional sobre SIDA y Derechos Humanos realizada a través del entonces todavía Centro de Derechos Humanos de Naciones Unidas junto a la Organización Mundial de la Salud (OMS) introdujo una nueva línea de argumentación: la lucha contra la discriminación no sólo sería una exigencia derivada del entramado moral y normativo de la sociedad internacional, sino, además, un elemento básico en la lucha contra la propia epidemia.

A partir de este primer informe internacional, los objetivos de la lucha contra el estigma y la discriminación se van concretando a través de la *Declaración de París de 1994*, donde los Estados establecen el deber de “velar porque todas las personas que viven con el VIH/SIDA puedan ejercer plenamente y en pie de total igualdad sus derechos y libertades fundamentales”.

En 1996 se celebra la Segunda Consulta Internacional sobre el VIH/SIDA y los Derechos Humanos, donde se determinan pautas consensuadas que determinan las prácticas concretas que los Estados deben llevar a cabo para marcar el camino hacia el fin de la discriminación de las personas con VIH/SIDA.

Estos avances se confirman en la *Declaración de Compromiso de 2001* donde se reconoce cómo “el estigma, el silencio, la discriminación y la negación de la realidad, la falta de confidencialidad socavan los esfuerzos de prevención, atención y tratamiento, e incrementan los efectos de la epidemia”

A partir de estos acuerdos internacionales se materializa el *Protocolo para la Identificación de Discriminación contra las Personas que Viven con VIH/SIDA de ONUSIDA (Ginebra, 2001)* que examina diez áreas de la vida social donde pueden producirse tratos diferentes, injustificados e institucionalizados.



Estas diez áreas son:

1. Asistencia Sanitaria.
2. Empleo.
3. Justicia/procesos judiciales.
4. Administración.
5. Bienestar social.
6. Vivienda.
7. Educación.
8. Vida familiar y reproductiva.
9. Seguros y otros servicios financieros.
10. Acceso a otros servicios o establecimientos públicos (por ejemplo, servicios funerarios).

Dentro de cada una de estas áreas de la vida social, el Protocolo enumera una serie de prácticas o situaciones que constituyen los actos de discriminación más habituales que sufren las personas con VIH/SIDA. Esta larga lista establece un total de 37 descriptores que, a nivel nacional, el Informe FIPSE 2005 estudia y evalúa arrojando algunos datos positivos, como que la legislación española resulta no discriminatoria hacia las personas con VIH/SIDA.

Sin embargo los datos sobre lo que el informe denomina “la práctica cotidiana” no son alentadores. Se describen 727 notificaciones sobre discriminación en 28 de los 37 descriptores estudiados, siendo estas desde una notificación en la mitad de los descriptores y más de una en la otra mitad (hasta 7 en algunos casos) lo que permite aventurar que la discriminación no aparece de forma aislada o anecdótica. Las áreas más afectadas son el empleo, la asistencia sanitaria y el ámbito afectivo-relacional.

Esta situación de discriminación en ámbitos esenciales provoca un proceso en las personas que viven con VIH/SIDA, una pretendida autoprotección que se manifiesta en primer lugar en la invisibilización. Muchas personas intentan huir de la discriminación a través de la ocultación, pero está comprobado que esto desemboca a nivel general en una variable de expansión de la epidemia y del aumento de la discriminación, y a nivel personal desata la autoexclusión y, por tanto, la pérdida de posibilidades, oportunidades, prestaciones y recursos, en definitiva a la pérdida de derechos.

La respuesta al estigma asociado al VIH, y a la discriminación derivada del mismo ha de englobar el campo individual, el interpersonal y el societal y es necesaria la colaboración de todos los actores sociales, ya que, como señaló Peter Piot (2005), “El SIDA es excepcional de tantas maneras que solo una respuesta excepcional tendrá éxito. Sería un error subestimar las implicaciones del estigma asociado al VIH y las barreras actitudinales a la acción pública sobre el SIDA”.



## 1.4. OBJETIVOS DEL TFG

1. Demostrar que los Educadores Sociales son competentes y pueden desempeñar sus funciones en la intervención en torno al VIH.
2. Poner de manifiesto la importancia de la acción y la intervención contra esta pandemia.
3. Exponer las distintas estrategias de intervención acerca del VIH/SIDA.
4. Visibilizar y valorar el trabajo de prevención del VIH que se realiza desde el Comité Antisida de Palencia.
5. Demostrar que el trabajo en los Comités Antisida, más allá del componente asistencial, es una intervención educativa y social acerca de la población en general y la población en riesgo.
6. Sistematizar las claves del trabajo desarrollado y hacer una reflexión crítica sobre mi intervención personal en el CCASP.



## **2. LA NECESIDAD DE UNA INTERVENCIÓN SOCIAL ACERCA DEL TEMA**

### **2.1. LA INTEGRACIÓN DE LA POBLACIÓN AFECTADA**

“...Si no nos percatamos de la naturaleza y el impacto de la estigmatización, ninguna de nuestras intervenciones puede comenzar a tener éxito. Probablemente el SIDA sea la enfermedad más estigmatizada de la historia”. Edwin Cameron (2005).

El estigma que experimentan las personas con VIH y las situaciones de discriminación a las que se ven expuestas tienen que ver fundamentalmente con una vulneración de los derechos humanos, lo cual justifica y obliga a tomar todas las medidas necesarias para que esto no suceda.

Según el informe FIPSE 2005 que analiza la discriminación hacia las personas con VIH y SIDA en diversas áreas de la vida utilizando el protocolo para la identificación de discriminación elaborado por ONUSIDA, existen varias medidas que pueden tomar los programas nacionales del SIDA, el ONUSIDA y los Equipos Conjuntos de las Naciones Unidas sobre el SIDA, en colaboración con asociados clave, para facilitar la reducción del estigma y la discriminación en cada país.

Estas medidas y recomendaciones específicas incluyen:

- Desarrollar una comprensión de la reducción del Estigma y la discriminación y un compromiso para lograr esta reducción,
- Permitir el liderazgo en la necesidad de reducir el estigma y la discriminación en las respuestas nacionales de SIDA, y
- Facilitar la inclusión del estigma/la discriminación en la planificación estratégica, el financiamiento y las iniciativas de programación nacionales con respecto al VIH

Durante años, expertos, investigadores y personas que viven con el VIH han identificado al estigma y la discriminación como los principales factores impulsores de la epidemia del VIH. En 1987, Jonathan Mann, el entonces director del Programa Mundial contra el SIDA de la Organización Mundial de la Salud, pronosticó tres componentes de la Epidemia del VIH: el primero sería el VIH; el segundo, el SIDA; y el tercero, el estigma, la discriminación y la negación. Predijo que el estigma, la discriminación y la negación serían tan centrales como la enfermedad misma. Es trágico ver, que más de veinte años después, el estigma y la discriminación continúan siendo problemas mayores,



incluso en una era en la que el tratamiento para el VIH es cada vez más accesible, y la prevención del VIH no solo es cada vez más posible, sino crucial.

El ONUSIDA y los Equipos Conjuntos de las Naciones Unidas sobre el SIDA pueden respaldar conjuntamente a los países para que se incluyan programas que reduzcan el estigma y la discriminación como parte central de las respuestas nacionales eficaces al VIH. Estas iniciativas no solo ayudarán a los países a lograr las metas fundamentales de los programas del VIH y los Objetivos de Desarrollo del Milenio, sino que también contribuirán a proteger los derechos humanos de las personas que viven con el VIH y otras poblaciones afectadas, permitirán que otras personas utilicen la información y los servicios para reducir la transmisión del VIH y reducirán el impacto del VIH en los individuos, las comunidades y las organizaciones.

El estigma puede ser reducido a través de una variedad de estrategias de intervención que incluyen la información, el consejo, la adquisición de habilidades y el contacto con personas afectadas. Esto requiere trabajar tanto con la población general (estigma confirmado y discriminación) como con las personas con VIH (estigma percibido). Asimismo, es fundamental un abordaje intersectorial y multidisciplinar.

Una herramienta fundamental para trabajar el estigma confirmado y la discriminación es la **educación**. Diversos estudios han demostrado que las personas mal informadas o desinformadas acerca de la transmisión del VIH tienen probabilidades mucho más altas de tener actitudes discriminatorias que las que están bien informadas.

Hay que destacar la importancia de velar por un **adecuado tratamiento jurídico** de la discriminación por razón de VIH y la promoción de denuncias por parte de las personas que sufren o han sufrido discriminación. La utilización de los sistemas legales para denunciar la discriminación puede servir para deslegitimarla y desnaturalizarla. En este sentido, es importante tanto que las personas con VIH conozcan bien sus derechos, como la formación de los juristas y jueces en este ámbito.

Por último, numerosos organismos nacionales e internacionales reconocen la importancia de los medios de comunicación en la respuesta a la epidemia. Los **medios de comunicación**, gracias a su alcance, son actores fundamentales para la educación e información sobre el VIH y juegan un papel determinante a la hora de evitar situaciones de desinformación, discriminación y estigma en la sociedad, por lo que es crucial establecer alianzas con los mismos. Cada vez hay más iniciativas promovidas por ONGs e instituciones en este campo.



La discriminación es aún mayor en aquellas personas que sufren desventajas económicas, sociales o legales y que también son las más vulnerables al riesgo de infección por el VIH y a todas las repercusiones consiguientes en caso de ser infectadas. En este sentido, el ONUSIDA realiza una importante función en cooperación con los órganos que se encargan de la promoción y protección de derechos humanos en el Sistema de las Naciones Unidas. en especial con la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos y la Comisión de Derechos Humanos, así como por las organizaciones no gubernamentales, nacionales e internacionales y las organizaciones formadas por personas infectadas por el VIH/SIDA.

La Comisión de Derechos Humanos se encarga de promover el respeto, la protección y el cumplimiento de los derechos humanos relacionados con el VIH y la cooperación internacional en el contexto de los derechos humanos relacionados con el VIH/SIDA, a través del intercambio de conocimientos, experiencia y logros conseguidos.

Asimismo promueve que los Estados refuercen los mecanismos nacionales especialmente en lo relativo a:

- Creación y desarrollo de leyes, políticas y prácticas para evitar la violencia, discriminación y estigmatización de personas con VIH/SIDA y sus familiares.
- Promoción y mejoramiento de la aplicación de programas tales como campañas de educación y concientización para proteger los derechos humanos relacionados con el VIH/SIDA.
- Acceso a bienes y servicios de buena calidad para impedir la transmisión del virus y para el tratamiento de las personas afectadas e infectadas por la epidemia.
- Establecimiento de políticas y programas nacionales coordinados, participativos, transparentes y responsables contra el VIH/SIDA, especialmente con la participación de organizaciones no gubernamentales y comunitarias y personas infectadas por el VIH.
- Desarrollo de apoyos y servicios para educar a las personas infectadas y afectadas por el VIH/SIDA acerca de sus derechos y ayudarlas a ponerlos en práctica.
- Desarrollo y apoyo de mecanismos apropiados para vigilar y aplicar los derechos humanos en relación con el VIH/SIDA.
- Atención especial e integración de los derechos humanos relacionados con el VIH en los mandatos de los representantes especiales, relatores especiales y grupos de trabajo de la Comisión, entre otros los relatores especiales para la educación, la libertad de opinión y de expresión, la violencia contra la mujer y la venta de niños, la prostitución de niños y la pornografía con niños.



En el Manual sobre el VIH y los Derechos Humanos para las Instituciones Nacionales de Derechos Humanos (2007) aparece reflejado cómo éstas pueden informar y educar a las personas sobre los derechos humanos relacionados con el VIH y movilizarlas para que pasen a la acción contra el estigma y la discriminación. Deberían de dar publicidad a los derechos humanos y los esfuerzos para combatir todas las formas de discriminación, elevando la sensibilización pública, especialmente por medio de información y educación. Dentro de este mandato, las instituciones nacionales pueden llevar a cabo actividades de información y educación sobre el VIH y los Derechos Humanos como parte de sus actividades existentes.

La influencia de los medios de comunicación en la opinión pública es indiscutible. De ahí la importancia del tratamiento que se dé a dicha información, los mensajes e imágenes que se utilicen, y la necesidad de, realmente, reflejar la realidad del tema que se aborda. Los medios se constituyen en un canal de transmisión y multiplicación de información gracias a su capacidad de llegar a millones de personas. Por ello, se debe trabajar con los ellos para que ofrezcan una imagen objetiva y digna del VIH, y para que, aprovechando su impacto educativo en la sociedad, desarrollen actividades de sensibilización y concienciación.

En el sistema educativo, desde el marco general de la educación en valores y ciudadanía, hay que integrar la educación sobre VIH y el fomento de la solidaridad y el respeto en éste área.

Desde el punto de vista de la salud pública la estigmatización es, además de la vulneración de unos derechos fundamentales, un gran obstáculo en el tratamiento y la prevención del VIH ya que puede actuar como facilitador de conductas de riesgo (miedo a reconocer la seropositividad, miedo a la realización de la prueba del VIH, ocultación de prácticas de riesgo por parte de personas que se encuentran en situaciones de mayor vulnerabilidad), lo cual hace más difícil realizar programas de prevención, facilitando la propagación de la epidemia. Asimismo, el estigma y la discriminación actúan como promotores de la invisibilidad del VIH, con lo que supone de dificultad añadida para la vigilancia epidemiológica del VIH y con ello, para la aplicación práctica de programas de prevención y control del VIH. Por tanto, el VIH/SIDA es una enfermedad que presenta la peculiaridad, con respecto a otras enfermedades, de que conlleva estigma y discriminación en las personas con VIH, lo cual provoca una mayor vulnerabilidad tanto en ellas como en la población general.

Hay que trabajar tanto con la población general (estigma confirmado y discriminación) como con las personas que viven con VIH (estigma percibido) y con los profesionales de las instituciones sociales y sanitarias (prevención, sensibilización e intervención sobre el estigma confirmado y el estigma percibido).



En marzo de 2007, los ministros y representantes del Gobierno de la UE, entre los que se encontraba España, se han comprometido en Bremen a “respetar, actuar y cuando sea necesario, legislar para promocionar y garantizar los derechos humanos, incluyendo la lucha contra la discriminación y la estigmatización, especialmente de las personas que viven con el VIH/SIDA y aquellos más afectados por la epidemia en Europa y en los países vecinos: personas que se inyectan drogas y sus parejas, hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, jóvenes, mujeres, migrantes, niños, personas en prisión, hombres y mujeres involucrados en la prostitución”.

Es necesario trabajar coordinadamente con las instituciones encargadas de velar por los derechos de las personas, comunidades autónomas y ONG, para desarrollar las estrategias más adecuadas para solucionar situaciones en las que hay constancia de que se produce discriminación hacia las personas con VIH.

## OBJETIVOS

- Garantizar una adecuada protección de las personas con VIH frente al estigma y la discriminación, fomentando la sensibilización e información, tanto a la población general como a los profesionales de las instituciones implicadas (sanitarias, educativas, servicios sociales y empleo), sobre los mecanismos de transmisión y las formas de prevención del VIH, así como sobre aquellos valores, creencias y actitudes que fomentan el estigma y la discriminación hacia las personas con VIH o hacia las poblaciones más vulnerables.
- Incluir objetivos de lucha contra el estigma y la discriminación de forma transversal en todos los programas de prevención y atención a personas con VIH.
- Colaborar con las instituciones sanitarias y sociales para eliminar barreras en el acceso a los servicios a las personas con VIH.
- Colaborar con las instituciones educativas para que desarrollen programas de promoción de los derechos humanos, la tolerancia y la solidaridad hacia las personas con VIH dentro del marco general de educación para la ciudadanía.
- Fomentar, mediante la discusión e intercambio interdisciplinar e interinstitucional, la elaboración de recomendaciones y guías de buenas prácticas que respondan a las situaciones de discriminación identificadas.
- Sensibilizar y colaborar con los medios de comunicación para que ofrezcan una imagen objetiva y digna del VIH y desarrollen actividades de sensibilización y concienciación de la población.
- Potenciar el apoyo institucional a las organizaciones ciudadanas que trabajan para reducir la discriminación por VIH/SIDA.
- Empoderar a las personas con VIH para que no se produzca una autoexclusión, fomentando habilidades que ayuden a afrontar los efectos del prejuicio y del estigma.



- Promover el acceso a la información e intervención legal para situaciones de violación de derechos humanos por causa del VIH.
- Fomentar la investigación psicológica y social sobre las causas, efectos y formas de intervención sobre el estigma y la discriminación.

## MEDIDAS Y POLÍTICAS EN ESPAÑA

- **Plan Multisectorial frente a la infección por VIH y el sida. 2008-2012**

Se trata del documento que guía la estrategia de respuesta a la epidemia de VIH en nuestro país. Apostando por un enfoque de derechos, dedica su capítulo 15 al estigma y discriminación de las personas con VIH y plantea, como eje estratégico, reducir el estigma y la discriminación. Entre sus objetivos se encuentra reducir el impacto personal y social de la infección.

- **Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública**

La ley señala en sus artículos 6.1 y 1.3 el derecho a la igualdad en las actuaciones de salud pública, sin que la enfermedad pueda amparar diferencias de trato distintas de las que deriven del propio proceso de tratamiento de la misma, de las limitaciones objetivas que imponga para el ejercicio de determinadas actividades o de las exigidas por razones de salud pública.

Pese a todas estas medidas, la práctica cotidiana nos indica que la actual situación normativa se muestra ineficaz para acabar con la discriminación estructural de las personas que viven con VIH/SIDA. Entre las propuestas y recomendaciones del informe FIPSE 2005 destacamos la relativa al apoyo y protagonismo del tejido asociativo. Se ha comprobado cómo el tejido asociativo, las instituciones en las que se organizan las personas que viven con el VIH, constituye un instrumento básico no sólo de apoyo contra la discriminación, sino que, además, puede romper el estigma asociado al VIH/SIDA al desarrollar una labor constructiva y de mejora de la sociedad en general, junto a la defensa de los derechos de las personas que viven con el VIH/SIDA, al desarrollar actividades de divulgación e información acerca de la enfermedad, su transmisión, sus complejidades sociales, etc.

La fortaleza del asociacionismo ha constituido no solo un punto de inflexión respecto a las condiciones sociales, políticas y jurídicas de estos colectivos, sino también un punto de inflexión en la concepción de la sociedad respecto a tales grupos. Por todo esto, se considera que se ha de dar un apoyo real y continuado a los movimientos ciudadanos y a las redes sociales para que desempeñen un papel activo en la eliminación del estigma y la discriminación.



La definitiva eliminación de las prácticas negativas, solo puede responder a un cambio radical de actitudes, que únicamente puede producirse a través del desarrollo de programas educativos que transformen la forma de valorar a las personas.

En primer lugar, un cambio de valoración respecto a la persona enferma y a la persona con discapacidad. La enfermedad, como las discapacidades, al igual que la muerte, forman parte de la vida y no se puede ni se debe aislar, discriminar o tratar injustificadamente de forma paternalista a las personas enfermas o con discapacidad. Éstas también son titulares de derechos y, como tales, deben ser tratados por la Administración y por la sociedad.

En segundo lugar, se deben desarrollar y planificar estrategias de educación para la convivencia. En definitiva, el problema es que el enfermo es diferente, y la discriminación que puedan sufrir las personas con VIH responde a ese temor frente al otro, el diferente. Se trata, en definitiva, de invertir estos valores.

Por otro lado, resulta necesario ampliar la perspectiva de la estrategia educativa respecto del VIH/SIDA y enmarcarla en la educación sexual. La situación se agrava teniendo en cuenta la radical inexistencia de programas de educación en derechos humanos en el Estado Español, según denuncia Amnistía Internacional en su informe sobre España “Educación en Derechos Humanos: asignatura suspendida” de febrero de 2003, España no ha cumplido con las recomendaciones de Naciones Unidas en materia de educación en Derechos Humanos, ignorando las Directrices para la elaboración de planes nacionales de acción para la educación en la esfera de los derechos humanos de 20 de noviembre de 1997 con motivo del Decenio de las Naciones Unidas para la educación en la esfera de los derechos humanos.

Evidentemente esta ausencia en la formación para una ciudadanía responsable, solidaria y respetuosa con la diferencia no se trata sólo de algo que pueda afectar al VIH/SIDA, pero también afecta.

En este sentido, consideramos que se debe mejorar el enfoque del uso de la educación respecto del VIH, abordándolo no sólo desde el análisis de las conductas preventivas y las conductas de riesgo, sino también desde el enfoque del ejercicio de la ciudadanía, porque consideramos que la solidaridad, la libertad y la igualdad previenen y protegen.

Este análisis también debería extenderse al diseño de las campañas de prevención de la transmisión del VIH, de manera que contemplen el objetivo de promoción de la integración social y la lucha contra la discriminación no sólo como un objetivo, sino también como un recurso, de manera que



pasemos de la “prevención desde la vivencia del miedo”, a la “prevención desde el ejercicio de los derechos”, lo que supone, de nuevo, la necesidad de conocerlos y de valorarlos.

## 2.2. VIH/SIDA: EL PAPEL DEL MOVIMIENTO CIUDADANO

El movimiento ciudadano y el activismo en España alrededor del VIH/SIDA no ha sido homogéneo ni ha tenido una estructura común. Surge desde diferentes personas, perspectivas y lugares y está en constante cambio desde sus inicios hasta nuestros días.

La evolución epidemiológica ha presentado diferencias desde su inicio en las distintas CC.AA dependiendo de la vía de transmisión predominante. La prevalencia e incidencia de la infección en la población muestra diferencias en cada CC.AA, las diferencias culturales y políticas entre las mismas influyen también en la configuración de realidades distintas, todo ello influye para que existan peculiaridades y diferencias en el abordaje del VIH en todo el territorio del Estado.

De la misma manera la configuración de las organizaciones de base también es diferente, unas nacen y se especializan en torno al apoyo a personas que consumen drogas por vía intravenosa y que además están infectadas por el VIH, otras surgen en torno a colectivos LGTB (Lesbianas, Gays, Transexuales y Bisexuales) y las hay que emergen desde el más puro activismo de apoyo entre iguales, otras son mixtas nacidas del entendimiento entre profesionales y activistas o familiares, otras son científicas, y un largo etcétera.

Héctor Anabitarte Rivas, Presidente entonces del Comité Ciudadano Anti-Sida, en su ponencia “La aportación de las organizaciones voluntarias, a la prevención, lucha y reinserción de los afectados del sida” en una mesa redonda en Madrid en el año 1991, expone los inicios del Movimiento Ciudadano Anti-Sida. “En 1984 comenzó a gestarse en Madrid el primer grupo de ciudadanos en respuesta al desafío del sida, motivado por la enfermedad de un amigo común que murió en Barcelona. A diferencia de otros países, este grupo no tuvo como origen organizaciones gays ni sus miembros estaban vinculados a temas de salud pública con anterioridad. Estas circunstancias desde un principio, consiguen que se aborde el problema reflexionando sobre él, sin partir de otros presupuestos o experiencias que forzosamente hubieran tenido que adaptarse a esta nueva situación provocada por el SIDA. Desde un principio el grupo rechazó las definiciones que ubicaban el SIDA en un territorio de “grupos de riesgo”, “promiscuidad”, “víctimas inocentes”, etc. Dos vertientes aparecían con nitidez: era un problema de salud pública y al mismo tiempo social y de convivencia, una enfermedad que tenía que ser normalizada dentro del conjunto de las enfermedades, como una más”.



En su ponencia describe la visión que la sociedad refleja en ese momento “el problema del sida se complicaba porque era vivido como algo que le pasaba a otro, a un otro diferente, que permitía eludir el fondo del asunto. En una primera etapa, el sida fue algo ajeno y remoto, inclusive se le consideró un “invento”. En una segunda etapa una terrible enfermedad que afectaba sólo a determinadas personas con hábitos no aceptados por la mayoría de la población que se autodefine como normal. En una tercera etapa se abrió camino la creencia de que era posible enfermarse por la mera convivencia, por estrechar la mano de una persona, por la saliva, en las piscinas o a través de la picadura de un mosquito. El movimiento ciudadano antisida intentó explicar a la población en general que, afortunadamente, el virus del sida era de difícil transmisión pero que toda persona ante determinadas prácticas de riesgo, si no tomaba las correspondientes medidas de prevención, podía contagiarse”.

A partir de esta primera entidad la creación de diferentes asociaciones que, desde diferentes ángulos trabajan en torno al VIH es un goteo constante a lo largo y ancho del país. Algunas de estas organizaciones que a día de hoy siguen trabajando fueron pioneras en muchos de sus programas, que más tarde se han copiado, modificado e implementado tanto por otras asociaciones como por la administración.

Como ejemplo de una de las primeras entidades que surge tras el inmenso aumento del consumo de drogas por vía parenteral exponemos el caso de la Comisión Antisida de Álava. Tal y como explica Miguel Ángel Ruiz, Presidente de la misma, “La creación de la comisión antisida, aunque ahora la diversificación de servicios sea evidente, se produjo tras la devastadora irrupción del VIH, la “peste del siglo XXI” que azotó Euskadi en los años 80. Entró con la droga, se propagó como el fuego por las jeringuillas llenas de heroína de miles de jóvenes y luego pasó a contagiarse mediante la transmisión sexual” (2012). La labor de la comisión, creada en 1987 fue, en sus inicios, básicamente la prevención y apoyo, “Íbamos con las familias de los afectados a pasar el mal trago, se puede decir que la asociación acompañaba a sus socios a la muerte.” [...] “El VIH nos acercó de forma natural a la prostitución. Después a los presos de las cárceles y también a la educación”. Este discurso podría ser similar al de decenas de afectados, familiares, profesionales y voluntarios que formaron otras entidades alrededor de los estragos producidos por la heroína.

La respuesta de la sociedad civil desde la comunidad LGTB también es significativa. Ponemos como ejemplo el caso de STOP SIDA, asociación nacida en Barcelona como asociación comunitaria de base (con el nombre *Gais per la Salut*), con el objetivo de combatir el VIH/SIDA en la comunidad homosexual. Esta asociación ha sido pionera en la puesta en marcha del servicio de la prueba del VIH (1995), programas de prevención del VIH/ITS a través de internet (1996), campañas específicas sobre sexo seguro (como las dirigidas a mujeres lesbianas o al colectivo de



transexuales), así como la realización de talleres de sexo más seguro dirigidos al colectivo homosexual (1988).

Nos encontramos con una diversidad de enfoques con un mismo objetivo la prevención del VIH/sida, el apoyo a los afectados y la sensibilización social.

A lo largo de los años han sido varios los intentos de coordinación puntual para solventar problemas casi siempre locales, siendo evidente, la importancia de salir de nuestro ámbito de intervención para compartir con otros, aprender de otros, sentirnos unidos y tener más fuerza, anticipándonos y visionando los nuevos escenarios que moldean esta infección, con el objeto de reaccionar con eficacia y trabajar conjuntamente con las Autoridades Socio-Sanitarias.

A nivel nacional, tal y como relata Abel García Rubio, expresidente de FUNSIDA (Fundación del Movimiento Ciudadano Antisida) y de ACCAS (Asociación Ciudadana Cántabra Antisida) “Se convocó en el Centro Sandoval en el año 1994 una reunión de Comités y comisiones Anti-Sida del Estado español y se consideró necesario crear una estructura a nivel Nacional, como red de trabajo, un interlocutor con la administración y las empresas privadas. Así fue como se formó entre 17 asociaciones FUNSIDA” (2006).

En 1996 un grupo de personas, profesionales, afectados y ONG,s, promueven FIT (Fundación para la Formación e Información sobre Tratamientos en el VIH/SIDA) con los objetivos de formar y asesorar a las personas que trabajaban en las asociaciones, así como ser un posible interlocutor en ciertas áreas con la Administración y la Industria Farmacéutica.

En 2002 surge otra asociación de carácter nacional, la *RED 2002*, ahora llamada *REDVIH* que desde entonces realiza una importante labor con el “Observatorio de Derechos Humanos y VIH” cuyo objetivo es erradicar el estigma y la discriminación asociados al VIH, proporcionando a afectados y ONG,s asesoría jurídica, divulgación de información sobre la defensa de los derechos, campañas de sensibilización y seminarios de formación para ONG,s además de suponer una red nacional común de contacto, de intercambio de información y posturas entre las asociaciones.

También en 2002 surge *CESIDA* (Coordinadora Estatal de VIH/SIDA) formada en la actualidad por 86 ONG y 3 Fundaciones que representan a más de 120 organizaciones. Como su propio nombre indica es la representante de las ONG´s del ámbito de la infección por VIH-SIDA, su portavoz e interlocutor oficial, la organización de referencia para las organizaciones, entidades e instituciones nacionales e internacionales, del Movimiento Asociativo Organizado que aborda la realidad del VIH/SIDA en todo el Estado.



El germen de CESIDA resulta ser la lucha conjunta de más de 70 entidades con el fin de demandar la paralización y posterior modificación del R.D. 1971/1999 por parte del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, que planteaba una regulación insuficiente, alejada de la realidad, contradictoria y restrictiva de los derechos de las personas con VIH y SIDA. Tras casi tres años de conversaciones, asumidas al principio por la Mesa de Minusvalías y posteriormente, una vez creada, por CESIDA se cerró un acuerdo definitivo que modificará el R.D.

Este trabajo de acercamiento y reconocimiento mutuo del trabajo desarrollado por las diferentes entidades de lucha contra el SIDA, ayudó a superar las barreras para dar paso a un proceso de coordinación del Movimiento Ciudadano Anti-Sida del Estado español.

El primer Comité Ciudadano Anti-Sida en sus inicios ya indicó que “a través de la cooperación voluntaria de los individuos, ya sean afectados o con prácticas de riesgo en relación al VIH, motivados con un mensaje basado en el respeto a los derechos humanos y en la educación para la salud, es posible la incorporación de medidas de prevención para que ciertas costumbres o tendencias no impliquen un riesgo que favorezca la aparición de diferentes enfermedades. La solidaridad, la convivencia, la plena vigencia de los derechos humanos, no sólo es más justo y está de acuerdo con la dignidad y condición humanas, sino que también es el camino más corto en pro de la salud y de la libertad en cualquier comunidad” (1991). Dichas consideraciones, que emanan de la filosofía humanista, siguen en plena vigencia a día de hoy y, aún siendo muchos los avances, queda mucho camino por recorrer en el trabajo del movimiento y activismo ciudadano ante el VIH y el SIDA.

En los tiempos que nos toca vivir actualmente, queremos apuntar las palabras Miguel Ángel Ruiz, presidente de SIDALAVA “Tenemos que volver a coger las pancartas, pero sin olvidarnos de proponer alternativas o proyectos interesantes, por dos grandes razones: nuestra amplia experiencia y porque la gestión nos dará la posibilidad de tener los recursos necesarios para mantener una mínima organización reivindicativa” (2006).



### **3. EL PERFIL PROFESIONAL DEL EDUCADOR SOCIAL EN EL LIBRO BLANCO DE PEDAGOGÍA Y EDUCACIÓN SOCIAL**

De entrada pudiera sorprender la presencia de una educadora social en un Comité AntiSida, desempeñando funciones de asesoramiento, acompañamiento, educativas, administrativas y de gestión, cuando estas actividades parecen, a priori, que se encuentran propiamente dentro del ámbito profesional de los técnicos de salud.

Para cambiar esa impresión inicial hemos de acudir a las funciones que contempla el Libro Blanco de Pedagogía y Educación Social, para las que el Grado proporciona suficientes competencias. Con la perspectiva que nos proporciona el Libro Blanco probablemente corregiremos nuestra impresión inicial y entenderemos mejor el papel desempeñado por el Educador Social en este ámbito de acción, al tiempo que se verá la adecuación entre la formación y la intervención.

En primer lugar, como expone el Libro Blanco (página 57), cabe decir que el pedagogo social es un experto en sistemas y procesos educativos cuya formación le capacita para el desarrollo de las siguientes funciones generales:

- a) Analizar aspectos que conforman situaciones educativas en contextos formales y no formales.
- b) Diseñar programas, acciones y proyectos adaptados a los contextos analizados.
- c) Realizar un seguimiento y evaluación a los programas, acciones y proyectos diseñados e implementados para cada contexto educativo (formal/no formal). Estas funciones generales se complementan con otras de carácter más específico, entre las que resalto aquellas que tienen directa relación con las funciones desempeñadas en el Comité AntiSida:

#### **A. Función de análisis:**

- Planificación, diseño, seguimiento y evaluación de sistemas y subsistemas educativos y formativos, y de procesos educativos.

#### **B. Función organizativa:**

- Dirección y diseño organizativo.
- Identificación y relación con servicios, programas y recursos del contexto sociocultural.

#### **C. Función de desarrollo:**

- Desarrollo organizativo, institucional, profesional y personal.



- Asesoramiento educativo global y específico a personas, familias, grupos, y de los profesionales que intervienen en el centro, los servicios, el equipo, etc.

Si como afirma el Libro Blanco (página 59), el educador se define como un agente de cambio social, dinamizador de grupos sociales a través de estrategias educativas que ayudan a los sujetos a comprender su entorno social, político, económico y cultural y a integrarse adecuadamente. Y, de esta definición se perfilan los siguientes objetivos de la Educación Social, en coincidencia con las tareas desempeñadas en el Comité:

- Prevenir y compensar dificultades de estructuración de la personalidad e inadaptaciones sociales.
- Favorecer la autonomía de las personas.
- Potenciar la búsqueda de la información y comprensión en y del entorno social.
- Desarrollar el espíritu crítico y la capacidad de comprensión y análisis de la realidad sociopolítica.
- Favorecer la participación de los grupos e individuos.
- Favorecer la mejora de las competencias y aptitudes de los individuos.
- Favorecer el cambio y transformación social.
- Contribuir a la creación y consolidación del tejido social y asociativo.

Asimismo, uno de los tres grandes ámbitos de intervención del Educador Social, la Educación social especializada, cuya función es favorecer la inserción social de personas y colectivos de población en situación de marginación, desadaptación, conflicto social y exclusión social, así como prevenir tales situaciones en colectivos calificados de riesgo social, concuerda plenamente con los objetivos del Comité AntiSida.

También, como indica el Libro Blanco (página 60), en relación a los colectivos de población a los que se dirige, el educador social se contempla:

- **Población en riesgo social**, situaciones de abandono, negligencia y maltrato; colectivos de población que, por sus características o circunstancias, se encuentran con especiales dificultades para su inserción social, laboral, etc.
- **Población en situación de desadaptación social**, situaciones de delincuencia, marginación, exclusión, que pueden ir asociadas a problemáticas de drogadicción, disminución, salud mental, etc.



En estos ámbitos de intervención el educador social desempeña las siguientes funciones y tareas, de las que únicamente hago mención aquellas que, de manera directa o indirecta se desempeñan en el Comité AntiSida:

- Educativa.
- Informativa, de asesoramiento, orientadora y de soporte a individuos, grupos, familias...
- Organizadora, de planificación, programación, desarrollo y evaluación de su intervención.
- De gestión y administración de distintos servicios.
- De observación y detección de las necesidades y características del entorno de los grupos e individuos.
- De relación con instituciones, grupos y personal.
- De elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de proyectos, programas, prestaciones, campañas, intervención comunitaria.

Para desempeñar las funciones previstas con la población señalada, el Grado proporciona las siguientes competencias (páginas 95-98) en relación con la actividad realizada en el Comité AntiSida:

- Reflexionar sobre la necesidad de la eliminación y el rechazo de los comportamientos y contenidos sexistas y estereotipos que supongan discriminación entre mujeres y hombres.
- Diseñar y organizar actividades que fomenten los valores de no violencia, tolerancia, democracia, solidaridad y justicia.
- Promover la capacidad de análisis y su aceptación sobre el cambio de las relaciones de género e intergeneracionales, multiculturalidad e interculturalidad, discriminación e inclusión social, y desarrollo sostenibles.
- Diseñar y regular espacios de aprendizaje en contextos de diversidad y que atiendan a la igualdad de género, a la equidad y al respeto a los derechos humanos que conformen los valores de la formación ciudadana.
  - El conocimiento de la realidad intercultural y el desarrollo de actitudes de respeto, tolerancia y solidaridad hacia los diferentes grupos sociales y culturales.
  - La toma de conciencia del efectivo derecho de igualdad de trato y de oportunidades entre mujeres y hombres, en particular mediante la eliminación de la discriminación de la mujer, sea cual fuere su circunstancia o condición, en cualquiera de los ámbitos de la vida.
- Diseñar planes, programas, proyectos, acciones y recursos en las modalidades presenciales y virtuales.



- Colaborar y asesorar en la elaboración de programas socioeducativos en los medios y redes de comunicación e información (radio, televisión, prensa, internet, etc.).
- Diseñar y aplicar programas y estrategias de intervención socioeducativa en los diversos ámbitos de trabajo.
- Adecuar el diseño de propuestas socioeducativas a las características de cada ámbito, de cada entorno y de cada grupo con el que se va a trabajar.
- Saber introducir las modificaciones necesarias y oportunas, cuando las condiciones de desarrollo de las propuestas así lo aconsejen.
- Aplicar metodologías específicas de la acción socioeducativa.
- Asesorar en la elaboración y aplicación de planes, programas, proyectos y actividades socioeducativos.
- Conocer los principios y los fundamentos de los sistemas de detección y determinación de necesidades educativas en diversos ámbitos sociales.
- Definir las necesidades educativas de diversos colectivos sociales, y asociarlas a sus correspondientes tipos de respuesta.
- Diagnosticar situaciones complejas que fundamenten el desarrollo de acciones socioeducativas.
- Asesorar y realizar un seguimiento de personas y grupos en procesos de desarrollo socioeducativo.
- Diseñar e implementar procesos de evaluación de programas y estrategias de intervención socioeducativa en diversos contextos.
- Realizar estudios prospectivos y evaluativos sobre características, necesidades y demandas socioeducativas. En particular, saber manejar fuentes y datos que le permitan un mejor conocimiento del entorno y el público objetivo para ponerlos al servicio de los proyectos de educación social.
- Interpretar datos y elementos recogidos en un proceso de evaluación.
- Elaborar y gestionar medios y recursos para la intervención socioeducativa.
- Gestionar y coordinar entidades, equipamientos y grupos de acuerdo a los diferentes contextos y necesidades.
- Conocer la estructura organizativa de las instituciones y entidades que trabajan en el marco de la Educación Social.
- Analizar la legislación básica aplicada a los servicios socioeducativos.
- Gestionar estructuras y procesos de participación y acción comunitaria.
- Conocer la estructura organizativa de las entidades y centros socioeducativos, tanto en el entorno privado como en el marco de las instituciones públicas.



- Conocer y aplicar diferentes técnicas y estrategias de gestión y administración de centros y servicios.
- Elaborar y gestionar presupuestos para la organización y puesta en marcha de centros y servicios socioeducativos.
- Incorporar los recursos sociales, institucionales, personales y materiales disponibles para llevar a cabo el trabajo en un determinado ámbito de acción.
- Gestionar medios y recursos para la intervención socioeducativa.
- Mostrar una actitud empática, respetuosa, solidaria, de confianza hacia los sujetos e instituciones de educación social.
- Intervenir en proyectos y servicios socioeducativos y comunitarios.
- Organizar y gestionar proyectos y servicios socioeducativos (culturales, de animación y tiempo libre, de intervención comunitaria, de ocio,...).
- Conocer y aplicar diferentes técnicas y estrategias para la gestión de programas y proyectos de Educación Social.
- Analizar y conocer los derechos fundamentales de los ciudadanos en el marco de las sociedades democráticas (Declaración Universal de los derechos humanos, Tratado de la Unión Europea, Constitución Española,...).
- Conocer la legislación básica en materia social y educativa.
- Aplicar las políticas sociales nacionales, internacionales y autonómicas.
- Discriminar las políticas sociales que están en vigor, analizando los Planes y Programas existentes, tanto a nivel europeo, como a nivel nacional, como a nivel autonómico.
- Diseñar y desarrollar procesos de participación social y desarrollo comunitario.
- Intervenir en proyectos y servicios socioeducativos y comunitarios.
- Asesorar y realizar un seguimiento de personas y grupos en procesos de desarrollo socioeducativo.
- Promover análisis sociales, de cambio social y de intervención global en la sociedad.
- Promover procesos de dinamización cultural y social.
- Mediar en situaciones de riesgo y conflicto.
- Detectar necesidades educativas y sociales del individuo, del grupo y de la comunidad.
- Gestionar y coordinar entidades, equipamientos y grupos, de acuerdo a los diferentes contextos y necesidades.
- Colaborar con los distintos sectores de la comunidad educativa y del entorno.
- Trabajar en equipo con los compañeros/as como condición necesaria para la mejora de su actividad profesional, compartiendo saberes y experiencias.



## 4. LA INTERVENCIÓN DEL CCASP EN LA PREVENCIÓN DEL VIH

### 4.1. ORIGEN Y OBJETIVOS DEL CCASP

#### ORIGEN

Tras el movimiento AntiSida surgido en los noventa, con el objeto de hacer frente a las importantes situaciones de necesidad que la realidad del VIH planteaba: crear estructuras de ayuda y apoyo a los seropositivos, y frenar la expansión de la pandemia mediante la información y la prevención, nació el Comité Ciudadano AntiSida de Palencia (CCASP).



SEDE DEL COMITÉ ANTISIDA DE PALENCIA<sup>1</sup>

Fuente: Elaboración propia

Formado por un grupo de afectados, allegados y familiares de estos, profesionales, y voluntarios en marzo de 1992 el CCASP se incorporó a esta lucha con los siguientes objetivos:

#### OBJETIVOS GENERALES DEL CCASP

- Prevenir la transmisión y la reinfección del VIH en la población de Palencia a través de la información y la educación.
- Proporcionar la información general o específica sobre el VIH-SIDA a quienes lo precisen y soliciten.
- Mejorar la calidad de vida de los seropositivos y allegados.

<sup>1</sup> El CCASP está situado en la calle Las Acacias, nº 2, bajo, de Palencia



- Formar a grupos específicos en materia de VIH-SIDA para que posteriormente sus miembros puedan ser Agentes de Prevención.
- Defender los derechos y la dignidad de los afectados por el VIH/SIDA y sus familias; evitando la discriminación y estigmatización que pudieran sufrir tanto en el ámbito público como en el privado.

El CCASP viene desarrollando una serie de programas y actividades orientadas a la lucha contra el SIDA, intentando abarcar un campo lo más amplio posible, desde la información y prevención hasta la asistencia a los afectados. Actualmente, los objetivos planteados abarcan además de la asistencia integral al usuario y sus allegados, una labor que debido a la realidad actual del VIH/SIDA engloba a la sociedad en general, la sensibilización.

Muchas son los obstáculos que esta asociación ha afrontado:

- El CCASP comienza su andadura como una sección de ACLAD (Asociación Castellano-Leonesa de Ayuda al Drogodependiente). En el año 2000 se produce la escisión de ACLAD, el Comité cambia su sede y se constituye como una entidad independiente tras constatar que la realidad de las personas con VIH/SIDA no sólo afectaba a las personas que usaban drogas.
- En 2009 se produce un cambio en la Junta Directiva, forzado por la deriva burocrática que se había instaurado en el Comité y que supuso una menor eficiencia en la gestión de la asociación, con la consiguiente pérdida de programas y disminución de la cantidad y calidad, tanto de las actuaciones en materia de prevención, como en atención a los usuarios seropositivos.
- También, cómo no, la falta continuada de recursos económicos y humanos.

Pese a todas estas dificultades se ha encontrado la manera de sortear los problemas, salir adelante y seguir ofreciendo a la población el mejor servicio posible.

Esta labor ha sido posible gracias al máximo aprovechamiento de los recursos disponibles, además del desarrollo de nuevos proyectos e ideas. El equipo de profesionales con el que cuenta el CCASP en la actualidad está formado únicamente por dos educadoras sociales y cuenta con la innegable colaboración de los voluntarios en el Comité.

Desde el CCASP se pretende abordar la problemática del VIH/SIDA desde una perspectiva multidimensional, pero considerando la educación y la información como la mejor forma de



prevención, además de prestar especial atención a la carga de estigma y discriminación que las personas seropositivas llevan consigo tanto para ellos mismos como dirigido a la población general.

La larga trayectoria del CCASP y la amplitud de las tareas que se llevan a cabo, han obligado a mantener relaciones de amplio espectro con instituciones públicas y privadas, que financian en su mayor parte los costes de nuestros programas. Los convenios anuales que nos permiten seguir trabajando son, principalmente, con el Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales e Igualdad, la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León, el Ayuntamiento de Palencia y la Diputación Provincial. El CCASP forma parte, a su vez, de varias plataformas y redes vinculadas al VIH sin las que no sería posible financiar y realizar proyectos de ámbito estatal. Las redes más importantes de las que el CCASP forma parte son CESIDA (Coordinadora Estatal de VIH/SIDA), la REDVIH, FUNSIDA, FECCAS de CyL<sup>2</sup>.

A tenor de la situación actual social y económica del país, se hace necesario cada vez más el mecenazgo privado de entidades interesadas en mantener las actividades desarrolladas por el CCASP y presten financiación para las mismas.

En la medida en la que el CCASP es la única entidad palentina que trabaja con el entorno del VIH debiera tener su futuro garantizado su futuro, no sólo por su trayectoria ya que estos programas iniciaron su andadura en el año 1992, y que nunca desde entonces han sido paralizados. Un comité que cuenta además con la colaboración continuada de una amplia red de voluntarios/as que aportan trabajo e ilusión de manera desinteresada. Sin embargo, hoy por hoy no se puede afirmar que esto sea ineluctable.

---

<sup>2</sup> Federación de Comités Ciudadanos Antisida de Castilla y León formada por los Comités de Burgos, Valladolid, Ponferrada, Salamanca, Zamora y Palencia, en la actualidad el CCASP asume la Presidencia de dicha Federación.



Fuente: Diputación Provincial 21-05-2012

## 4.2. PERSPECTIVA PERSONAL EN EL CCASP

Mi vinculación con el Comité Ciudadano Antisida de Palencia comienza de forma casual en 2003, cuando acudo a un curso de formación básica acerca del VIH/SIDA para nuevos voluntarios. En los meses que siguen a este curso, mi participación como voluntaria en el Comité se reduce a actividades públicas puntuales como el Día Mundial de la Lucha contra el Sida.

Tras algunos años fuera de la ciudad, a la que retorno en 2007, mi labor como voluntaria se va ampliando y mi participación en tareas del CCASP se extiende, primero, en campañas y trabajo de calle y, más tarde colaborando en el Programa de Apoyo Domiciliario y/u Hospitalario con usuarios seropositivos. Poco a poco me voy involucrando más y es en 2009 cuando trabajo por primera vez como Educadora Social en el Comité impartiendo talleres de Educación Afectivo-Sexual en diversos institutos públicos de la provincia.

Ese año se plantea un cambio en la Junta Directiva y me nombran responsable de la Tesorería. A partir de ese momento y siempre junto a mi compañera que toma el cargo de Presidenta, asumimos la coordinación y gestión de la asociación.

Nuestros inicios en la Junta Directiva fueron difíciles, puesto que asumimos una importante responsabilidad sin apenas conocimientos del funcionamiento interno de una asociación. La



trabajadora que asumía las tareas de coordinación se desvinculó totalmente del CCASP y esa situación desembocó en una doble vertiente. Por un lado la ilusión de poder mejorar, modificar y ampliar los programas y servicios que se prestaban, con poder de decisión y acción, por otro lado una enorme frustración ya que la intervención sobre un colectivo tan específico requería incrementar ampliamente mi formación y habilidades en un tema tan vital como es el aspecto sanitario de la infección por VIH, y sobre todo, a realizar un aprendizaje acelerado y lleno de obstáculos en todo lo que rodea a la coordinación de una entidad, elaboración y gestión de proyectos, justificaciones, plazos, memorias, gestión económica... imprescindible para el funcionamiento de una ONG.

A pesar de los duros comienzos, unidos a la situación económica del Comité, y por tanto de sus trabajadoras, que siempre ha sido deficitaria, y que, dada la realidad actual, lejos de mejorar continuará empeorando, mi compromiso con el Comité Antisida de Palencia ha sido y es total. Esta estrecha vinculación, en la que las alegrías han escaseado y los disgustos han sido generosos, me ha aportado los conocimientos necesarios para manejar una asociación desde todas sus facetas. Pero sobre todo, me ha brindado una oportunidad que pocos educadores sociales pueden soñar, sentirme parte de un proyecto de forma continua, con margen de acción para cumplir objetivos, la ocasión de formarse, innovar, poner en marcha tus propias ideas y ver resultados. El activismo en torno al VIH/SIDA y mis relaciones con las personas afectadas y su entorno han aportado tanto a mi vida que, independientemente de lo que el futuro le depara al CCASP, mi cercanía y vinculación con este colectivo queda garantizada.

### **4.3. PREVENCIÓN DEL VIH/SIDA**

La RAE indica como concepto de prevención la “preparación y disposición que se hace anticipadamente para evitar un riesgo o ejecutar algo”. Si hablamos de prevención en torno al VIH qué duda cabe que es uno de los objetivos principales de cualquier entidad o institución que trabaje alrededor de la pandemia de VIH.

Según la Estrategia 2011-2015 de ONUSIDA (Siglas) “Llegar a 0”, uno de los compromisos mundiales es alcanzar el acceso universal a la prevención para detener e invertir la propagación del VIH. Dicha estrategia propone una revolución en materia política, medidas y prácticas de prevención, que se puede lograr motivando a los políticos para que se comprometan, e impulsando la evolución de los movimientos sociales relacionados con la sexualidad, el consumo de drogas y la educación sobre el VIH para todos, bajo la dirección de personas que viven con el VIH, comunidades afectadas, mujeres y jóvenes. También indica la necesidad de garantizar el acceso igualitario a programas de prevención del VIH de alta calidad y rentables que prevean la integración



rápida de los avances científicos. Los objetivos que marca para llegar a 0 nuevas infecciones en 2015 son:

- Reducir a la mitad la transmisión sexual del VIH, también entre los jóvenes, los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres y en el contexto del comercio sexual.
- Acabar con la transmisión vertical del VIH y reducir a la mitad la mortalidad materna relacionada con el sida.
- Evitar que se produzcan nuevas infecciones por el VIH entre los usuarios de drogas.

El Plan Multisectorial 2008-2012 reúne las políticas y estrategias contra la infección por VIH en España. Es el principal instrumento de coordinación de las administraciones públicas, y establece las líneas maestras para la acción en todos los sectores corresponsables en la respuesta a la epidemia. Este Plan es el tercero que se elabora desde la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida (ahora extinguida) en colaboración con los planes autonómicos de sida y la implicación extraordinariamente activa de las organizaciones no gubernamentales.

Teóricamente, a día de hoy, y al no haberse elaborado aún el Plan estratégico para los siguientes cuatro años, los objetivos frente a la infección por VIH/SIDA siguen siendo los mismos, siendo el primer objetivo prevenir nuevas infecciones. De entre las 10 prioridades establecidas para el periodo 2008-2012, seis de ellas se vuelcan en la prevención de la infección por VIH:

- Diagnóstico precoz.
- Prevención en personas que se inyectan drogas y sus parejas.
- Prevención en hombres que tienen relaciones sexuales con hombres (HSH).
- Prevención en inmigrantes.
- Prevención en jóvenes.
- Prevención positiva.

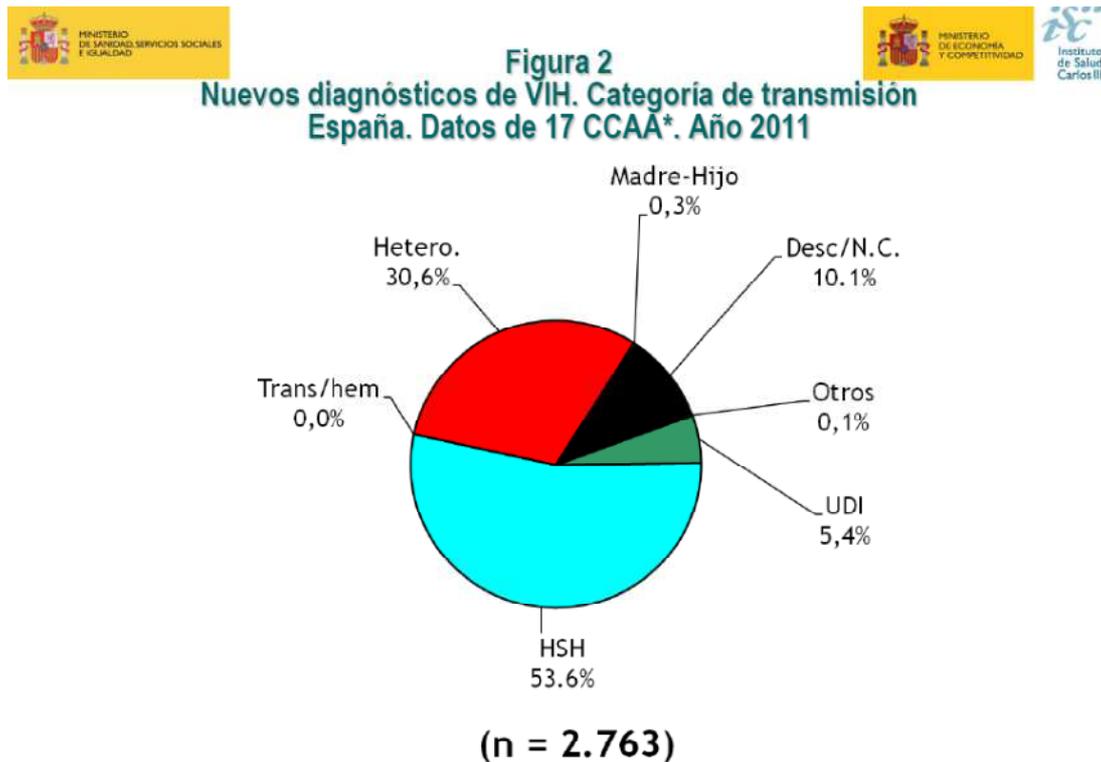
#### **4.4. INTERVENCIÓN DEL CCASP EN TORNO A LA PREVENCIÓN DEL VIH/SIDA EN POBLACIÓN GENERAL Y SUBGRUPOS DE INTERVENCIÓN ESPECÍFICA**

La respuesta a la epidemia sería insostenible sin la prevención. La prevención funciona aunque, como la mayoría de intervenciones en salud no cabe esperar éxitos totales en sus resultados. Los cambios de conductas, y en particular los hábitos sexuales, son particularmente difíciles, pero son también la principal manera de que disponemos actualmente para prevenir las nuevas infecciones.



Por supuesto el esfuerzo hay que adaptarlo a un contexto diferente, una situación en la que la mayoría de los ciudadanos vive la epidemia como algo exterior con pocas probabilidades de afectarle y, en el caso de que eso sucediera, con tratamientos disponibles.

En España la transmisión mayoritaria es vía sexual. Los datos de nuevas infecciones del año 2011 muestra que más del 84% son la suma de las transmisiones entre heterosexuales y HSH y llama la atención que más del 10% son de origen desconocido.



\*Aragón, Asturias, Baleares, Canarias, Cantabria, Castilla La Mancha, Castilla León, Cataluña, Ceuta, Extremadura, Galicia, La Rioja, Madrid, Melilla, Murcia, Navarra, y País Vasco

Fuente: Centro Nacional de Epidemiología. M° de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

Las estrategias de prevención están encaminadas hacia la reducción de la extensión de la infección disminuyendo la exposición al VIH, para ello la población debe asumir cambios de conducta en su vida para automatizar el sexo seguro.

El sexo debería ser tomado como algo natural y propio de la vida de las personas, la evolución hacia ese concepto es evidente pero queda mucho camino por recorrer. Los tabúes, prejuicios y expectativas erróneas en torno a la sexualidad derivados de la carga moral impuesta por las distintas religiones, culturas, morales, gobiernos y leyes es indiscutible.



Como en otros cambios de conducta hacia opciones más saludables, los objetivos han evolucionado. En el caso del uso del condón han dejado paso a una gestión del riesgo bien informada en un contexto de aceptación, acceso y capacitación para su uso.

Bajo la denominación sexo seguro se agrupan aquellas prácticas sexuales y medidas preventivas que impiden la transmisión del VIH y de otras ITS, de una parte las prácticas que no comportan riesgo (besos, caricias, masturbación mutua, etc.) y de otra, el uso correcto del preservativo en las prácticas con penetración (oral, anal y vaginal). Sin embargo existen multitud de trabas en la percepción del riesgo en la población como por ejemplo la idea equivocada de que las personas con infecciones de transmisión sexual tienen “mala pinta”, por lo que, siguiendo este mito, no existe riesgo si se tiene sexo sólo con “personas conocidas” y/o en la denominada monogamia serial (relaciones sexuales monógamas pero sucesivas).

Otro gran reto para la población es la comunicación en temas sexuales. La primera dificultad es la falta de un lenguaje apropiado: a la hora de hablar de sexo existe un abismo entre el lenguaje sanitario y el coloquial. Es necesario un lenguaje que incluya la precisión de los términos técnicos (para poder llamar a las cosas por su nombre) y la cercanía del coloquial. También ocurre que las conversaciones en torno al sexo existe dificultad en hablar de su vertiente placentera, por lo que resulta habitual que se recurra al argot, los chistes, los rumores sobre la vida sexual de los demás, etc. Esto hace que la mayoría de las personas tenga muy poca experiencia en hablar de sexo, en comunicarse en temas sexuales.

Por otro lado, los medios publicitarios y los medios de comunicación explotan implacablemente todo lo relacionado con la sexualidad. Presentan imágenes románticas y narran escenarios de fantasía donde las parejas raramente sienten la necesidad de ponerse de acuerdo sobre aspectos de su relación sexual tales como los límites de la relación o la negociación de sexo seguro.

En las relaciones de pareja tiende a haber muy poca comunicación verbal en el tiempo que transcurre desde que una relación sexual pasa de ser posible a ser real. La mayor parte de la comunicación es no verbal y ambigua para evitar el rechazo del otro. Hablar abiertamente de sexo en una situación previa a un encuentro puede interpretarse como una invitación al coito. Esta falta de comunicación impide la negociación de la actividad sexual. Hablar sobre las opciones de sexo seguro significa hacer mención explícita a los genitales, a comportamientos sexuales, al preservativo. Además, proponer el uso del condón más allá de su finalidad contraceptiva en parejas heterosexuales puede ser problemático. Puede llevar a pensar que la pareja “se lo hace con muchos o muchas”, tiene una enfermedad de transmisión sexual, es seropositiva, etc.



En las relaciones heterosexuales las expectativas en función de los roles sexuales también juegan su papel, los estereotipos consiguen que muchas personas asuman que el hombre tiene más conocimientos, más experiencia sexual y en consecuencia, ha de tomar la iniciativa. Por el contrario queda en manos de la mujer decidir hasta dónde quiere llegar, poner límites. Para ella supone un reto lograr un equilibrio entre este papel que se le asigna y otros valores culturales asociados al rol femenino como ser conciliadora, generosa, etc.

Para muchas personas también las diferentes etapas en una relación condicionan la perspectiva de riesgo. La negociación de la actividad sexual tiende a cambiar a medida que aumenta la confianza entre los miembros de la pareja. En algunos estudios se observa que la primera relación sexual con una persona es descrita, retrospectivamente, como un hecho muy importante porque era la culminación de una relación que se había ido desarrollando y confirmaba que la relación iba en serio. Desde esta perspectiva, las alternativas no penetrativas de sexo seguro no pueden sustituir la relación coital, por el significado simbólico que se da al coito. Si la relación sexual continúa, la comunicación verbal es más fácil, no es necesario mantener la ambigüedad, es posible discutir sobre el placer físico, sobre los estereotipos sexuales y sobre la anticoncepción en el caso de heterosexuales. Es frecuente que la mujer opte por la píldora anticonceptiva. Sin embargo, en muchas parejas, el paso del condón a la píldora en heterosexuales o la ausencia del uso de éste entre homosexuales no parece que se base tanto en un mayor conocimiento de la historia sexual de la otra persona y en la ausencia de riesgo de infección por el VIH y otras ETS, como en la idea de que el uso de la píldora o la no utilización del preservativo simboliza un compromiso serio con la pareja, asumiendo implícitamente que la relación es y será monógama. Con estos parámetros, continuar con el uso del preservativo puede ser interpretado como una merma de ese compromiso formal entre los miembros de la pareja.

Por todo esto, no es sorprendente que muchas personas asocien el condón con el sexo de una noche, con relaciones esporádicas o casuales, donde no hay ningún tipo de compromiso con la otra persona. Toda esta simbología que se atribuye al condón y a la píldora dificulta enormemente que las parejas continúen usando el preservativo cuando perciben la relación como “estable”, a pesar de que muchas veces, la relación no es duradera y/o existen infidelidades.

Existen multitud de percepciones negativas en torno al preservativo, destacando:

- La visión del mismo como un mero anticonceptivo, pasando por alto su utilización para la prevención de ITS.
- Cuanto mayor es la inexperiencia sexual o más frecuentes las relaciones casuales, más probable es que no se utilice ningún método anticonceptivo, sobre todo en población joven.



- Pensar que no habrá una relación sexual de penetración.
- Dificultad en admitir y aceptar la propia actividad sexual.
- Dificultad en admitir la posibilidad de embarazo.
- Creer que el sexo debe darse de forma espontánea.
- Su inaccesibilidad en ciertas circunstancias.
- Negativa de la pareja.
- Comprar preservativos puede ser embarazoso para muchas personas, porque hace explícita una actividad sexual que puede no ser aceptada por su entorno.
- Otro problema es llevar el condón. Si una mujer lleva un preservativo ante una posible relación contraviene el “código romántico” por el que la actividad sexual ocurre solamente cuando una mujer “es transportada” por el amor. Se puede interpretar que premeditadamente induce o invita a un encuentro sexual, pudiendo ser tachada de “fresca” o promiscua. Asimismo, para algunas mujeres el que un hombre lleve un condón puede significar que “sólo va a lo que va”.
- Tener que proponerlo y negociarlo con la pareja. Es decir, la dificultad de hablarlo explícitamente, de buscar el momento adecuado y el lenguaje propicio, el temor a la respuesta de la pareja.
- La opinión de algunos de que la negociación sobre un encuentro sexual concluye cuando el otro acepta la relación, que es en realidad cuando debería iniciarse.
- Ver el preservativo como una interrupción de la relación sexual.
- No saber cómo se utiliza correctamente.
- Pérdida de sensibilidad.
- Molestias en su uso.
- Falta de hombría.



**CAMPAÑA “Si Da, No Da”. MINISTERIO DE SANIDAD 1989**

Fuente: [www.sidastudi.org](http://www.sidastudi.org)

Los factores que favorecen la realización de sexo seguro son:

1. Conocer de forma clara cuáles son las prácticas sexuales de riesgo.
2. Conocer las medidas preventivas.
3. Ser consciente de que cualquiera, incluyéndose a uno mismo puede tener una ITS.
4. Ser consciente de que el embarazo es posible en cualquier relación coital.
5. Estar convencido de que la adopción del sexo seguro protege de las ITS y el embarazo no deseado.
6. Tener habilidades para practicar sexo seguro.

Conseguir que las personas interioricen y sean conscientes de los seis puntos anteriores no es tarea fácil. El educador social debe ser consciente de las barreras de la población para hablar de su sexualidad, debe poseer conocimientos y manejar las herramientas que permitan trabajar de forma adecuada la prevención del VIH, destacando:

- Tener presente la edad y características familiares, sociales, culturales, escolares, religiosas, etc. de la persona.
- Hablar del tema de una manera normalizada como si habláramos de cualquier otra enfermedad, aprovechando las inquietudes de las personas. No es imprescindible crear un espacio o actividad específica para hablar del tema.
- Considerar la posibilidad que todos podemos ser seropositivos, como también podemos tener la gripe.



- Tener presente que el sida es una enfermedad muy estigmatizada. No hablar nunca de grupos de riesgo (no importa quién seas o qué hagas sino cómo lo hagas).
- No trabajar el tema de manera dramática ni demasiado teórica. Plantear siempre casos hipotéticos que permitan que la gente se pueda poner en la situación de otra persona.
- La información por sí misma, no conlleva un cambio de actitudes. No es suficiente explicar las vías de transmisión y su prevención, hace falta pedir a cada persona cuáles son las dificultades particulares con las que acostumbra a encontrarse e intentar resolverlas.

De la información al cambio de comportamiento hay un largo camino. Muy frecuentemente las intervenciones preventivas se han basado en la transmisión de conocimientos sin tener en cuenta que para el cambio de actitudes, objetivo principal de las intervenciones preventivas, la información es necesaria pero no es suficiente.

Según Solomon Asch (1956) “Las actitudes son disposiciones duraderas formadas por la experiencia anterior”. Para conseguir este cambio, hace falta incidir en tres factores principales:

1. Cognitivos: conocimientos y creencias sobre algún aspecto. Los conocimientos pueden predisponer a una actitud positiva ante posibles cambios.
2. Afectivos: sentimientos hacia un objeto o sujeto.
3. Conativos: disposición a la acción o predisposición al cambio.

Si se dan los tres supuestos, la actitud positiva es susceptible de producir un comportamiento hacia el mismo sentido. Entendemos por actitud la predisposición del individuo a actuar de una manera concreta. Hay pues, una asociación significativa entre conocimiento y actitud por una parte, y actitud y comportamiento por otra. En cambio, no se establece la misma relación entre conocimiento y comportamiento.

**CONOCIMIENTO ←→ ACTITUD ←→ COMPORTAMIENTO**

Así pues, en el momento de planificar una intervención educativa es necesario transmitir conocimientos con la finalidad de facilitar una actitud positiva hacia la elección de un comportamiento que permita crear o modificar hábitos poco saludables o de riesgo.

Este es el gran reto de la prevención si queremos que nuestras intervenciones sean escuchadas. Y para eso, además, será imprescindible adecuar nuestro lenguaje, nuestras herramientas y crear un clima de comunicación bidireccional (emisor-receptor) teniendo muy en cuenta:



## EL CAMBIO DE COMPORTAMIENTO

La prevención del VIH implica un reto debido a la carga psicosocial que despiertan palabras como SIDA o VIH así como por el hecho de que conlleva hablar de comportamientos íntimos de los cuales no estamos acostumbrados a hablar.

El cambio de comportamiento depende de:

- Si la persona reconoce que puede estar en riesgo.
- Si piensa que un cambio de comportamiento tendrá resultados positivos.
- Si piensa que gente de su entorno también están haciendo estos cambios.
- Si cree que es capaz de hacer el cambio recomendado.
- Si tiene una intención clara de cambiar el comportamiento.
- Si desarrolla habilidades sociales y técnicas para poder realizar estos nuevos cambios.

Factores a tener en cuenta:

- Partir de la realidad del/la participante y de la información de que dispone; repetir información desmotivada al participante.
- El/la usuario/a se debe sentir respetado/a; para ello hace falta compartir la información y creer en su potencial humano.
- Presentar la información como una opción y animar a seguirla.
- Cambiar comportamientos no es fácil: “¿cuánta gente ha dejado de fumar o hacer dieta sin éxito?”

Obstáculos:

- Distancia: *“a mí eso no me pasará”*.
- Convicción de que los inconvenientes del preservativo son superiores a los beneficios.
- Autoestima personal: *“mi pareja no quiere utilizar condones”*.
- Nivel de confianza y competencia para negociar con la pareja: *“no sé cómo convencerlo”*.
- Percepción de no controlar: *“pasará lo que tenga que pasar”*.
- Acceso a los condones.
- Confianza, competencia en el uso correcto de los condones.

Etapas del cambio de comportamiento

- Precontemplación. No hay intención todavía de cambiar. Si no cree que tiene un problema no entrará en la relación de ayuda.
- Contemplación. Desarrolla la intención de cambiar.



- Lista para actuar. Desarrolla la motivación y la intención de cambiar y las habilidades necesarias.
- Actuación. Cambia el comportamiento, pero de manera inconsciente.
- Mantenimiento. Integra el cambio en su rutina.

A partir de aquí se desarrollan las acciones en torno a la prevención del VIH/SIDA del CCASP y programas concretos dirigidos a la población general y a aquellos subgrupos de población que requieren intervenciones específicas. Existen sectores de población con mayor riesgo de infección por el VIH, aunque el riesgo para cada individuo dependa de sus prácticas y no del grupo al que pertenezca. Al diseñar las intervenciones preventivas dirigidas no a individuos, sino a estas poblaciones más vulnerables, siempre se corre el riesgo de estigmatizarlas. Sin embargo, muchos son los ejemplos que demuestran la efectividad de las estrategias dirigidas a colectivos específicos, como muestran los Programas de Intercambio libre de Jeringuillas (PIJ) o el acceso fácil y rápido al tratamiento sustitutivo con metadona con los que se ha mejorado notablemente la expansión del VIH entre los usuarios de drogas endovenosas.

#### **4.4.1. Población General**

##### **4.4.1.1. Programa de Información y Atención general**

Este servicio permite la atención personalizada a todo aquel que lo requiera, proporcionándole información y asesoramiento basado en la técnica del counselling, que persigue la autonomía de la persona, para lograr decidir de una manera libre y responsable sobre los diferentes aspectos de la vida, conociendo todas las opciones de que se dispone. Gracias a este servicio y esta técnica de intervención, podemos llegar a descubrir las múltiples demandas ocultas que se producen en las consultas de las personas.

A través de este programa la población general puede acceder a resolver las dudas que tengan en torno a la infección por VIH/SIDA, sexualidad, métodos anticonceptivos, infecciones de transmisión sexual, y un largo etcétera; además de información, también se demanda asesoramiento sobre un determinado aspecto de la infección por VIH/SIDA, recursos sanitarios, sociales y todo tipo de información relacionada, jóvenes que necesitan información para realizar un trabajo, personas que no saben dónde acudir ante determinadas circunstancias como la rotura del preservativo u otras prácticas de riesgo, personas que solicitan información sobre la prueba de detección del VIH, información sobre la píldora post-coital o embarazos no deseados, personas seropositivas demandando tanto apoyo psicológico, como asistencia social, información sobre



nuevos tratamientos... es decir, toda la Población General. Este servicio es la principal vía de acceso a las personas que demandan una posterior intervención de manera más específica.

#### ACTIVIDADES

1. Información personalizada a través del contacto personal, telefónico, e-mail, facebook o por correo postal sobre temas relacionados con VIH/SIDA e ITS, Sexualidad y Recursos. Destacar la importancia de que el servicio amplía el contacto directo en sede, añadiendo la fórmula telefónica, postal o a través de internet, obviamente por las posibilidades de resolver una duda sin acercarse a la sede, pero sobre todo, porque da la posibilidad al demandante de información o asesoramiento de mantenerse en el anonimato. Resulta llamativo comprobar la cantidad de llamadas que se reciben de otras provincias y/o comunidades autónomas, donde existen recursos similares al que el CCASP oferta.
2. Realización de cursos internos y externos para mantener la información actualizada y contrastada. Revisión continua de las mejores Web relacionadas.
3. Servicio de Préstamo y consulta de libros.
4. Entrega de documentación y folletos. Distribución de documentación por las distintas organizaciones.
5. Charlas de información general del CCASP y del VIH/SIDA.
6. Revisión de todas las noticias actualizadas que aparecen en distintos medios, sobre el VIH/SIDA, sexualidad, drogas, avances médicos, hepatitis, tratamientos, etc. para que los recursos humanos del comité, así como las personas que lo deseen tengan una información actualizada y continua de las mismas.

Gracias al servicio de Información General se ha dado respuesta a personas que demandaban una intervención más específica pudiendo ser derivada a recursos propios del Comité o servicios sociales y/o sanitarios externos. También es importante resaltar que gracias a las redes de trabajo que el CCASP ha establecido a lo largo de los años con otras entidades, dispone de una inmensa cantidad de material de consulta y folletos que se ofrecen a la población, con información general y específica sobre aspectos relacionados con la sexualidad y el VIH/SIDA.

La información más demandada, tiene que ver con los aspectos generales del VIH/SIDA: vías de transmisión, estrategias de prevención y tratamiento, prueba de detección, prácticas de riesgo, y periodo ventana. Las personas que demandan información sobre la prueba de detección del VIH, ha aumentado considerablemente. Este dato, puede indicar que todos los esfuerzos en difusión sobre la misma, así como la celebración del día mundial de la prueba (20 octubre), han comenzado a dar sus frutos.



#### 4.4.1.2. Reparto de material preventivo

Este servicio se presta tanto en la sede como en los centros donde el CCASP desarrolla actividades de formación, en colaboraciones puntuales con diferentes entidades de la provincia de Palencia, así como en eventos o campañas concretas. Consiste en el reparto gratuito de preservativos masculinos nature y “forte” (denominación para preservativos un poco más gruesos indicados para prácticas de penetración anal), femeninos y lubricante, y en la difusión de folletos informativos, con el fin de extender el buen uso del condón y unos hábitos saludables en lo referente a la sexualidad.

Una de las estrategias de prevención de la infección por VIH, es el sexo seguro. Gracias al servicio de distribución y uso correcto del preservativo, se pueden trabajar con las personas dichas estrategias.

La información es necesaria pero no suficiente para inculcar un cambio de conducta, es importante no solo, ofrecer información sobre las medidas a adoptar para evitar la infección por VIH, si no también acercar en la medida de lo posible las opciones de prevención que estén a nuestro alcance para motivar y/o reforzar un cambio en la conducta. Este servicio, facilita el acceso tanto a la información, como a las actitudes adecuadas hacia la sexualidad, así como dota de habilidades y herramientas necesarias para poner en marcha dichas medidas preventivas. Es además, una vía de entrada al CCASP a las personas que lo requieran, proporcionando la posibilidad de contrastar la información que tiene el usuario sobre el VIH/SIDA y las prácticas de riesgo, hecho que garantiza que todas las personas conozcan de primera mano las prácticas seguras y la posibilidad de hacerse la prueba del VIH/SIDA si lo consideran necesario. Por tanto, este programa es una forma de identificar las necesidades de información, formación y capacitación de los usuarios para prevenir los riesgos asociados a la sexualidad y cambiar las conductas que les exponen a ellas.

Con las personas que demandan información se trabaja además las posibilidades de prevención que incluirían toda la parrilla de sexo seguro, desde la ausencia del coito y la práctica de otras conductas sexuales, pasando por la comunicación con la pareja y la toma de decisiones, hasta el uso correcto del preservativo. El preservativo es un recurso más.

La población diana es población general y colectivos con mayor vulnerabilidad hacia la infección por VIH/SIDA.

La Atención al Público está protocolizada mediante una entrevista inicial y un registro del material preventivo entregado por persona, que permite conocer la información que tiene el usuario sobre las prácticas de riesgo frente al VIH y hacerle consciente de su historia sexual de riesgos para



plantear la prueba de detección en caso de que fuera aconsejado, informarle sobre los servicios de la entidad, enseñar el uso correcto del preservativo masculino y femenino, entrenar las habilidades para adquirir un amplio repertorio de prácticas seguras en las relaciones sexuales y facilitar que el usuario plantee sus propias dudas sobre la sexualidad y el VIH/sida.



#### INSTRUCCIONES DE COLOCACIÓN DEL PRESERVATIVO FEMENINO Y MASCULINO

Fuente: [www.sidastudi.org](http://www.sidastudi.org)

#### 4.4.1.3. Programa de detección del VIH – Prueba rápida

La infección por VIH tiene una evolución crónica, condicionada por el deterioro del sistema inmunitario del paciente que, en ausencia de tratamiento, lleva al desarrollo de sida y a la muerte. Aunque al producirse la infección aparecen un conjunto de síntomas, estos son muy inespecíficos y pasan desapercibidos con frecuencia, por lo que en muchos casos el diagnóstico de aquella se realiza cuando la persona afectada ya ha sufrido un deterioro importante de la inmunidad, o incluso ha desarrollado SIDA.

Las personas infectadas por el VIH que desconocen su situación generan gran preocupación entre los responsables de salud pública y los clínicos por diversos motivos. En primer lugar porque, al no beneficiarse del Tratamiento Antirretroviral de Alta Eficacia (TARGA)<sup>3</sup>, su probabilidad de desarrollar SIDA y de morir aumenta de forma importante respecto a los pacientes diagnosticados y tratados tempranamente. En segundo lugar, porque estas personas pueden transmitir la infección

<sup>3</sup> Consultar Anexo II – Breve historia del Tratamiento y III – Diagnóstico Tardío, enfermedad avanzada



sin saberlo: según el Informe “Diagnóstico Tardío de la Infección por VIH, situación en España” publicado por el Ministerio de Sanidad en 2011, algunos estudios muestran cómo el 54% de las nuevas infecciones que se producen son debidas al 25% de personas que desconocían que estaban infectadas. Finalmente, el coste del tratamiento y cuidado de los enfermos con diagnóstico tardío es mucho mayor que si se les hubiera diagnosticado tempranamente.

Por estos motivos la detección de las personas infectadas por el VIH que desconocen su estado, lo que se ha llamado “la epidemia oculta”, se ha convertido en una prioridad para los responsables del control del VIH en todo el mundo.

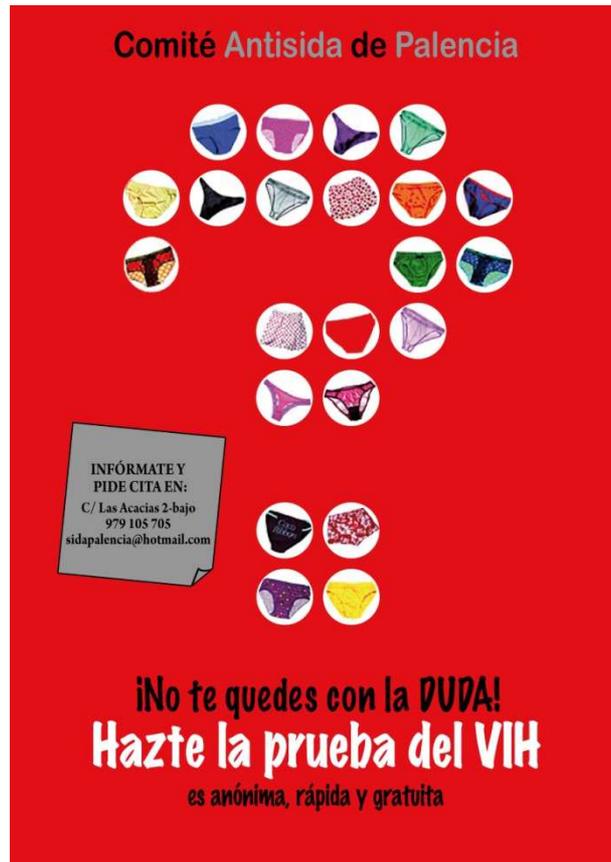
En España se estima que en torno al 30% de las personas infectadas con VIH no lo saben. En un estudio anónimo y no relacionado, que se llevó a cabo entre 1998-2000 en personas que solicitaron asistencia en centros de infecciones de transmisión sexual (ITS), se encontró que el 38% de todas las personas infectadas por el VIH desconocían su situación.

El CCASP implantó su servicio de Prueba Rápida del VIH en el año 2010 de forma independiente y no financiada de forma específica, como estrategia de intervención para la prevención de la infección por VIH y la promoción del diagnóstico precoz. La oportunidad de incidir directamente en el diagnóstico precoz no podía ser desaprovechada. Son tantas las personas que llegan al CCASP que relatan una y/o múltiples prácticas de riesgo y que no acceden por su propio pie a los servicios habituales de detección de VIH (jóvenes, personas con problemas de drogodependencias, inmigrantes en situación irregular, mujeres que saben que sus parejas les son infieles y que no practican sexo seguro con ellas, personas que ejercen la prostitución, etc.) que el CCASP, como entidad cercana, fácilmente accesible y sin excesivos protocolos debía dar respuesta a esta situación. A partir de 2011 fue invitada, junto con algunas de las entidades que forman parte de FECCAS, a incluirse como la única ONG que proporciona este servicio en la provincia de Palencia, dentro del protocolo de actuación que la Junta de Castilla y León comenzó en 2011 con farmacias y ONG para la detección precoz del VIH.

Al ser un nuevo servicio se promocionó y difundió a través de una estrategia transversal de promoción del diagnóstico precoz del VIH que afecte a todos los servicios, espacios de actuación y participación, actividades, medios de difusión y comunicación. Se divulga a través de Internet y las redes sociales, centros cívicos, asociaciones, locales y bares, universidad, institutos, CEAS y centros de salud locales y de la provincia entre otros. También se imprimen carteles de publicidad específica. Los distintos formatos publicitarios incluyen los datos de contacto y ubicación del servicio. Así mismo, el programa incluye la promoción de contactos y colaboraciones con otras entidades u organismos que puedan estar relacionados, directa o indirectamente, con esta actividad. Entre éstas se pueden destacar el Servicio de Epidemiología de la Junta de Castilla y León, las



Concejalías de Salud de los diferentes Ayuntamientos y los Centros de Atención Primaria del SACYL.



CARTEL DE DIFUSIÓN DEL SERVICIO DE PRUEBA RÁPIDA VIH DEL CCASP

Fuente: Elaboración propia

El fin, además de difundir el servicio, es sensibilizar, concienciar y educar a la población sobre la importancia de reducir las prácticas de riesgo, y en la necesidad de realizarse la prueba del VIH si se ha tenido alguna práctica de riesgo, mejorar el estado de salud y contribuir a disminuir futuras infecciones. La población en general debe saber que gracias a la prueba se puede prevenir la transmisión del virus y proporcionar un diagnóstico precoz que facilite el seguimiento de la enfermedad y reducir la mortalidad y morbilidad de las personas mejorando su calidad de vida. Según datos de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida,

- Se estima que las 35.000 personas portadoras del VIH que aún no lo saben son responsables del 54% de las nuevas infecciones.
- Con un tratamiento eficaz, se reduce la carga viral y con ello, la posibilidad de transmitir la infección.
- La transmisión sexual del VIH se reduciría en más de un 30% anual si todas las personas infectadas conocieran su situación, asumiendo que podrían adoptar medidas preventivas con la misma frecuencia con que las adoptan las personas infectadas que ya lo saben.



- Un estudio en universidades españolas demuestra que el 52,3% de los estudiantes ha mantenido alguna vez relaciones sexuales de riesgo.
- Actualmente, se estima que sólo un 10,4% de la población española se ha realizado el test de detección del virus.

El retraso diagnóstico es muy alto y alrededor de un 46,5% de los pacientes acude por primera vez al hospital de forma tardía<sup>4</sup>, es decir con la enfermedad avanzada y con enfermedades oportunistas, impactando negativamente en la persona y en la comunidad.

## DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA

El CCASP posibilita realizar el test de diagnóstico rápido de forma gratuita, anónima y confidencial, dentro del Protocolo de Actuación acordado con la Consejería de Sanidad de Castilla y León para las farmacias y ONG.

La promoción de la prueba del VIH, requiere de un trabajo informativo y normalizador, que permita a la población saber su estado serológico, de forma sencilla y responsable. Así, las herramientas que utilizaremos para realizar un correcto abordaje son tres: la información, el counselling y las pruebas rápidas de VIH/Sida.

1. Desde la premisa de que la información es prevención, abrir canales de comunicación directa, anónima, inmediata y de fácil acceso es fundamental. Incrementar la información a todas aquellas personas que lo soliciten sobre los aspectos relacionados con el VIH/SIDA y otras ITS es una herramienta básica en la prevención del VIH.
2. El counselling es un proceso dinámico de diálogo a través del cual una persona ayuda a otra en una atmósfera de entendimiento mutuo, sustentándose en las habilidades de comunicación y las estrategias de autocontrol para facilitar la toma de decisiones y la solución de problemas.
3. Promover y acercar la realización de la prueba del VIH/Sida a la población, contribuye a la normalización y sensibilización respecto a la importancia de conocer el estado serológico. Actualmente los test rápidos para la detección del VIH, aportan datos de sensibilidad y especificidad muy altos (por encima del 99,8%). La prueba rápida que se oferta está autorizada por la Agencia Europea del Medicamento y financiada en la actualidad por la Junta de Castilla y León. Se trata de un inmunoensayo cualitativo, de un solo uso, para la detección de anticuerpos frente al virus VIH1 y 2 en muestras de fluido oral (fluido de la mucosa bucal). El nombre comercial es “OraQuick ADVANCE”,

---

<sup>4</sup> Consultar Anexo III: Diagnóstico Tardío y enfermedad avanzada: situación actual.



Prueba rápida de detección de anticuerpos anti VIH – 1/2, y está aprobado por el Ministerio de Sanidad y Consumo.

#### OBTENCIÓN DE LA MUESTRA Y PROCEDIMIENTO DE LA PRUEBA

La prueba rápida de detección de anticuerpos anti VIH1 Y VIH2 oral consiste en un dispositivo de prueba de un solo uso y un frasco de un solo uso que contiene una cantidad predeterminada de solución reveladora amortiguadora. Cada componente viene sellado en un compartimento separado de una sola bolsa y en conjunto constituyen la prueba. Se obtiene una muestra de saliva utilizando la paleta del dispositivo de prueba, lo cual va seguido de la introducción del dispositivo de prueba en el frasco de solución reveladora. Los resultados de la prueba se interpretan después de 20 minutos.

#### OBJETIVOS GENERALES

- Promocionar la realización de la prueba del VIH/Sida.
- Prevenir la transmisión del VIH/Sida y otras I.T.S.
- Facilitar el diagnóstico precoz de la infección por VIH/Sida.

#### OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Acercamiento a la población general.
- Divulgar información acerca de la prueba, la transmisión y la prevención del VIH/Sida.
- Mejorar el acceso al asesoramiento y pruebas voluntarias de detección que se realizan en el sistema sanitario público.
- Facilitar la realización de la prueba a las personas con prácticas de riesgo.
- Fomentar las buenas prácticas y la educación para la salud desde los consejos de calidad.
- Aumentar la motivación de las personas en riesgo para saber su estado serológico.
- Aumentar la percepción de riesgo de las personas que no utilizan medidas preventivas.
- Sensibilizar a las personas que se acercan y así incidir en la lucha contra el estigma social y los prejuicios morales que existen en torno al VIH/SIDA.

#### PROTOCOLO ESPECÍFICO DE ACTUACIÓN

El procedimiento para la realización de la prueba rápida es el siguiente: cuando una persona se acerca al CCASP se le invita a pasar y se le garantiza la confidencialidad del contacto. Tras la presentación de la técnica en prevención encargada de realizar la entrevista, dar el resultado del test y asesorar, le informa a la persona en qué consiste la prueba, el proceso que se va a seguir y se le lee el consentimiento informado para que lo firme. Posteriormente se realiza un breve cuestionario-encuesta anónimo con el objetivo de recoger datos socio-sanitarios, valorar si existe alguna práctica



de riesgo y si está en período ventana<sup>5</sup>. La persona atendida tiene absoluta libertad para no contestar las preguntas que no desee y es informada de la confidencialidad y anonimato de dicho cuestionario. Una vez que el técnico determina la pertinencia de realizar el test rápido, fundamentalmente en base a si se ha mantenido prácticas de riesgo, se pasa a realizar el test o a ofrecer asesoramiento.

A continuación el personal encargado realiza la prueba. Durante el tiempo de espera del resultado (20 minutos) y tras conocer el resultado, el técnico en prevención establece un diálogo con la persona para realizar Counselling y prevenir futuras prácticas de riesgo.

En este proceso se seguirá el protocolo de actuación que se describe a continuación.

## PROTOCOLO DE ACTUACIÓN EN LA REALIZACIÓN DEL TEST

### A. Entrevista y valoración de la práctica:

Una vez que el técnico hace la entrevista, realiza la valoración y posterior actuación:

1. SI NO REFIERE PRÁCTICA DE RIESGO: se oferta asesoramiento sobre sexo seguro, y se entregan folletos informativos y material preventivo.
2. SI ESTÁ EN PERIODO VENTANA: se oferta asesoramiento para realizar la prueba cuando pase el periodo ventana, sobre sexo seguro, la prueba normalizada y se entregan folletos informativos y preservativos.
3. SI REFIERE PRÁCTICA DE RIESGO HACE MÁS DE TRES MESES: se lee el consentimiento informado y se realiza el test. Posteriormente se dará asesoramiento y materiales.

Las prácticas indicativas para realizar la prueba son:

- Realizar sexo oral a otra persona sin preservativo.
- Penetración anal o vaginal sin condón. (receptivo y/o insertivo).
- Haber sufrido alguna ITS, tuberculosis o hepatitis.
- Utilización de material de inyección no estéril.

---

<sup>5</sup> Entendemos por período ventana el tiempo que transcurre entre la transmisión del virus y la detección de anticuerpos por las pruebas serológicas. Han de pasar al menos 3 meses desde la última práctica de riesgo para que cualquier prueba de detección de VIH obtenga un resultado fiable.



#### *B. Realización de la prueba*

#### *C. Comunicación del resultado e Intervención*

La persona que ha realizado la entrevista, será la encargada de comunicar el resultado del test y asesorar e informar.

1. **RESULTADO NEGATIVO:** se asesora sobre sexo seguro para que la persona no continúe manteniendo prácticas de riesgo, se aclaran dudas, y se entregan folletos y preservativos.
2. **RESULTADO POSITIVO:** se le facilita el contacto para acudir a los servicios públicos de salud (ofertando la posibilidad de acompañar) para confirmar el resultado. Se asesora sobre el significado de un posible resultado positivo, se aclaran dudas, miedos, se habla de sexo seguro y se entregan folletos y preservativos. Finalmente se posibilita una cita futura para ofrecer los distintos servicios de la asociación (apoyo psicológico, información específica para personas VIH+, preservativos, así como información y asesoramiento sobre distintos fármacos y tratamientos para el VIH).

El servicio de prueba rápida ha supuesto un antes y un después tanto para el CCASP como para los usuarios receptores del recurso. Supone conseguir un clima de confianza con la persona absoluto, teniendo en cuenta que los 20 minutos entre la recogida de la muestra y el resultado son el tiempo en que la persona es más receptiva, tanto a los consejos de sexo seguro y la concienciación del riesgo como para la sensibilización ante un posible positivo del que cualquiera puede ser parte. Es un tiempo perfecto para la sensibilización y el rechazo al estigma y la discriminación. Además consideramos que el consejo asistido es vital en el momento en que se arroja un resultado positivo, dado que el shock al que hace frente la persona que lo recibe puede reducirse o mejorarse siempre que se produce en un ambiente normalizador, que ofrece apoyo y acompañamiento, y guía a la persona en las nuevas condiciones que el VIH le va a plantear en su vida.

#### **4.4.1.4. Campañas y trabajo de calle**

Muchas han sido las grandes campañas de concienciación de las que los de mi generación, años 80, y anteriores hemos sido receptores como el “Póntelo, Pónselo” o “Si da, no da”. También mucho ha cambiado la perspectiva de las administraciones acerca de la pandemia quedando este tema relegado al olvido. Esta situación ha quedado totalmente patente siendo el año 2012 la primera vez que desde el Ministerio de Sanidad ni siquiera se han editado folletos ni cartelería para el 1 de Diciembre, Día Mundial del SIDA.

Desde una entidad local como el Comité Ciudadano Antisida de Palencia, el trabajo de calle y las campañas son imprescindibles y aunque cada actividad tiene un objetivo concreto todas comparten



una meta final, la sensibilización hacia la infección por VIH a la población general, con el fin por un lado, de reducir y/o evitar el estigma y la discriminación que produce la infección y por otro, de provocar en la sociedad una respuesta adecuada a las estrategias de prevención.

Las campañas suponen una herramienta que ha demostrado sobradamente su eficacia para llegar a un número importante de población y suponen, una oportunidad única de contactar con diferentes colectivos que no se podría llevar a cabo de otra forma. Con las campañas de difusión podemos exponer a la sociedad los servicios que presta el CCASP, con las campañas culturales y de sensibilización se consigue abordar la temática del VIH/SIDA a través del arte, con las campañas de información y formación se tiene la oportunidad de trabajar directamente todos los aspectos relacionados con el VIH y la sexualidad. Además de las campañas, el CCASP, al menos dos veces al año, utiliza los medios de comunicación locales de prensa, radio y televisión para difundir sus servicios.

Muchas son y han sido las actividades de calle que el CCASP ha llevado a cabo a lo largo de los años. Aquí relataremos parte de las actividades que algunas campañas, por su relevancia y resultados son más significativas como el Día Mundial de la Lucha contra el SIDA (1 de Diciembre), Día Mundial de la prueba del VIH (20 de Octubre) y el programa “Exprésate”. Cabe destacar la importancia que el trabajo de los voluntarios del CCASP y la difusión que aportan los medios de comunicación son imprescindibles para poder llevar a cabo estas actividades.

#### DÍA MUNDIAL DE LA LUCHA CONTRA EL SIDA – 1 de Diciembre

Este día brinda la oportunidad de conseguir diferentes objetivos como la lucha contra el “SIDA social” existente en la sociedad en general, pero especialmente patente en ciudades pequeñas como Palencia, dar a conocer al CCASP y sus servicios, acercar a la población la realidad diaria y cotidiana de la enfermedad y potenciar la solidaridad social de los afectados y allegados, facilitar información general y específica sobre el VIH/SIDA, proporcionar material preventivo e implicar a un número importante de personas que hagan propias las actividades encaminadas a minimizar el impacto social del VIH/SIDA.

También proporciona la posibilidad de reivindicación pública, tan necesaria en los últimos años, dado que siempre se lee un manifiesto donde se denuncian la desatención de las administraciones en respuesta a la infección por VIH. Además se procura instalar stands en diferentes puntos de la ciudad con información y folletos diversos, enormes lazos rojos estratégicamente colocados en estatuas o rotondas, se realizan charlas formativas y se reparten preservativos, tanto de día por las calles de la ciudad como de noche en la zona de bares, siempre perfectamente estuchados bajo el lema “CCASP, aquí siempre gratis”.



## DÍA MUNDIAL DE LA PRUEBA DEL VIH – 20 de Octubre

La importancia de un diagnóstico precoz sigue suponiendo un reto hoy en día por las consecuencias que lleva asociadas como son: paliar la incidencia de la infección, evitar y/o reducirla y las implicaciones a nivel clínico que esto supone (posibilidad de beneficiarse lo antes posible de tratamiento, reducción de costes, etc.).

Para conmemorar este día y con el objetivo de sensibilizar a la sociedad sobre la importancia del diagnóstico precoz se llevan a cabo diferentes acciones desde 2010 que han ido modificándose. Inicialmente se llevaron a cabo dos jornadas masivas de prueba rápida VIH en espacios públicos, concretamente en Campus Universitario de La Yutera (Palencia) acompañadas del stand con material preventivo y folletos de información general y específica. La dificultad de conseguir espacios adecuados para garantizar la confidencialidad de la relación educador-usuario, y quedando patente que ante la novedad del servicio, algunos jóvenes solicitaban la prueba sin haber mantenido prácticas de riesgo modificamos la estrategia. En la actualidad tratamos de difundir el servicio de prueba rápida VIH a la población saliendo a la calle y ofertando la asistencia a la sede.



**CAMPAÑA DE PRUEBA RÁPIDA VIH EN EL CAMPUS LA YUTERA**

Fuente: Diario Palentino

## PROGRAMA “EXPRESATE”

Este programa cuyo nombre completo es “EXPRESATE: Abordaje de las desigualdades en salud que provocan el estigma y la discriminación de las personas con VIH y SIDA desde el Arte”, se ha llevado a cabo en el periodo comprendido entre 2008 y 2011 con la financiación del Ministerio de Sanidad a través de CESIDA, plataforma de la que, como ya se ha dicho, el CCASP forma parte.

El programa EXPRESATE trata, a través del arte, de trabajar, con dos tipos de beneficiarios/as. Por un lado, con el alumnado y profesorado de las Facultades de Bellas Artes, Escuelas de Artes y



Oficios junto a otros colectivos ligados a las Artes en diferentes ciudades. Por otro lado, con la sociedad en general, ya que la utilización de las obras realizadas nos permite abordar los estereotipos y prejuicios negativos asociados a la infección y la normalización de las personas con VIH, para que no se produzca una exclusión y un acceso desigual a la salud de estas personas, entendiendo la salud como un estado completo y digno de bienestar bio-psicosocial.

La labor del Comité comienza tomando contacto con el profesorado de la Escuela de Artes y Oficios “Mariano Timón” y el I.E.S. “Virgen de la Calle”, con los que se viene desarrollando talleres de educación afectivo-sexual y cuya respuesta a este tipo de iniciativas siempre ha sido de máxima colaboración.

Se desarrollan durante al menos dos sesiones, en diversos grupos, talleres con contenidos teóricos y prácticos relacionados con la infección por VIH, haciendo especial hincapié en las desigualdades en salud y las dificultades que el estigma y la discriminación provocan en las personas que viven con VIH/SIDA.

De esta forma se consiguen varios objetivos con el alumnado. Obviamente, formación e información sobre conceptos básicos relacionados con el VIH, pero también: prevenir nuevas infecciones, conocer los servicios que el CCASP oferta y, sobre todo, implicar a los jóvenes, exponiendo sus propias obras de arte, haciéndolos partícipes directos en la reducción del estigma y discriminación que sufren los seropositivos.

Los estudiantes elaboran obras en diferentes formatos artísticos que estén relacionados con el tema y tanto el profesorado como los técnicos del CCASP acompañan el proceso.

Una vez concluido el taller, el CCASP gestionó la solicitud de un espacio público adecuado con el fin de poder exponer el resultado del trabajo realizado a la población general. Los trabajos fueron expuestos, en el Centro Comercial “Las Huertas” y en la sala de Exposiciones que Caja Laboral tiene en la calle Mayor de la Capital, durante varios días en los distintos años en que se llevó a cabo. Además, la exposición se acompaña de un stand, atendido por trabajadoras y voluntarios del CCASP, en el que se proporciona información, folletos y material preventivo y se atienden consultas o dudas relacionadas con la infección, el estigma y la discriminación. Con la presentación pública de las obras artísticas en lugares concurridos, además de proporcionar el reconocimiento público a los autores, se consigue sensibilizar al público visitante en el problema de las desigualdades en la salud que producen el estigma y la discriminación de las personas con VIH.

Para la difusión de la actividad se elabora un lema y un manifiesto común consensuado a nivel nacional y se difunde a través del CCASP en los medios de comunicación locales, regionales,



provinciales y autonómicos y, a través de CESIDA el proyecto alcanza una difusión nacional. A nivel local se realiza una inauguración de la exposición a la que se invita a las autoridades y población general a participar.

Tras el fin de la exposición se realiza una entrega de premios entre los estudiantes, elegidos por un jurado formado por usuarios, socios y voluntarios del CCASP, dando al evento la difusión adecuada.

Este proyecto permitía implicarse a los jóvenes artistas, participando directamente en la lucha contra el estigma y la discriminación asociadas al VIH/SIDA y exponer a la población general una visión cercana y diferente de la problemática asociada al estigma desde un punto de vista artístico. Lamentablemente la financiación ha sido retirada pero siempre conservaremos las obras de los alumnos, que utilizamos a día de hoy en las campañas y el trabajo de calle que el CCASP mantiene. El recuerdo del programa siempre quedará vivo, plasmado en la fachada del Comité, que fue decorada en el transcurso de 2008 por los alumnos de la Escuela de Arte “Mariano Timón”.



**OBRA REALIZADA PARA LA CAMPAÑA EXPRÉSATE “EL PESO DEL ESTIGMA”**

Fuente: Elaboración propia

#### **4.4.2. Internos del Centro Penitenciario**

La infección por VIH/SIDA es uno de los principales problemas de salud que se plantean las autoridades penitenciarias de muchos países. La frecuente práctica de comportamientos de exposición al riesgo de los internos, en especial por las relaciones sexuales sin protección y el



consumo de drogas, reutilizando el material de administración, ha convertido a los Establecimientos Penitenciarios en lugares de fácil acceso a la infección.

Según datos del Plan Multisectorial frente a la infección por VIH y el sida 2008-2012, en las prisiones españolas las tasas de infección por VIH han disminuido marcadamente pero siguen siendo muy superiores a las de la población general. En las prisiones dependientes de la Dirección General de Instituciones Penitenciarias, la prevalencia de VIH ha descendido desde el 23% en 1996 hasta el 10% en 2005. El descenso en prevalencia, siendo magnífico, sigue siendo enorme en comparación con las tasas de prevalencia de VIH del Estado.

El uso de heroína y otros opiáceos por vía parenteral también ha disminuido pero, en 2005, la proporción de presos con antecedentes de inyección de drogas era del 26%, y mucho mayor con datos sólo de los presos españoles (36%). Hay además un incremento de los problemas derivados del consumo de cocaína, principalmente policonsumidores.

La distribución por vía de transmisión en los nuevos casos de SIDA declarados muestra una clara tendencia ascendente de la vía heterosexual, responsable ya de más del 15% de los casos en 2005. También es importante la frecuencia ascendente de la realización de tatuajes dentro del medio penitenciario, aproximadamente uno de cada cuatro internos afirma haberse realizado alguno dentro de prisión. El riesgo del uso de material no estéril para realizarlos conlleva riesgo de infección por VHC (Virus de la Hepatitis C) y, aunque en mucha menor medida, también por VIH.

Los datos mostrados obligan a la participación de la sociedad civil, incluyendo a las ONG a asumir algún tipo de compromiso para intentar frenar la expansión del VIH/SIDA dentro del Sistema Penitenciario sin embargo, los programas destinados a este medio no son fáciles de financiar.

A lo largo del periodo 2007/2008 el CCASP consiguió financiación a través de una convocatoria del ECYL, inexistente en la actualidad, para la contratación de personal desempleado desde las ONG, para programas de interés social. Con esta financiación se realizó un programa de educación para la salud y afectivo sexual con dos grupos de internos, uno de mujeres y otro de hombres incluidos dentro del Programa de Violencia de Género del Centro Penitenciario “La Moraleja” de Dueñas. La corta duración de la intervención y el imposible seguimiento de la misma no redujeron el interés del CCASP por intervenir en este medio.



Desde entonces y hasta la actualidad muchos han sido los intentos del CCASP por conseguir financiación para intervenir en este medio que se caracteriza por los siguientes rasgos:

- La población penitenciaria tiene un perfil muy heterogéneo con un amplio rango de edad y procedencia geográfica (enorme diversidad de procedencias, etnias, culturas y religiones). Este hecho destaca la importancia de la desmitificación y la necesidad de aclarar conceptos relacionados con la salud desde una óptica objetiva.
- El desconocimiento de la población penitenciaria de las nociones básicas alrededor de la infección por VIH es demasiado habitual.
- Un alto porcentaje de los usuarios seropositivos del CCASP han pasado por distintos establecimientos penitenciarios y constatan que, desgraciadamente, dentro de los mismos, las personas que viven con VIH/SIDA suelen ser uno de los sectores más vulnerable y estigmatizado de la población carcelaria. El temor que produce el VIH/SIDA suele situar a los detenidos con VIH en una situación de mayor riesgo de aislamiento social, violencia y abusos de los derechos humanos, tanto por parte de los detenidos como del personal penitenciario. Es un temor que resulta, generalmente, de la falta de información sobre la transmisión del VIH y la creencia errónea de que esta infección puede propagarse mediante el contacto fortuito. El temor ante el VIH/SIDA, y el estigma social de que se conozca (o sospeche) la seropositividad de una persona tiene efectos negativos en los individuos y se interpone al éxito de los programas de salud en el medio carcelario. El temor a la discriminación disuade a los detenidos de someterse voluntariamente a las pruebas de detección del VIH, así como a las medidas de prevención y educación en materia de VIH/SIDA, y desalienta a los reclusos que viven con VIH a solicitar servicios y tratamiento médico.

Por consiguiente, combatir en las cárceles la discriminación relacionada con el VIH/SIDA es importante para proteger los derechos de los internos que viven con el VIH/SIDA y para aumentar la eficacia de la prevención y de las pruebas de diagnóstico.

En la actualidad, desde la alianza formada por las asociaciones Atención Integral a la Comunidad (AIC), Alcohólicos Rehabilitados de Palencia (ARPA) y el propio CCASP se está llevando a cabo el “Programa de intervención en materia de drogas y educación para la salud con internos del Centro Penitenciario “La Moraleja” de Dueñas”, con el apoyo económico de la Fundación La Caixa. Con él se pretende mejorar la calidad de vida de los internos, prevenir el inicio en el consumo de drogas, reducir riesgos y daños asociados al consumo, optimizar la incorporación social, dotar de habilidades y recursos necesarios para afrontar con posibilidades de éxito el tratamiento en libertad y su normalización e integración en la sociedad.



La población sobre la que se interviene son internos con problemas de consumo de drogas legales y/o ilegales, internos con problemas de salud asociados al consumo de drogas e internos de apoyo del Centro Penitenciario.

Desde el CCASP se busca un triple objetivo.

- Informar, formar y educar a los internos en las nociones básicas acerca del VIH/SIDA y otras ITS, su prevención y tratamiento, dotar de las habilidades necesarias para vivir su sexualidad de forma sana, haciendo hincapié en la perspectiva de género y la negociación del uso del preservativo y resaltar la importancia del respeto de los derechos humanos de las personas que viven con VIH/SIDA, reduciendo el estigma y la discriminación que sufren.
- Formar Agentes de Salud entre los internos del Centro de forma que, a través del efecto bola de nieve, estos mismos internos consigan llegar a un porcentaje mucho mayor de población, empoderándolos y haciéndolos partícipes de la necesidad de mejorar la salud y la calidad de vida tanto de sí mismos como de sus compañeros. La participación de los internos en las actividades de educación, mediante pares y mediadores, con un enfoque de género, resultan un componente esencial de la prevención del VIH y del VHC en el ámbito penitenciario.
- Proporcionar un entorno digno, cercano, dinámico y abierto a la participación lejos del encorsetamiento que el medio penitenciario impone a los internos.

Este año 2013, el CCASP ha asumido la tarea de tutorizar a una estudiante en prácticas de Educación Social de la Escuela Universitaria de Educación de Palencia, que participa en el proyecto que se está llevando a cabo en La Moraleja.

A pesar de que los beneficios y resultados de este tipo de intervenciones están sobradamente demostrados, a día de hoy no se cuenta con la financiación necesaria para la continuidad y viabilidad de este proyecto más allá de 2013. Sin embargo, lejos de resignarnos, se continuará buscando los recursos que permitan acceder a este medio e intervenir en un claro subgrupo de población con amplias necesidades que no son cubiertas con los medios adecuados.

#### **4.4.3. Juventud**

Uno de los mayores obstáculos para practicar sexo seguro es la creencia de que “eso no puede sucederme a mí, eso sólo les pasa a otros...”.



Las características de la propia etapa evolutiva en que se encuentran los jóvenes hacen mucho más probable que su conducta no sea racional y que asuman riesgos. Algunas de estas características son: necesidad de exploración y de conocer el mundo por sí mismos, gusto por el riesgo, creencia de invulnerabilidad que les hace pensar que a ellos no les va a pasar nada y que los problemas se resuelven con facilidad, dificultades para pensar a largo plazo y en términos probabilísticos, desacreditación sistemática de los consejos de los adultos y gran deseo de asimilación al grupo de iguales.

A esto se añade que la relación sexual produce una satisfacción inmediata, mientras que sus riesgos son futuros y sólo probables. Por el contrario, poner medios para evitar estos riesgos puede tener ciertos inconvenientes.

La población joven y adolescente continúa estando en el centro de la pandemia del VIH en términos de transmisión, vulnerabilidad, impacto y potencial para cambiar las actitudes y los comportamientos que son la base de esta infección. Según diferentes encuestas se observa una tendencia a iniciar las relaciones sexuales con penetración a edades cada vez más tempranas, en las que la gestión del riesgo es más difícil. Al descender la edad de la primera relación sexual y retrasarse la edad en la que se forma una familia, aumenta el periodo de actividad sexual en jóvenes, con un mayor número de parejas sexuales y con mayor probabilidad de mantener relaciones sexuales desprotegidas.

El uso del preservativo entre la población joven está cada día más extendido. A pesar de esta tendencia favorable, hay también indicadores indirectos de prácticas sexuales desprotegidas que, en ocasiones, podrían ser de riesgo para la infección por VIH. Entre estos indicadores está el importante crecimiento en nuestro país de las interrupciones voluntarias del embarazo, especialmente en menores de 24 años, el empleo cada vez más frecuente de los métodos anticonceptivos de emergencia o el incremento de las ITS. Estas tendencias aparentemente discordantes probablemente se explican por la exposición diferencial a las ITS y a los embarazos no deseados. A menor nivel de estudios, especialmente en el caso de las mujeres, se usa menos el preservativo, y el colectivo de jóvenes en situación social de riesgo concentra vulnerabilidad y exposición con mayor frecuencia.

Existen diferentes factores que influyen a la hora de utilizar medidas preventivas en las relaciones sexuales. Diversos estudios muestran que la población joven percibe el propio riesgo de infección por VIH y otras ITS como algo lejano e improbable, que el VIH es una amenaza en cierta medida superada que sólo les ocurre a otros o a otras. Los motivos que aduce el grupo de edad de 18-29 años para no utilizar preservativo se asocian con una baja percepción del riesgo: para el 33% de los



hombres, el no disponer de un preservativo en ese momento, seguida de la falta de comunicación para plantear su uso (23%) y de la seguridad que les daba conocer a la pareja (23%). En el caso de las mujeres, el 38% justifican el no haber usado preservativo por estar usando otro método anticonceptivo, un 31% por falta de disponibilidad y un 21% por la confianza que les daba conocer a su pareja. Otros aspectos que influyen en que no se utilicen medidas preventivas son los ideales románticos y el concepto de pareja que tiene la población joven, la escasa erotización del preservativo, la dificultad para una efectiva comunicación y negociación sexual, la influencia del grupo de iguales y los roles de género. Además otras influencias externas pueden favorecer una disminución del control de la situación y una mayor vulnerabilidad, como el consumo de alcohol y de otras drogas, la falta de planificación de las relaciones sexuales, la novedad de las parejas, o el no disponer de preservativos.

Según el Plan Multisectorial frente a la infección por VIH y el sida en España, el comienzo de la adolescencia es el momento en el que pueden establecerse modelos duraderos de gestión responsable sobre la propia salud, un periodo idóneo para sensibilizar sobre la prevención del VIH, no sólo informando, sino asesorando y orientando sobre sexualidad, el desarrollo de la identidad, la aceptación del propio cuerpo, la autoestima, la experimentación de nuevos roles o el grupo de amigos.

Tal y como plantea el informe *Salud sexual para el milenio*, una declaración publicada en 2009 por la Asociación Mundial para la Salud Sexual (WAS, en sus siglas en inglés), "Está claro que las posturas religiosas, políticas, sociales y morales sobre la sexualidad dividen a la comunidad mundial y esto es un obstáculo fundamental para adoptar un método unificado y compartido destinado a [...] poner en práctica los cursos de educación integral de la sexualidad que repercutirían, no solo en la epidemia de infección por el VIH/sida, sino también en un sinnúmero de otros problemas, como la igualdad de género y la planificación de la familia". Esas palabras pueden explicar perfectamente la situación de España, donde los sucesivos Gobiernos han renunciado a establecer una educación sexual obligatoria en la escuela, entre otras razones, por considerarla dentro del ámbito privado de las familias. Así, esta educación se limita a unos cuantos contenidos desde el punto de vista biológico, que no siempre se dan, y a talleres externos que decide cada Centro, en cualquier caso, absolutamente insuficientes, aseguran distintos expertos, como el profesor de Psicología de la Universidad de la Laguna Fernando Barragán (2013).

El CCASP siempre ha apostado por la prevención en juventud y adolescencia, dado que este subgrupo de población contiene en si mismo el futuro. El Comité ha considerado siempre fundamental la información, la educación y la formación como bases para la concienciación y sensibilización acerca del VIH.



Muchos son los cambios que la entidad ha encontrado para conseguir financiación en una intervención tan vital. Destacamos la evolución en este aspecto dado que se ha pasado de una intervención donde las propias instituciones solicitaban al CCASP que elaborase y ejecutara talleres, charlas y formaciones tanto para población general como para el subgrupo de juventud, desde la óptica de profesionales especializados; hasta nuestro días, en los que el CCASP lucha por mantener los proyectos de intervención y prevención en juventud buscando financiación a nivel público y privado.

En el periodo de 2004 a 2009, de forma continua y financiada por la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León, el CCASP imparte talleres para alumnos de 3º y 4º de la ESO desde la formación reglada en Institutos de Educación Secundaria públicos por toda la provincia de Palencia, llegando así, si no a toda la población adolescente de la provincia, sí a un porcentaje muy elevado de ésta. Las instituciones se sirven del CCASP para integrar la educación afectivo-sexual como fórmula educativa de formación continua en el desarrollo del curso escolar, lejos de verlo como charlas aisladas. Se estructura con una temporalización de, al menos, 10 sesiones por grupo en las que los alumnos adquieren una serie de conocimientos y actitudes en torno al desarrollo de esta dimensión afectivo-sexual, que contribuya al desarrollo integral de la persona.

En su momento los contenidos que se desarrollaban en este programa fueron los siguientes:

**TABLA RELACIONAL**

Sesión	Unidad didáctica	Actividades	Objetivos específicos	Horas
1	<b>¿Sexualidad = a sexo?</b>	Dinámicas de presentación. Pre-Test de conocimientos Cuestionario de Actitudes	Unir y formar el grupo. Valorar nivel de conocimientos. Apreciar la actitud que los alumnos tienen hacia el tema.	1
2	<b>Taller de Mitos</b>	Diversas dinámicas de tareas	Desmitificar ideas erróneas preconcebidas acerca de diversos temas (homosexualidad, menstruación ...)	1
3	<b>Aparatos Genitales</b>	Dinámicas de conocimiento (sinónimos de pene, vulva) Dinámica de cooperación (completar mapas anatómicos mudos)	Aprender a expresarse correctamente Eliminar tabúes y miedos preexistentes Conocer tanto por fuera como por dentro los aparatos genitales	1
4	<b>Los ciclos sexuales</b>	Clase magistral	Conocer los ciclos sexuales de la mujer y del hombre	1
5	<b>Métodos anticonceptivos I</b>	Dinámica de resolución de conflictos (realizar un mural clasificatorio de métodos) Clase magistral	Conocer los diferentes métodos anticonceptivos existentes	1



6	<b>Métodos anticonceptivos 11</b>	Role playing ( <i>yo soy un método y adopto su rol</i> )	Promover el uso de métodos anticonceptivos desde que se inicien en las relaciones sexuales	1
7	<b>Taller del Preservativo</b>	Clase magistral Dinámicas de tareas diversas (correcta colocación del preservativo, decálogo de normas, debate a cerca de sus pros y contras)	Promover la reflexión de la importancia del uso del preservativo para prevenir embarazos e ITS	1
8	<b>Infecciones de transmisión sexual ITS</b>	Crucigrama de ITS Bingo de ITS Clase magistral	Conocer las diferentes Infecciones de transmisión sexual, y <i>aprender a evitarlas</i>	1
9	<b>VIH / SIDA</b>	Brainstorming (qué es el SIDA) Clase magistral / video Dinámica de resolución de conflictos (la fiesta)	Adquirir conocimientos específicos a cerca del VIH/SIDA. Conocer las vías de transmisión y los mecanismos de prevención del VIH/ SIDA	1
10	<b>La sexualidad en la publicidad</b>	Diversas dinámicas de tarea	Aprender a discernir los mensajes que nos transmiten de forma oculta en la publicidad	2
11	<b>En el filo de la duda</b>	Video-fórum	Conocer y debatir los orígenes del SIDA	3
12	<b>Ponte en mi lugar</b>	Pase de escenas en video Escenificación - role playing	Adquirir habilidades para tomar decisiones responsables en la vida sexual	1
13	<b>Todos juntos</b>	Encuentro padres-madres con sus hijos Trabajo de actitudes con los padres	Fomentar la comunicación en el hogar Potenciar la adquisición de habilidades para tratar la <i>sexualidad sin tabúes</i>	2

A partir de 2010 y a pesar de que la Ley de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo es un nuevo marco para promover la educación sexual de forma integral en los centros educativos, los pasos para su implementación desde las instituciones no se llevan a cabo. Esta situación, lejos de mejorar, parece que perpetuará la lucha de las entidades por la prevención en juventud de forma separada de la administración estatal.

A pesar de que el Programa de Información y Atención General que se realiza desde la sede nunca ha dejado de funcionar y es utilizado mayormente por población joven, los esfuerzos de mantenimiento de talleres de educación afectivo-sexual se han materializado de muy diversas formas, al hilo de la financiación.

Desde 2010 hasta la actualidad, la Diputación de Palencia ha financiado el “Programa de Atención Integral en torno al VIH/SIDA y la sexualidad saludable en la provincia de Palencia” que ha permitido desde entonces la intervención en grupos de jóvenes de entre 14 y 30 años, que están incluidos en actuaciones de los servicios sociales y/o educativos y aquellas unidades familiares con



antecedentes de intervención social por riesgo de exclusión social en cualquiera de sus causas, residentes en las poblaciones que abarcan los CEAS de Guardo, Saldaña, Aguilar de Campoo, Venta de Baños-Dueñas y Carrión de los Condes. De alguna manera, esta financiación ha permitido continuar la labor de prevención del VIH en el entorno rural, lugar siempre más desprotegido y con mayor dificultad en el acceso a recursos.

El curso 2011/2012 también se consigue una subvención de la empresa DUREX, que a través de la ONG SIDASTUDI, dota a 50 entidades españolas de financiación para un proyecto con el objetivo principal de la potenciación del uso del preservativo en chicos que cursen 3º y 4º de la ESO. Esta dotación permite al CCASP impartir talleres en algunos institutos de la capital y la provincia, consiguiendo por primera y última vez, hasta ahora, trabajar la educación sexual en colegios privados.

Hace también algunos años que, con el apoyo del Ayuntamiento de Palencia, y en colaboración con algunos CEAS de la capital, y los centros educativos del barrio de San Juanillo, se realizan talleres de acercamiento al CCASP, donde además de educar, formar e informar sobre aspectos básicos de prevención del VIH y otras ITS, se procede a difundir los servicios que el comité presta.

La labor educativa, de información y prevención del VIH y otras ITS para población joven que el CCASP vienen realizando han modificado y ampliado algunos de sus contenidos dado que, como bien explica la experta de la Federación de Planificación Familiar Estatal Alexa Segura “Que no haya una educación sexual reglada y basada en hechos científicos no quiere decir que los chicos y chicas no tengan preguntas y necesiten respuestas. Buscan otras maneras de aprender, y cuando se aprende sobre el sexo a través de lo que los medios mayoritariamente difunden, o del porno, lo que se recibe es la reproducción de estereotipos machistas, de relaciones violentas y basadas en falsas expectativas. Se reproduce un modelo coitocéntrico, una sexualidad reducida al coito que además deja fuera las prácticas de cuidado mutuo y muchas opciones diferentes a las de la heterosexualidad, por lo que muchas personas se pueden sentir marginadas” (2013).

Por todo esto, que comprobamos a diario, las intervenciones con jóvenes pretenden trabajar la salud sexual enmarcada en un concepto amplio de salud bio-psico-social entendiendo la sexualidad como una vivencia en constante desarrollo, que incluye: cómo percibo y cuido mi cuerpo respetando mi propio ritmo, aprendiendo de mis necesidades como ser emocional que soy, aprendiendo a identificar mis sentimientos en relación a los demás para perseguir mi bienestar y evitar el sufrimiento mío y de las personas de mi entorno; y fomentando la capacitación personal para gestionar los diferentes riesgos existentes (embarazo no planificado, ITS y VIH).



Prestando especial atención a:

- Ofrecer situaciones en qué los/las jóvenes se puedan identificar para debatir aquellos aspectos que pueden condicionar nuestra gestión de riesgos como los embarazos no planificados, el VIH/sida y otras ITS.
- Evidenciar los aspectos que dificultan o facilitan las decisiones que tomamos sobre el uso del preservativo.
- Favorecer el debate sobre la influencia del género en la toma de decisiones dentro el marco de la pareja y las relaciones de poder que se dan.
- Identificar los costes y beneficios que el grupo asocia al uso del preservativo.
- Disminuir la percepción de los costes o inconvenientes asociados al uso del preservativo.
- Aumentar la percepción de los beneficios asociados al uso preservativo
- Facilitar la expresión de expectativas acerca las relaciones sexuales y los ideales sobre cómo se supone que son las relaciones de pareja.
- Promover que se visibilicen facilidades y dificultades que surgen al decidir qué tipo de relaciones sexuales queremos mantener.
- Cuestionar las ideas preconcebidas sobre los deseos que se atribuyen habitualmente a chicos y a chicas, destacando como los estereotipos de género nos influyen en nuestra manera de pensar y en nuestro comportamiento.
- Promover el uso del preservativo, como opción que nos puede aportar tranquilidad y, por lo tanto, mayor disfrute en las relaciones sexuales.
- Destacar la importancia de la capacidad de escucha, la comunicación y el respeto en las relaciones interpersonales.
- Naturalizar el poder hablar sobre nuestras emociones, inquietudes, dudas y expectativas acerca las primeras relaciones sexuales.
- Ofrecer situaciones hipotéticas en qué los/las jóvenes se puedan identificar para facilitar que se puedan tratar inquietudes, expectativas y dudas acerca la sexualidad.
- Aclarar dudas y ampliar información sobre la sensibilidad fisiológica, el funcionamiento sexual del chico, la chica y en torno la orientación/identidad sexual.
- Visibilizar mitos y falsas creencias en torno a las primeras experiencias sexuales.
- Generar debate acerca de cómo influyen los estereotipos de género en nuestra manera de pensar y en nuestro comportamiento, evidenciando su naturaleza cultural/social.
- Facilitar la expresión de miedos, deseos y dudas sobre sexualidad en las relaciones de amistad y de pareja, tanto en lo que respecta a la dimensión de la sexualidad relacionada con los sentimientos y las emociones, como en lo relacionado con la vivencia y cuidado de nuestro cuerpo.



- Promover la identificación y verbalización de los aspectos facilitadores y no facilitadores de nuestras decisiones, sobre todo aquellos relacionados con los sentimientos/emociones y la gestión de los riesgos relacionados con la sexualidad (embarazos no planificados, VIH y otras ITS).
- Cuestionar los estereotipos destacando aquellos relacionados con el género y la sexualidad.

#### **4.4.4. Personas que Ejercen la Prostitución**

Este programa, se incluye dentro de los Programas de Prevención y persigue como objetivo principal “prevenir la transmisión del VIH y otras infecciones de transmisión sexual entre las personas que ejercen la prostitución”.

La filosofía de intervención, es el Counselling, el cual se centra en potenciar las capacidades de cada persona, para que elija y decida sobre su propio entorno, mejorar su calidad de vida de una manera consciente y convencida, conociendo todas las opciones que existen.

En el trabajo con éste colectivo se detectan demandas relacionadas con la sexualidad, el VIH/Sida, el control sanitario (ginecología e higiene), recursos sociales, inserción laboral, y un largo etcétera, lo que denota que las personas que ejercen la prostitución, no solo ven importante la información, sino la formación como método para aprender a vivir de una forma sana y responsable. Se sienten participes de su cuidado y de su salud.

La intervención se dirige a la persona concreta que es, en todas sus dimensiones y en la sociedad en general, para romper mitos sobre la prostitución, olvidarnos ya de los famosos “grupos de riesgo” e insistir en el uso del preservativo a los clientes que todavía siguen sin plantearse el sexo seguro.

Se trabaja con mujeres y hombres que ejercen el trabajo sexual en la provincia de Palencia, tanto de forma continuada como esporádica, siendo el perfil mayoritario mujeres inmigrantes, latinoamericanas en su mayoría, con edades entre los 20 y los 50 años. Además de las beneficiarias directas, hay un importante número de beneficiarios indirectos del entorno de las usuarias (compañeras y entorno laboral, entorno familiar, pareja y clientes).

El trabajo del CCASP se enmarca dentro del proyecto “Hay cosas que no se olvidan” (HCQNSO) implementado en sus orígenes desde FUNSIDA (Fundación del Movimiento Ciudadano Antisida), fundación de la que el CCASP forma parte, y que desde el año pasado gestiona y coordina ACCAS (Asociación Ciudadana Cántabra Anti Sida).



El programa se plantea como un trabajo en red entre asociaciones de lucha contra el sida a nivel nacional, que a su vez también forman una red comunitaria con los servicios públicos de la zona. Con el proyecto se pretende acercar los recursos sociales y personales a las PEP, teniendo en cuenta que son personas que provienen de otras ciudades o países, que no conocen los recursos comunitarios de la zona, que no saben dónde conseguir material preventivo gratuito o con un coste asequible y que además están en una continua movilidad por España, cumpliendo plazas de estancia limitada. Se debe tener en cuenta que el trabajo sexual tiene unas características muy especiales, tanto por quien lo ejerce como por el modo o condiciones en que lo lleva a cabo. La vulnerabilidad no sólo se encuentra en la cantidad de relaciones sexuales que mantienen las PEP, sino también en el desequilibrio de poder que se establece en dichas relaciones, que hacen imprescindible las habilidades de comunicación y negociación para mantener prácticas de sexo seguro con los clientes en muchas ocasiones.

Los objetivos a conseguir desde el Programa HCQNSO son los siguientes:

- Facilitar las herramientas y la información necesarias que permitan una mejora de la salud integral de las PEP.
- Fomentar el trabajo coordinado y conjunto entre las entidades que desarrollen el programa.

Los servicios que desarrolla el CCASP dentro del programa HCQNSO son:

- Facilitar el acceso de material preventivo.  
La posibilidad que nos da la financiación de material preventivo a través del Plan Nacional sobre el Sida (PNS) es vital, dado que podemos solicitar material específico y en cantidad, que no puede proporcionarnos el Servicio de Epidemiología de Sanidad de la Junta de Castilla y León, y que resulta más que atractivo para las PEP, como son lubricantes en dos formatos, unidosis en sobres de 4 ml y botes de 200 ml, preservativos de fresa (que las PEP utilizan para realizar sexo oral y durante los días de la menstruación). Además se les proporcionan preservativos femeninos y masculinos para penetración vaginal y anal.
- Fomentar el uso de métodos de barrera en todas las relaciones sexuales, tanto comerciales como personales.
- Fomentar la detección precoz del VIH y otras ITS.  
Ofertando y realizando la prueba del VIH en el servicio que el CCASP presta en su sede bien, en el caso de otras ITS, derivando tanto a los servicios públicos a las PEP españolas o extranjeras en situación regular, o a los programas que prestan otras ONG,s con el mismo fin en los casos de PEP en situación irregular.
- Incrementar o mejorar el conocimiento sobre los mecanismos de prevención de transmisión y las medidas preventivas del VIH y otras ITS's, las prácticas sexuales de riesgo y el correcto uso del preservativo.



- Incrementar y/o mejorar el conocimiento y las habilidades para negociar un sexo más seguro.
- Posibilitar las revisiones periódicas ginecológicas y de ITS, dando acceso a servicios existentes.
- Reducir el número de embarazos no deseados fomentando el uso de simultáneo de otros métodos contraceptivos.
- Trabajo en red de las entidades que desarrollan los programas preventivos. La colaboración va más allá de la mera coordinación de actividades, y también es algo más que el envío de información; se trataría de un verdadero trabajo cooperativo, compartiendo experiencias y estrategias para mejorar los programas de prevención. Realizando formación conjunta que permitan mejorar los servicios de cada entidad.

La alta movilidad geográfica de las PEP, supone un importante obstáculo en la creación de vínculos con las entidades y su entorno social en general. La creación y elaboración de una sencilla tarjeta de visita en 2010, con los datos de las entidades participantes, para distribuir entre las PEP supuso un importante avance en el proyecto, ya que permite mejorar la calidad en la atención a las PEP gracias a las derivaciones que se hacen entre las entidades ejecutantes; al cambiar de ciudad de trabajo seguirían teniendo un lugar o persona de referencia para conseguir material preventivo y atención a otros niveles socio-sanitarios. Es curioso comprobar como un recurso tan sencillo como una tarjeta pueda suponer un apoyo tan importante al proyecto.



Estamos en:

ALAVA	945 257 766
ALGECIRAS	956 634 828
BARCELONA	933 170 505
BILBAO	944 795 779
BURGOS	947 240 277
CARTAGENA	968 521 841
FERROL	981 350 777
GRAN CANARIA	928 149 570
HUELVA	959 152 427
LOGROÑO	941 255 550
MALAGA	952 601 780
PALENCIA	979 105 705
PONFERRADA	987 414 349
MALLORCA	971 714 488
SAN SEBASTIÁN	943 290 830
SANTANDER	942 313 232
ZAMORA	980 534 382

**TARJETA FUNSIDA**



## 5. CONCLUSIONES

Este trabajo de Fin de Grado ha tratado de exponer las estrategias que utiliza una pequeña entidad como el CCASP, para lograr sus objetivos: concienciar a la población acerca de la pandemia, e intentar modificar las conductas en materia sexual haciendo partícipes a las personas de su propia salud y luchando por los derechos de las personas que viven con VIH/SIDA mediante el combate del estigma y la discriminación que suponen una inmensa carga para los seropositivos. Las conclusiones podrían centrarse en los logros obtenidos en este campo y en el soporte teórico y bibliográfico que ha sido preciso para estructurar toda esta intervención socioeducativa, pero los tiempos precisan, a mi entender, más que de unas conclusiones académicas, de un análisis de la situación y de una advertencia sobre las nefastas consecuencias del giro que las políticas sociales y sanitarias han tomado para la prevención, el tratamiento y la asistencia al VIH.

Obviamente los recursos tanto materiales como humanos con los que puede contar la entidad son claramente insuficientes para abordar la magnitud de la problemática asociada al VIH/SIDA y este hecho no parece que vaya a mejorar. La penuria de medios se ha tratado de paliar redoblando los esfuerzos de trabajadoras y voluntarios, optimizando los recursos disponibles, y haciendo más eficiente la intervención.

Los logros conseguidos en 30 años de activismo del Movimiento Antisida se hundieron bajo la excusa de la crisis en un maquiavélico plan con estructura perfecta. Lo primero fue la eliminación de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida que dejó de ser un órgano independiente perdiendo peso dentro del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y redujo su presupuesto para subvenciones en 2012 de cuatro a un millón de euros y su personal de más de 30 a sólo 4 personas. El reparto de esos fondos, no resuelto hasta noviembre de 2012, ha sido también llamativo dejando sin dinero público proyectos pioneros, de larga trayectoria y resultados demostrados, coincidiendo además la retirada de fondos en entidades como la REDVIH, que actúa como motor de comunicación entre las distintas organizaciones a nivel nacional o el apoyo a la revista “Lo + positivo”, de la GTT (Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH) que publicó su último número esta primavera, tras 16 años de historia siendo un espacio para la reflexión y la participación de personas afectadas y las entidades que trabajan en VIH. Una coincidencia interesante puesto que ambos proyectos proporcionaban un altavoz nacional para las personas seropositivas y las entidades que les apoyan. A la vez se retiraron las partidas finalistas a las CCAA para la prevención del VIH/SIDA, quedando al margen el Ministerio de Sanidad. Ahora depende del gobierno de cada comunidad autónoma la respuesta a la prevención y el apoyo a las entidades que lo llevan a cabo. Los recortes han sido evidentes en todos los territorios del Estado.



A estos hechos, añadidos a otros muchos recortes, se ha venido a sumar finalmente al Real Decreto-ley 16/2012, mal llamado “de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones”, donde las personas pasan de ser ciudadanos a asegurados y se suprimen los pilares básicos de la sanidad española: equidad y universalidad. La señora Mercedes Vinuesa, responsable del ahora Plan Nacional sobre el SIDA aseguró que “Todo el mundo que necesite tratamiento lo está recibiendo” (2012) pero entidades como CESIDA o Médicos del Mundo ya han negado la evidencia, algunas CC.AA. impiden el acceso a los inmigrantes irregulares al seguimiento médico y al tratamiento.

Las autoridades sanitarias no están bien informadas, no se acompañan de buenos asesores, no conocen el alcance y las repercusiones personales, sanitarias y sociales de la epidemia o simplemente, no les importa. Una persona infectada por el VIH con un buen seguimiento clínico, una conciencia clara de las prácticas de riesgo y la necesidad de prevenirlo y un tratamiento adecuado consigue una calidad de vida normalizada y una carga viral indetectable, que dificulta, casi impide, la transmisión a otras personas.

El tratamiento de la infección por VIH/SIDA es muy caro, impagable por un ciudadano de a pie, siendo el más bajo, y no el más habitual, de unos 8.000 € al año. Si las medidas buscan ahorrar gasto público la medida estrella debería ser intentar reducir los nuevos diagnósticos, sin embargo las políticas se dirigen hacia el lado opuesto. Resulta evidente que en unos años el repunte de nuevos diagnóstico será tremendo, el virus no discrimina, no entiende de recortes ni crisis, de culturas, fronteras o colores.

En medio de este aciago panorama la respuesta de las entidades como el CCASP es débil, ahogada en la burocracia para el mantenimiento de la entidad. Las asociaciones pequeñas sufren desde siempre una enorme frustración, sus recursos humanos no son suficientes y el dinero manda. En el caso del Comité Antisida de Palencia existe una lucha continua de sus trabajadores que deben dedicar el tiempo suficiente a las tareas de búsqueda de financiación, elaboración de proyectos, presentación en convocatorias, justificaciones, y un largo etcétera de trabajo administrativo que permita el mantenimiento de un presupuesto mínimo, por no decir ridículo para la continuidad de la entidad. Este hecho va en detrimento de proporcionar a la población general un buen servicio y representar un apoyo estable y digno a los afectados. Es un círculo vicioso de difícil manejo que mina a las trabajadoras.

El equipo de trabajo del CCASP se enfrenta a situaciones muy dramáticas: personas que viven un desamparo absoluto sin posibilidad de afrontar una difícil realidad sanitaria sin recursos ni apoyo social de ninguna clase, nuevos diagnósticos en personas muy jóvenes sin capacidad de asumir su



nueva situación, personas en situación irregular, que ejercen la prostitución, con ITS, que no pueden acceder al sistema sanitario o no consiguen pagar la medicación que les proporcionan en urgencias en receta blanca, fallecimientos de personas afectadas y duelos de allegados y familiares, jóvenes con embarazos no deseados y un sinfín de fatalidades asociadas al VIH y/o la falta de salud sexual. Apoyar y ayudar a las personas sin apenas recursos y con la sombra del cierre de la entidad planeando constantemente sobre nuestras cabezas supone un nivel de ansiedad y estrés enorme.

Me gustaría aportar en las conclusiones, en la lógica de alguien que se dedica a la intervención social, algunas propuestas de acción para mejorar la prevención del VIH o la atención de los afectados pero no creo que sea mi labor. Los planes estratégicos con las medidas a tomar en ambas direcciones, prevención y calidad de vida de los seropositivos en todos los ámbitos, están escritos desde hace años, han sido expresadas y concretadas en planes de acción internacionales y nacionales y los gobiernos y políticos, se han pronunciado sobre la necesidad de llevarlos a cabo y firmado convenios y acuerdos para su puesta en marcha, que lejos de cumplirse se han olvidado.

En lo que compete a la prevención del VIH, el CCASP, única entidad de la provincia de Palencia con esta tarea, ha puesto en marcha servicios imprescindibles como el programa de información y atención general, el reparto de material preventivo o el servicio de detección precoz del VIH pero la falta de fondos no permite dar una respuesta integral. Se necesitarían programas para dar respuesta a subgrupos de población específicos que requieren de una amplia intervención como son la población LGTB o las personas inmigrantes y ampliar inmensamente la intervención en juventud entre otros.

Tras varios años como Educadora Social del CCASP es lamentable reconocer que el desconocimiento del VIH/SIDA y todo lo que conlleva es mayoritario en la sociedad y que los cambios de actitudes en la población, necesarios para poner fin a esta pandemia están muy lejos de conseguirse.

Sin embargo, y mientras sea posible, puedo afirmar que mi lucha personal por dar continuidad al CCASP se mantendrá hasta que el derrumbe sea imparable y que, si conseguimos mantenernos en los duros momentos que vivimos y sobrevivir a la barbarie que están sufriendo los servicios sociales y sanitarios de este país, sería feliz proporcionando un pequeño apoyo a la sociedad desde una pequeña entidad, en una pequeña ciudad durante toda mi vida. A pesar de los difíciles comienzos y los enormes batacazos que hemos sufrido. El Comité y todas las personas que lo conforman han aportado a mi persona mucho más de lo que sería capaz de relatar en unas líneas. Mi vínculo y compromiso con el entorno del VIH ha sido, es, y será siempre una parte trascendental de mi vida.



## 6. FUENTES, BIBLIOGRAFÍA Y REFERENCIAS

### FUENTES

BOE. Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. Nº 55, Sec. I, Pág 21001.

Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2010/03/04/pdfs/BOE-A-2010-3514.pdf>

BOE. Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública. Nº 240, Sec I. Pág. 104593. Miércoles 5 de octubre de 2011. Disponible en:

<http://www.boe.es/boe/dias/2011/10/05/pdfs/BOE-A-2011-15623.pdf>

BOE. Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones. Nº 98, Sec I. Pág. 31278. Disponible en:

<http://www.boe.es/boe/dias/2012/04/24/pdfs/BOE-A-2012-5403.pdf>

### BIBLIOGRAFÍA

AA.VV (2004). Diseño de las titulaciones de Grado de Pedagogía y Educación Social. Disponible en: <http://www.ub.edu/pedagogia/recursos/docs/ANECA.doc>

ALCAMÍ PERTEJO, José (2010). Vacunas contra el VIH/SIDA. En Santiago Moreno, *Infección por VIH: Consejos*. Publicaciones Permanyer. Págs. 167-179.

ANABITARTE RIVAS, Héctor (1990). El SIDA y el papel del movimiento ciudadano. En Rafael Nájera, *SIDA de la biomedicina a la sociedad*. EUEDEMA. Págs. 355-368.

BELZA, Mª José (2003). *Jóvenes, relaciones sexuales y riesgo de infección por VIH, Encuesta de Salud y Hábitos Sexuales*. FIPSE (Fundación para la Investigación y la Prevención del Sida en España).

BLANCO RAMOS, José Ramón (2010). ¿Qué es el VIH y SIDA?. En Santiago Moreno, *Infección por VIH: Consejos*. Publicaciones Permanyer. Págs. 23-30.

CARO MURILLO, Ana María (2010). Epidemiología de la infección por VIH y SIDA. En Santiago Moreno, *Infección por VIH: Consejos*. Publicaciones Permanyer. Págs. 13-21.



De ASÍS ROIG, Rafael, et al (2006). *Discriminación y VIH/SIDA 2005. Estudio Fipse sobre discriminación arbitraria de las personas que viven con VIH o SIDA*. Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III de Madrid con la colaboración de Cruz Roja Española. Disponible en: <http://www2.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/7e45305b-f3f7-11e0-b738-d1a8aaef7520/DiscriminacionyVIHSidaFipse.pdf>

FRANQUET, Xavier; HERNÁNDEZ, Juanse (2011). Breve historia del tratamiento del VIH. *Lo + Positivo*. GRUPO DE TRABAJO SOBRE TRATAMIENTOS DEL VIH (gTt). N° 50, Págs. 35-38.

GARCÍA RUBIO, Abel, COBEÑA GUÀRDIA, Judith, RUIZ DÍEZ, Miguel Ángel (2006). Pasado, presente y futuro de 25 años de movimiento ciudadano antisida. *Revista Agenda de acción*. Octubre 2006. Págs. 30-41.

HERNÁNDEZ, Juanse (2006). Pienso, luego...actúo ¿Acti...qué?. *Lo + Positivo*. GRUPO DE TRABAJO SOBRE TRATAMIENTOS DEL VIH (gTt). N° 34, Pág. 17.

MENDOZA FERNÁNDEZ, Carmen; ARREDONDO CALVO, Miguel y ANTA CARABIAS, Lourdes (2010). El laboratorio en la infección por VIH: diagnóstico y monitorización. En Santiago Moreno, *Infección por VIH: Consejos*. Publicaciones Permanyer. Págs. 31-42.

MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO (2008). *Plan Multisectorial frente a la infección por VIH y el sida. España 2008-2012*. Madrid. Disponible en: <http://www.msps.gov.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/PMS200812.pdf>

PORTILLA SOGORB, Joaquín (2010). Prevención. En Santiago Moreno, *Infección por VIH: Consejos*. Publicaciones Permanyer. Págs. 157-165.

ROBERT GALLO, M.D. (1991). *A la caza del virus. SIDA, Cáncer y retrovirus humanos. Relato de un descubrimiento científico*. Edición española a cargo de Dr. Rafael Nájera.

SÁNCHEZ GARCÍA, Isabel Paula (1998). *Rechazo social hacia las personas seropositivas en la CAPV*. ARARTEKO. Vitoria.

VV.AA. (2001). *Declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA*. ONUSIDA, Ginebra. Disponible en: [http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/dataimport/publications/irc-pub03/aidsdeclaration\\_es.pdf](http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/dataimport/publications/irc-pub03/aidsdeclaration_es.pdf)



VV.AA. (2001). *Protocolo para la Identificación de Discriminación contra las Personas que Viven con VIH/SIDA de ONUSIDA*. ONUSIDA, Ginebra. Disponible en:

[http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/dataimport/publications/irc-pub01/jc295-protocol\\_es.pdf](http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/dataimport/publications/irc-pub01/jc295-protocol_es.pdf)

VV.AA. (2005). *Violaciones de los derechos humanos, estigma y discriminación relacionados con el VIH: estudios de caso de intervenciones exitosas*. ONUSIDA, Ginebra. Pág. 9. Disponible en:

[http://data.unaids.org/publications/irc-pub06/jc999-humrightsviol\\_es.pdf](http://data.unaids.org/publications/irc-pub06/jc999-humrightsviol_es.pdf)

VV.AA. (2007). *25 Historias 25 Vidas*. Ed: CESIDA y PFIZER. Madrid.

VV.AA. (2007). *Manual sobre el VIH y los Derechos Humanos para las Instituciones Nacionales de Derechos Humanos*. ACNUDH y ONUSIDA. Disponible en:

[http://www.ohchr.org/Documents/Publications/HandbookHIV\\_NHRIs\\_sp.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/Publications/HandbookHIV_NHRIs_sp.pdf)

VV.AA. (2008). *Ante el VIH, tu actitud marca la diferencia*. Universidad Politécnica de Valencia. Facultad de Bellas Artes de San Carlos. Valencia.

VV.AA. (2009). *Sanar a través de nuestras historias. Las mujeres construyen la memoria histórica del VIH*. Editado por: Jenifer L. Johnson, Margarita Maragall y M<sup>a</sup> José Vázquez. Girona.

VV.AA. Área de vigilancia de VIH y conductas de riesgo. *Diagnóstico tardío de la infección por VIH: Situación en España*. Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida/Centro Nacional de Epidemiología. Madrid; 2011. Disponible en:

<http://www.msc.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/DiagnosticoTardio2011.pdf>

VV.AA. *Llegar a 0, Estrategia 2011-2015*. ONUSIDA. 2010. Disponible en:

[http://www2.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/03cf4004-3871-11e2-b266-31635a843e94/UNAIDS\\_Strategy\\_es.pdf](http://www2.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/03cf4004-3871-11e2-b266-31635a843e94/UNAIDS_Strategy_es.pdf)

VV.AA. *VIH/SIDA: Prevención, Atención, Tratamiento y Apoyo en el Medio Carcelario. Marco de Acción para una respuesta nacional eficaz*. OMS y ONUSIDA. Nueva York, 2007.



## RECURSOS EN INTERNET

[www.sidastudi.org](http://www.sidastudi.org)

[www.unaids.org/es](http://www.unaids.org/es)

[www.msssi.gob.es](http://www.msssi.gob.es)

[www.cesida.org](http://www.cesida.org)

[www.stopsida.org](http://www.stopsida.org)

[www.sidalava.org](http://www.sidalava.org)

[www.fundacionfit.org](http://www.fundacionfit.org)

[www.redvih.org](http://www.redvih.org)

[www.vihsalud.es](http://www.vihsalud.es)

[www.sida-aids.org](http://www.sida-aids.org)

[www.sinsida.com](http://www.sinsida.com)

[www.ararteko.net](http://www.ararteko.net)

[www.gtt-vih.org](http://www.gtt-vih.org)

[www.unicef.es](http://www.unicef.es)

[www.nationalgeographic.es](http://www.nationalgeographic.es)

[www.elmundo.es](http://www.elmundo.es)

[www.mediosysida.org](http://www.mediosysida.org)

[www.msc.es](http://www.msc.es)

[www.pruebadevihda.com](http://www.pruebadevihda.com)

[www.cascaraamarga.es](http://www.cascaraamarga.es)

[www.fipse.es](http://www.fipse.es)

[www.itxarobide.com](http://www.itxarobide.com)

[www.ine.es](http://www.ine.es)

## ARTÍCULOS DE PRENSA

ANABITARTE RIVAS, Héctor (1991). *Ponencia "Historia del Movimiento Ciudadano Anti-Sida"* Madrid.

ELIZARÁN, Jokin (2012, Agosto). 25 años con la cinta roja. *Bilbao. El Correo*, Suplemento Ciudadanos. Pág. 1, 3-4. AUNIÓN, J.A. (2013, 13 de Junio). El porno, un mal profesor de educación sexual. *El País*.

MUÑOZ, Rafael (2011, Diciembre). 30 años de SIDA, 25 años de Stop Sida. *GB: Gay Barcelona*, 87, Pág. 14.



RUIZ DEL ÁRBOL, Maruxa (2013, 24 de Mayo). Un estudio pide más educación sexual contra la influencia del porno. *El País*.

VALERIO, María. (2012, 5 de Diciembre). Todo el mundo que necesita tratamiento lo está recibiendo. *El Mundo*.



## 7. ANEXOS

### ANEXO I. PATOLOGÍA DEL VIH/SIDA – CONCEPTOS CLAVE

¿QUÉ ES EL VIH Y EL SIDA?

El ***Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH)***, es un virus que pertenece a la familia de retrovirus. A diferencia de otros retrovirus, el VIH sólo infecta a los seres humanos. Dos de las características más importantes de este virus son su variabilidad genética y su rápida replicación, lo que facilita la adaptación del VIH a nuevas situaciones, como sucede ante la toma inadecuada de los fármacos que se utilizan para combatirlo.

Es importante saber que el poder que tiene el VIH para producir enfermedad se debe a que infecta y destruye nuestro sistema defensivo (sistema inmune). Cuando un microorganismo (por ej. el VIH) penetra en nuestro organismo (por cualquiera de las vías de transmisión), se movilizan nuestras defensas de forma espontánea (respuesta inmune innata). Como consecuencia de esta activación se fabrican anticuerpos específicos dirigidos contra algunos de los componentes del VIH. El problema radica en que en esta ocasión estos anticuerpos no consiguen destruir el VIH. Además, el VIH destruye algunas de las células que intervienen en la respuesta inmune, entre otras, los linfocitos CD4 (células responsables del sistema inmune). Como consecuencia de todo ello surgen determinadas *infecciones y neoplasias oportunistas*, denominadas así porque no suelen aparecer en individuos que tienen su sistema inmune indemne.

El ***SIDA o Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida*** es el conjunto de manifestaciones clínicas derivadas de la pérdida de capacidad defensiva de nuestro organismo secundarias a la infección por VIH. El SIDA sería la expresión última de la enfermedad, caracterizada por la presencia de infecciones que denominamos oportunistas o de ciertas neoplasias. En España, las principales enfermedades indicativas de SIDA son la neumonía por *Pneumocystis jiroveci* y la tuberculosis.

***Seropositivo***: Se dice que un paciente es seropositivo cuando en su sangre se detecta la presencia de anticuerpos frente a VIH. Esta situación, que se mantendrá a lo largo de la vida del paciente, indica que éste ha estado en contacto con el virus, que se ha infectado y que puede transmitir la infección a otras personas. Por este motivo, el paciente debe adoptar las medidas preventivas recomendadas. Ser seropositivo no significa que el paciente tenga SIDA, ya que esta es la fase última de la infección.



## ¿CÓMO SE TRANSMITE LA INFECCIÓN?

Aunque en las personas infectadas por VIH el virus está presente en la sangre y en todos los fluidos corporales, sólo el contacto con alguno de ellos es capaz de transmitir la infección: sangre, semen, secreciones vaginales y leche materna. Por este motivo, aunque existen diferentes formas de adquisición de la infección por VIH, las principales vías de transmisión son:

- **Vía Sexual:** mediante prácticas sexuales (vaginal, anal u oral) sin preservativo. Las prácticas sexuales de mayor riesgo son la penetración anal sin preservativo seguido de la penetración vaginal sin preservativo.
- **Vía Sanguínea:** Como es el caso de los usuarios de drogas inyectadas que comparten material o por pinchazos accidentales con material contaminado. En el momento actual no existe en España, ninguna posibilidad de ser contagiado al recibir transfusiones sanguíneas o hemoderivados.
- **Vía Vertical:** Durante el embarazo, el parto o la lactancia.

Fuera de estas vías, la infección por VIH no supone ningún riesgo para las personas. Por este motivo, no es necesaria ninguna precaución con los cubiertos, la ropa, el uso de duchas, teléfonos..., como tampoco lo supone estar en contacto con la saliva, el sudor o las lágrimas de estos pacientes.

## PRONÓSTICO DE LAS PERSONAS INFECTADAS

En los primeros años de la infección por VIH, y hasta la aparición de los TARGA (Tratamiento Antirretroviral de Gran Actividad) dicha infección tenía muy mal pronóstico. Desde la introducción de los TARGA se ha logrado no sólo un retraso en el deterioro del sistema inmunológico, sino que muchos pacientes han logrado una recuperación de sus defensas hasta cifras normales. Todo ello ha contribuido a una importante disminución en las manifestaciones clínicas asociadas a la infección y a la mortalidad de estos pacientes, hasta el punto de que, llevando una vida sana, tomando los TARGA si son precisos, etc. se puede afirmar que en el momento actual la infección por VIH se ha convertido en una enfermedad crónica.

## MECANISMOS DE PREVENCIÓN DE LA INFECCIÓN

Hasta la fecha, **la prevención** es la única estrategia eficaz contra la infección por VIH. Las actuaciones dirigidas a prevenir las principales vías de transmisión son:

- **Vía Sexual:** Empleo sistemático del preservativo en todas las relaciones que incluyan penetración vaginal, anal o sexo oral.
- **Vía Sanguínea:** Evitar el uso compartido de jeringuillas y/u objetos punzantes o cortantes, empleo de las precauciones estándar en el personal sanitario.



- **Vía Vertical:** Diagnóstico de la infección en las mujeres embarazadas, administración de los TARGA en las embarazadas seropositivas, realización de cesárea, evitar lactancia materna.

En todos los casos debe de valorarse la administración de profilaxis precoz (antes de 6 horas y no más tarde de 48 horas) con los TARGA si, a pesar de haber mantenido las precauciones antes señaladas, se produjera una exposición accidental.

### ¿CÓMO SE DIAGNOSTICA LA INFECCIÓN POR VIH?

No existe ninguna manifestación clínica que sea característica de la infección por VIH/SIDA, aunque algunas de ellas puedan sugerir la infección. Además, la mayoría de las personas infectadas por VIH y que no saben que están infectadas se encuentran asintomáticas. El único modo de establecer un diagnóstico es mediante la realización de una prueba de laboratorio en todas las personas que han mantenido prácticas de riesgo. El diagnóstico precoz de la infección puede salvarte la vida.

Las personas que han mantenido prácticas de riesgo tienen la posibilidad de estar infectadas y deben de realizarse la prueba de detección de anticuerpos. Esta prueba es siempre, una prueba voluntaria.

### ESTADO ACTUAL Y FUTURO

La infección por VIH es uno de los problemas de salud más graves que la humanidad ha sufrido en los últimos siglos. No obstante, en el momento actual, la infección por VIH es una de las enfermedades mejor conocidas. Los nuevos tratamientos son más sencillos y potentes, e incluso muchos de ellos facilitan su administración en una única toma.

A pesar de las buenas perspectivas, por el momento no es posible erradicar por completo el VIH. Respecto a la vacuna, dada la complejidad del virus, ésta continúa siendo un desafío, aunque hay esperanzas de que esté disponible en un futuro.



## **ANEXO II. BREVE HISTORIA DEL VIH Y SU TRATAMIENTO**

1981: Los centros para el control de las enfermedades de EEUU describen cinco casos de neumonía por *Pneumocystis carinii* y varios casos de Sarcoma de Kaposi.

1982: La nueva enfermedad recibe el nombre de Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA).

1983: Se descubre el virus que causa el SIDA.

1985: Se comercializa el primer test ELISA para diagnosticar la infección.

1986: El virus recibe el nombre de Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH).

Estos primeros casos de la epidemia están marcados por el nacimiento de lo que hoy conocemos como activismo en tratamientos del VIH, que surgen en EEUU fruto de la reacción de jóvenes, mayoritariamente homosexuales, que ven cómo una enfermedad desconocida se propaga de una forma incontrolada produciendo un número muy elevado de muertes en dicha comunidad. Urgen medicamentos eficaces para el tratamiento de las enfermedades oportunistas y otros que actúen directamente contra el VIH. En ese momento nada detiene la progresión de la infección.

El AZT es el primer antirretroviral que recibe aprobación. El tratamiento consiste en dosis muy elevadas y su toxicidad, especialmente la anemia, constituye un gran problema. Entre la comunidad de personas VIH se extiende una corriente de escepticismo sobre su efectividad, hasta el punto de que algunas personas, a pesar de tener acceso, deciden no tomar AZT.

Se empieza, también entonces, a administrar profilaxis para prevenir infecciones oportunistas en personas con recuentos de CD4 bajos. Sin embargo, la progresión de la infección sigue sin poder controlarse, con lo que aumentan las personas con SIDA que requieren hospitalización y que finalmente fallecen.

A pesar de la aparición de nuevos antirretrovirales, los primeros años noventa son muy duros. En España muchos hospitales se ven desbordados por el aumento del número de personas con SIDA que requieren atención hospitalaria. El tratamiento simultáneo de diversas infecciones oportunistas en personas inmunodeprimidas resulta muy complejo. Una de ellas, la infección por citomegalovirus, causa desprendimiento de retina y ceguera, entre otras complicaciones graves. Otro tipo de infecciones, esta vez bacterianas, afectan de forma muy agresiva a personas con SIDA. Dos nuevos antibióticos para prevenirlas o tratarlas reciben aprobación en EEUU en 1993. En la segunda mitad de los años 90 muchas personas con VIH añaden esta profilaxis a su tratamiento antirretroviral.



En un momento de máxima discriminación de las personas con VIH, la pérdida de peso o caquexia que caracteriza el SIDA se convierte, además de en estigma social, en un importante reto médico.

Sin que los nuevos antirretrovirales consigan controlar la carga viral y detener la progresión del VIH, distintas compañías farmacéuticas se vuelcan en la investigación de nuevas dianas terapéuticas, como la proteasa o la integrasa, además de la transcriptasa inversa.

Una tecnología experimental llamada prueba de carga viral empieza a incorporarse como herramienta de investigación en los años 90. Durante la segunda mitad de la década, empezará a usarse en la práctica clínica. Sin estas pruebas, puede que nunca se hubiese desarrollado la terapia antirretroviral.

En 1995, con la aparición del primer inhibidor de la proteasa (IP), se produce un giro radical en el tratamiento del VIH. El empleo del fármaco, en combinación con otros dos, consigue reducir la carga viral y producir aumentos notables de CD4. Son años de gran optimismo, en los que se constata la recuperación rápida de muchas personas con SIDA. La euforia es tal que las teorías sobre la erradicación del virus cobran fuerza.

Pronto se comprueba que el restablecimiento del sistema inmunitario, gracias a la supresión verdadera de la replicación viral, permite retirar, en determinados casos, la profilaxis para prevenir infecciones oportunistas, lo que supone reducir la carga de medicación. Nuevos fármacos para el tratamiento de estas enfermedades ven la luz en este periodo. La euforia, sin embargo, dura poco tiempo, puesto que el objetivo de la curación a largo plazo se aleja, al tiempo que aparecen nuevos informes de toxicidad grave asociada al uso de las nuevas terapias.

La complejidad de la toma de los medicamentos, de hasta tres o más veces diarias y con restricciones alimentarias, requiere una gran disciplina. La tolerancia es mala en general (con síntomas como vómitos, diarrea, sequedad de piel, fatiga extrema, calambres, dolor en pies y manos, etc.) Es un momento muy duro. En España, además del apoyo de tipo psicosocial que las ONG dan a las personas con VIH, se hace patente la necesidad de proporcionar información biomédica y acompañamiento en la toma de decisiones sobre la propia salud y las relaciones con el sistema sanitario.

A partir de 1996 se extiende progresivamente entre los países occidentales el uso de pruebas de carga viral en la práctica clínica, aunque en España no se generaliza hasta unos años más tarde. Se introduce el concepto de fracaso virológico y la medición de la carga viral pasa a ser, junto con el recuento de CD4, un marcador principal de seguimiento de la progresión de la infección y de la eficacia del tratamiento antirretroviral. En cuanto al inicio del tratamiento, se produce otro cambio



radical de estrategia y se retrasa hasta que resulta del todo imprescindible; es decir, hasta el límite de la inmunosupresión.

En un momento de continua aprobación de fármacos contra el VIH y las enfermedades oportunistas, aparece una nueva familia de antirretrovirales, que como alternativa a los IP, ofrecen algo más de comodidad en la toma.

Empieza el siglo con un gran desafío, el manejo de la toxicidad. Es ahora cuando los pacientes, de forma masiva, sufren las consecuencias de un síndrome que no fue detectado en los estudios que fueron llevados a cabo con los antirretrovirales y del que muy poco se sabe. Los cambios en la distribución de la grasa corporal, con acumulaciones en abdomen, pecho o cuello y pérdida de grasa subcutánea en extremidades y, sobre todo, en el rostro, configuran el nuevo estigma de la enfermedad que perdurará hasta la actualidad.

Otra de las preocupaciones importantes en el inicio del siglo es la aparición y acumulación de resistencias. El término terapia de rescate es propio de esta época, así como el acceso a nuevas pruebas de carga viral más sensibles. A partir de entonces, se entiende como carga viral indetectable, un resultado por debajo de las 50 copias/ML.

La aparición de nuevos fármacos con actividad frente a virus resistentes marca la historia más reciente del tratamiento antirretroviral. La aprobación de todos estos medicamentos, facilitan que una gran mayoría de las personas con VIH que toman tratamiento antirretroviral alcancen y mantengan la carga viral indetectable.

La simplificación es también otro de los aspectos que destaca en este periodo. La aparición en el mercado de un comprimido que incluye una terapia completa (Atripla) revoluciona el inicio del tratamiento y marca el futuro del desarrollo de antirretrovirales de primera línea. El régimen de una sola toma diaria es ya una realidad para muchas personas, mientras que la comercialización de una nueva fórmula que no precisa conservarse refrigerada constituye también un avance en cuanto a comodidad.

La tolerancia mejora, y también se reduce la toxicidad a corto y medio plazo. Todo ello, junto con el resultado de estudios que alertan sobre los riesgos para la salud de una infección por VIH crónica y sin tratar, conducen a una progresiva revisión de las directrices de tratamiento antirretroviral.

Varias combinaciones de antirretrovirales en un solo comprimido facilitarán su toma y ofrecerán más opciones para mantener la supresión viral. En los próximos cinco años, otros nuevos antirretrovirales se sumarán a esta oferta; pero la otra cara de este momento óptimo es la creciente evidencia de las limitaciones del tratamiento, que por muy eficaz que sea en suprimir la carga viral



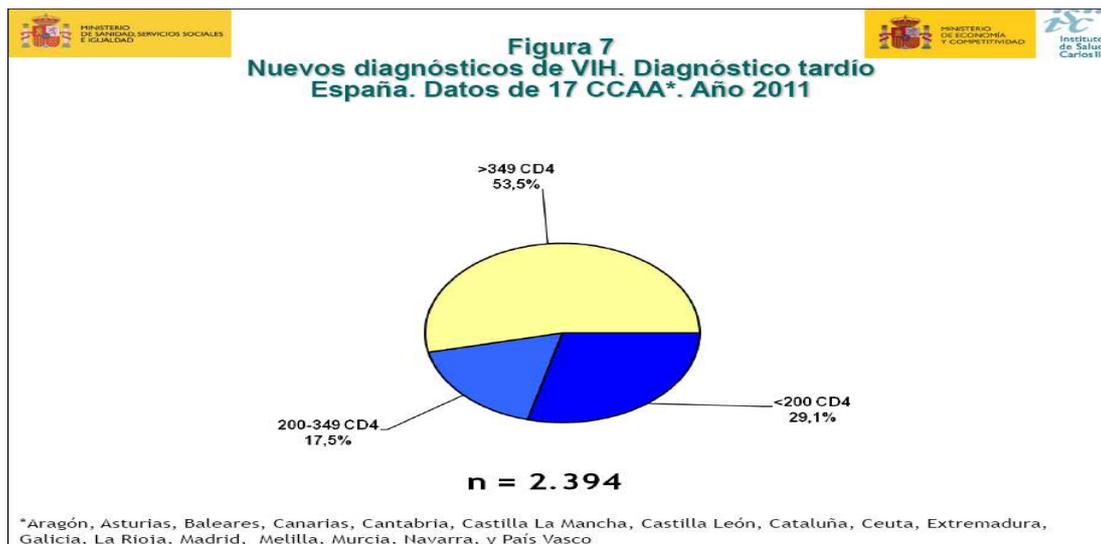
en sangre, no consigue erradicar el VIH del organismo. El virus permanece latente en ciertos grupos de células, llamadas reservorio, de ahí que la terapia deba tomarse a diario sin interrupción. Esta limitación, además de otros aspectos económicos como el de la sostenibilidad de esta estrategia a largo plazo, en un momento en que el número de personas que toman tratamiento antirretroviral en todo el mundo sigue incrementándose, ha dado pie a que grupos de científicos, inspirados por hallazgos prometedores, vuelvan a hablar de la curación del VIH/SIDA como un objetivo sobre el que trabajar. Los enfoques son muy diversos, y dependerá del esfuerzo al que gobiernos, compañías farmacéuticas y otros financiadores se comprometan, el que en los próximos años podamos hablar de nuevas formas de tratar o curar la infección por VIH.



### ANEXO III. DIAGNÓSTICO TARDÍO Y ENFERMEDAD AVANZADA

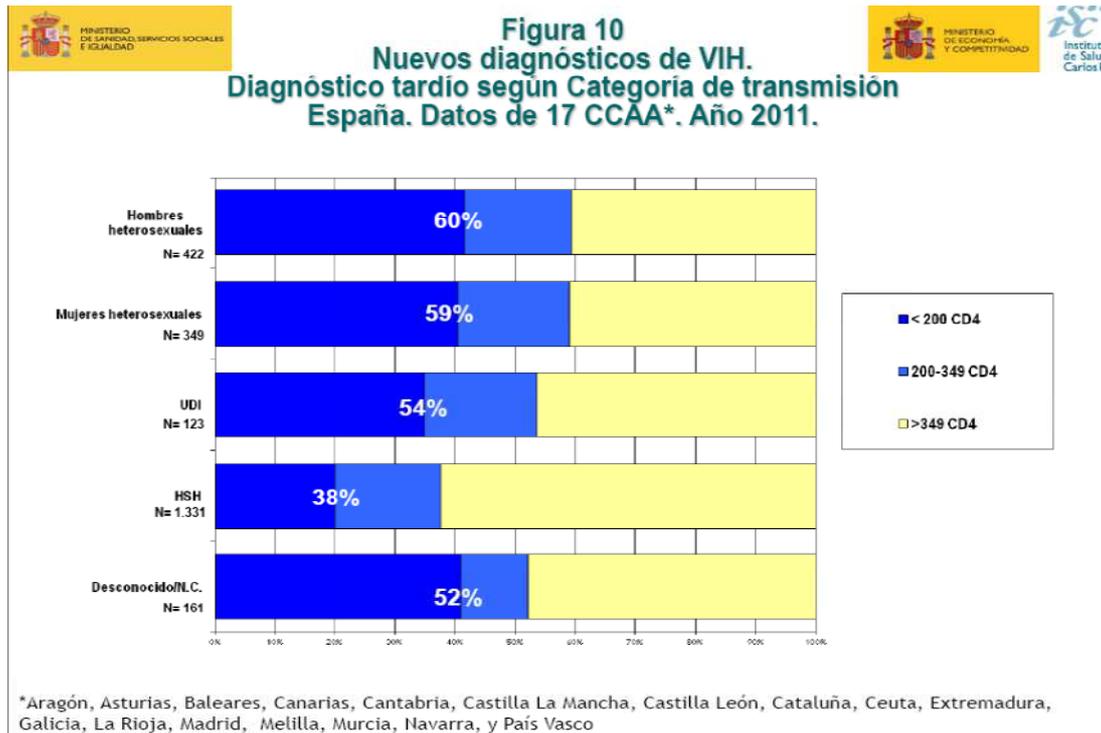
Las células CD4 son un tipo de linfocitos que forman parte importante del sistema inmunológico y cuya función es combatir infecciones. Cuando el VIH infecta al hombre, las células que infecta con mayor frecuencia son los CD4, de modo que cuando éstos se multiplican para combatir infecciones, también se multiplica el VIH, generándose millones de partículas virales al tiempo que se produce la muerte del linfocito infectado. A medida que aumenta la Carga Viral (CV) del VIH, el número de linfocitos CD4 disminuye hasta llegar a niveles muy bajos, con lo que el riesgo de desarrollar infecciones es elevado y el deterioro inmunológico del paciente hace muy difícil su recuperación.

El nivel de CD4 al diagnóstico de VIH se utiliza como indicador de diagnóstico tardío. Las nuevas guías de tratamiento recomiendan empezar a tratar cuando el nivel de CD4 es inferior a 350 células/ $\mu$ l (8), por lo que se utiliza este dintel para definir el Diagnóstico Tardío (DT); así mismo, cuando la cifra de CD4 es inferior a 200 células/ $\mu$ l al diagnóstico o el diagnóstico de VIH coincide con el de sida se habla de enfermedad avanzada.



Fuente: Centro Nacional de Epidemiología. Mº de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

En España, según los datos aportados por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, el 46,5% de las personas diagnosticadas de infección por VIH por primera vez en 2011 presentaba indicios de diagnóstico tardío. Es esencial que la población y los profesionales sanitarios sean conscientes de que cualquier persona que realice prácticas de riesgo es vulnerable al VIH, y de que es importante diagnosticar la infección lo antes posible.



Fuente: Centro Nacional de Epidemiología. M<sup>o</sup> de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

Si analizamos los datos según sexo y modo de transmisión, el DT es máximo en los heterosexuales, tanto en hombres (60%), como en mujeres (59%). Los HSH, con un 38%, son los que presentan un menor retraso. Este último dato es bastante significativo puesto que los HSH, un colectivo con alta conciencia del riesgo, acceden a los distintos servicios de prueba y alcanza un diagnóstico con un menor porcentaje de Diagnóstico Tardío.

## CONCLUSIONES

- El diagnóstico tardío es un problema de primera magnitud en todo el mundo, incluyendo España.
- La mitad de las personas diagnosticadas de VIH en España en 2011 se encontraban en una situación inmunológica que los hacía tributarios de tratamiento.
- El diagnóstico tardío es mayor en los hombres, en las personas de más edad, en aquellos que se infectaron por las vía heterosexual o parenteral y en las personas inmigrantes, sobre todo en las que provienen de Latinoamérica y África Subsahariana.
- La reducción del diagnóstico tardío es una prioridad, tanto desde el punto de vista individual como de salud pública.