



Universidad de Valladolid
Campus de Palencia

*El papel del educador social
en los programas de
intervención con seropositivos*

EL CASO DEL COMITÉ ANTI SIDA DE PALENCIA

AUTOR:
BÁRBARA LOPEZ GORDON
TUTOR ACADÉMICO:
ENRIQUE DELGADO HUERTOS

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



RESUMEN

La epidemia de VIH/SIDA y las causas de su propagación siguen representando un reto importante para la salud pública. El SIDA causa sufrimiento e incapacidades, aumenta el riesgo de exclusión social y tiene consecuencias negativas para las economías nacionales.

La gravedad de la epidemia se acentúa por factores sociales como la desigualdad de género, la pobreza y la marginación social de las poblaciones más vulnerables.

Es fundamental, desde la Educación Social, implicarse en la lucha contra esta pandemia, en la que además de una perspectiva sanitaria y asistencial, es necesaria la intervención continuada en la educación de las personas sanas o infectadas, con la finalidad de crear un ambiente social de prevención y unos comportamientos sociales respetuosos e inclusivos hacia las personas con VIH/SIDA.

Este documento recoge la experiencia del Comité Antisida de Palencia, su trayectoria y da un repaso a los programas que se realiza con el colectivo de personas con VIH/SIDA en la provincia de Palencia, orientadas a mejorar su calidad de vida y a frenar las consecuencias sociales asociadas a la enfermedad.

PALABRAS CLAVE

VIH, SIDA, seropositivo, estigma, discriminación, educación, asistencia, calidad de vida, Comités Antisida, empoderamiento.

La buena didáctica es aquella que deja que el pensamiento del otro no se interrumpa y que le permite, sin notarlo, ir tomando buena dirección.

Enrique Tierno Galván (1918-1986) Político e intelectual español.



ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN, JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS DEL TRABAJO	3
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
2. LA NECESIDAD DE UNA INTERVENCIÓN SOCIAL ACERCA DEL TEMA	16
2.1. LA INTEGRACIÓN DE LA POBLACIÓN AFECTADA.	16
2.2. VIH/SIDA: EL PAPEL DEL MOVIMIENTO CIUDADANO	23
3. EL PERFIL PROFESIONAL DEL EDUCADOR SOCIAL EN EL LIBRO BLANCO DE PEDAGOGÍA Y EDUCACIÓN SOCIAL	27
4. LA INTERVENCIÓN DEL CCASP ACERCA DE LAS PERSONAS CON VIH: PROGRAMAS Y TAREAS	32
4.1. ORIGEN, OBJETIVOS Y PERSPECTIVA PERSONAL DEL CCASP	32
4.2. INTERVENCIÓN Y TUTELA DEL CCASP CON LAS PERSONAS CON VIH/SIDA	37
4.2.1 Introducción	37
4.2.2 Justificación	37
4.2.3. Objetivos	38
4.2.4 Destinatarios	39
4.3. DEMANDA Y CAPTACIÓN DE LAS PERSONAS QUE LLEGAN AL PROGRAMA	40
4.4. FASES DE LA INTERVENCIÓN	40
4.5. METODOLOGÍA	45
4.6. PROGRAMAS QUE DESARROLLA EL CCASP	49



4.6.1. Apoyo psicosocial	49
4.6.2. Inserción socio laboral	57
4.6.2.1 Apoyo a la Inserción Socio-Laboral.	57
4.6.2.2. Oficinas Virtuales (OO.VV)	58
4.6.3. Apoyo domiciliario y/u hospitalario	63
4.6.4. Gestión de recursos	64
4.6.5. Adhesión al tratamiento y seguimiento de citas	68
5. CONCLUSIONES	71
6. BIBLIOGRAFÍA	73
7. ANEXOS	78
ANEXO I. PATOLOGÍA DEL VIH/SIDA – CONCEPTOS CLAVE	78
ANEXO II. BREVE HISTORIA DEL VIH Y SU TRATAMIENTO	81
ANEXO III. DIAGNÓSTICO TARDÍO Y ENFERMEDAD AVANZADA	85



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 abordar 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 de educación, acompañamiento y asistencia de la población de las personas que viven con el VIH.

Recomendamos 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 ORÍGEN 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”.

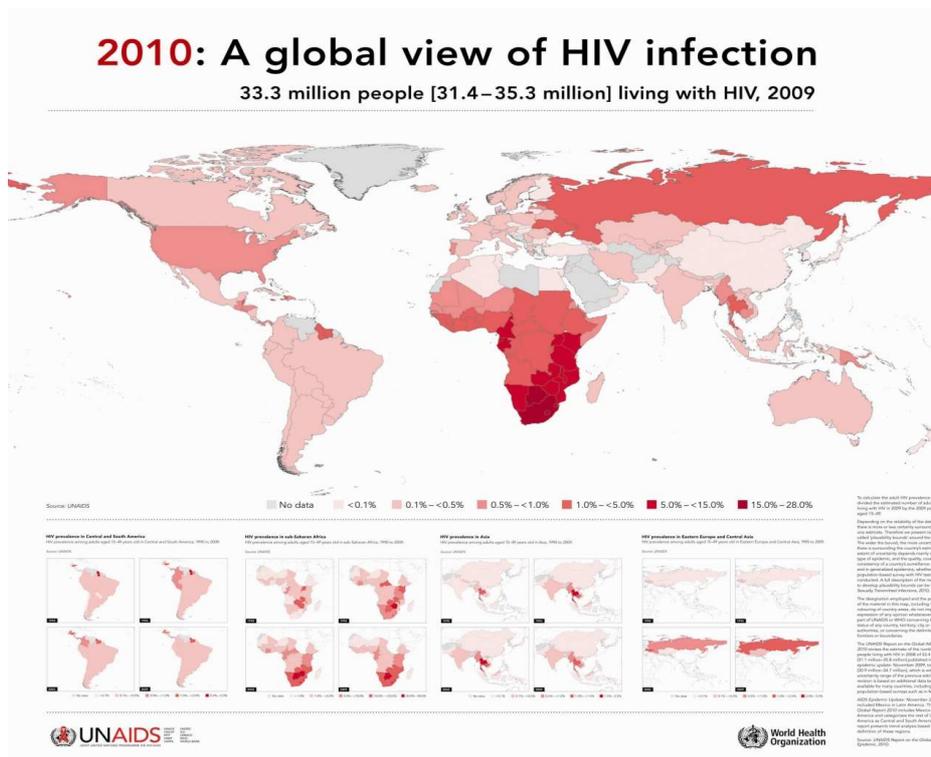


A parte de conocer las características de las personas afectadas, también conviene conocer los hábitos de la población que pueden conllevar un riesgo de infección, en particular hablamos de las prácticas sexuales no protegidas (sin preservativo) y a compartir materiales de inyección por parte de usuarios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

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



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

Fuente: ONUSIDA 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.

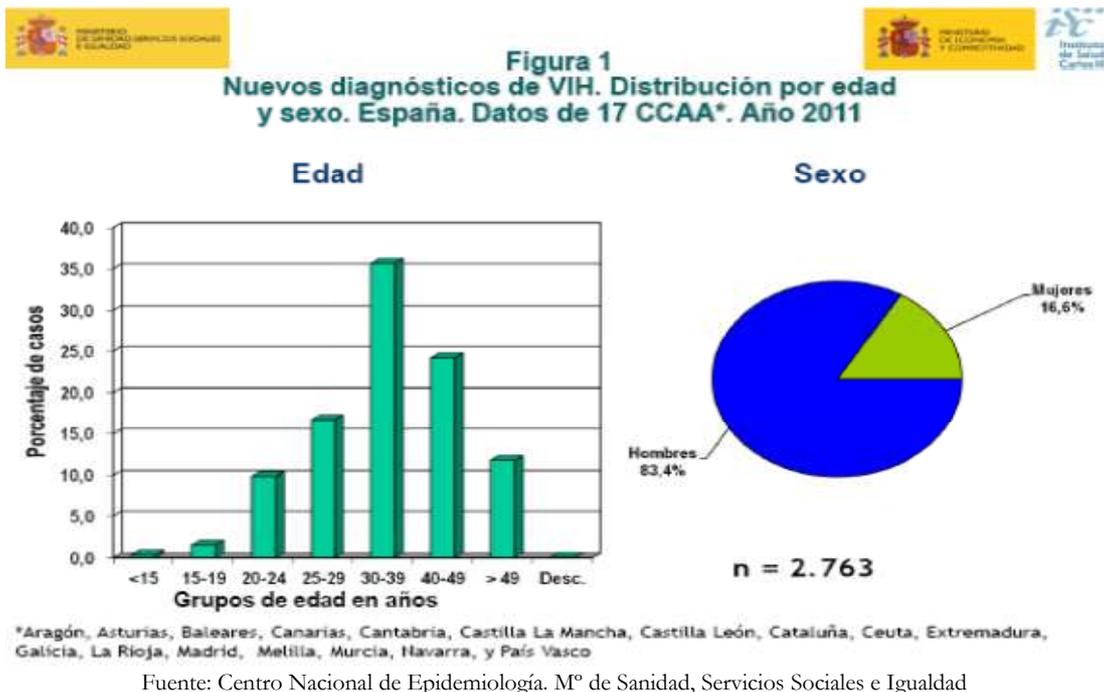
A continuación se exponen ciertos datos relevantes acerca de la distribución de la infección por VIH en la población residente en España, diferenciando por un lado los nuevos diagnósticos de VIH y por otro los casos de SIDA.



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.

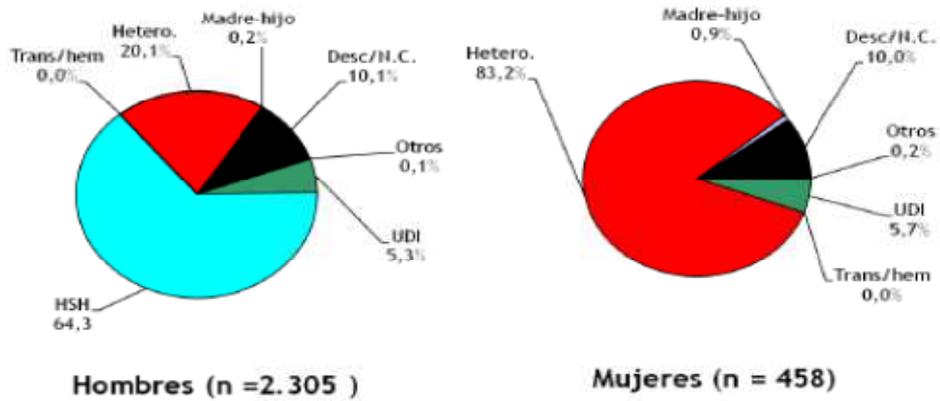
En el año 2011 se notificaron 2.763 nuevos diagnósticos de VIH lo que supone una tasa de 84,1/millón de habitantes. El 83,4% eran hombres y la mediana de edad fue de 35 años.



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:

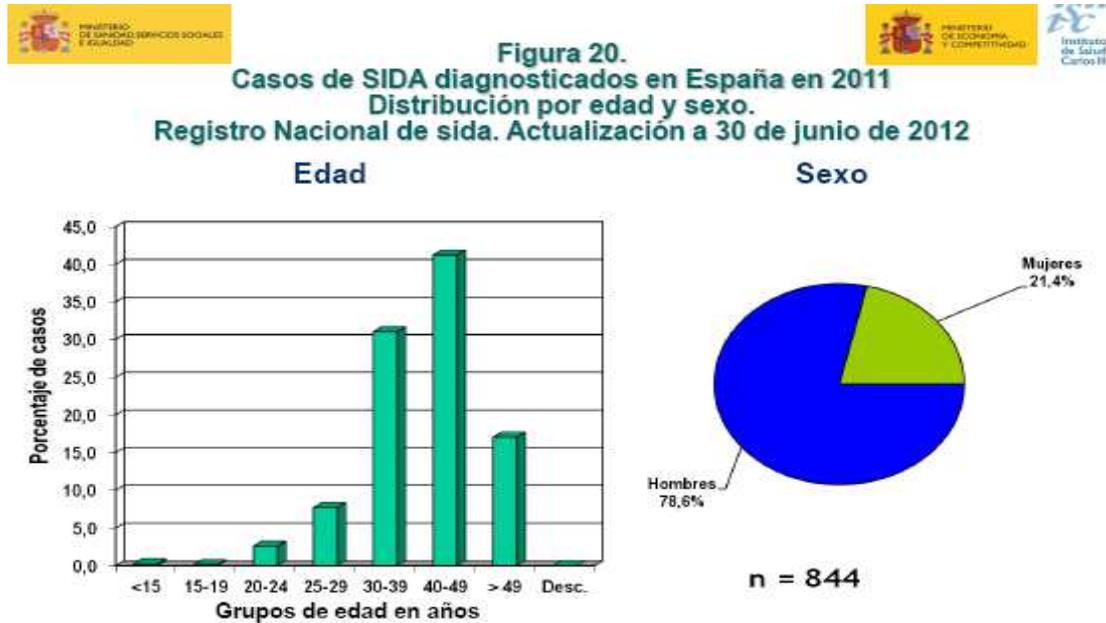
El Registro Nacional de casos de SIDA es un sistema de información muy completo que ofrece la imagen de la epidemia de SIDA desde la aparición de los primeros casos en 1981. Desde ese año se han notificado 81.855 casos (acumulados), la tendencia, tras alcanzar su cénit a mediados de los 90 ha experimentado 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. M° de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

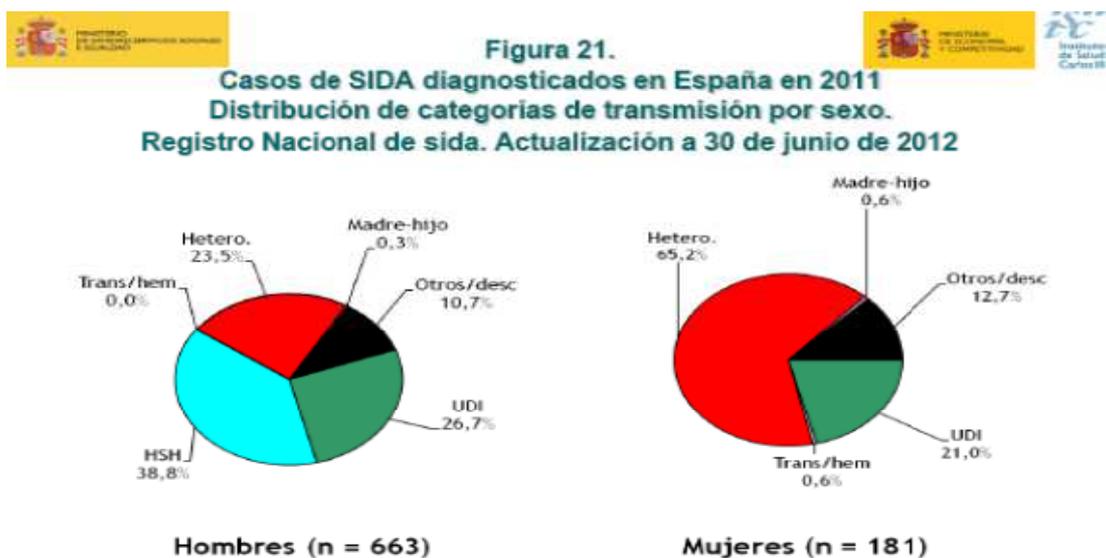


En el año 2011 se notificaron un total de 844 casos de SIDA, que tras corregir por retraso en la notificación se estima serán 1.038. El 79% eran varones, y la mediana de edad fue de 42 años.



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
Categoría de transmisión		
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 el papel que tienen los Educadores Sociales 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 de esta enfermedad.
4. Visibilizar y valorar la importancia de todas las tareas que se realizan con los afectados por VIH en 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 enfermar 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 Cantabra 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 INTERVENCION DEL CCASP ACERCA DE LAS PERSONAS CON VIH: PROGRAMAS Y TAREAS

4.1. ORIGEN, OBJETIVOS Y PERSPECTIVA PERSONAL 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 PALENCIA¹

Fuente: Elaboración propia

¹ El CCASP está situado en la Calle Las Acacias, nº 2, bajo, de Palencia



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.
- 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 y FECCAS de CyL².

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.

² 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

PERSPECTIVA PERSONAL DENTRO DEL CCASP

En el año 2003, por mediación de una de las trabajadoras del CCASP, conozco la entidad y su labor. Pronto crece una necesidad de seguir profundizando en un mundo totalmente nuevo y atractivo para mí y decido hacerme voluntaria de la entidad con dos claros objetivos; abrir horizontes nuevos de mi profesión y ampliar conocimientos. Participo en una de las jornadas de formación y reciclaje de voluntariado y es aquí cuando empieza mi motivación por desarrollar tareas educativas y/o formativas en la asociación.

Tras conseguir introducirme de lleno en prácticamente todas las actividades de calle que se realizaban en aquel entonces, tales como acompañamiento al seropositivo, campañas de sensibilización, reparto de preservativos, educación afectivo sexual, talleres, etc. y llevar una trayectoria estable de trabajo continuado en la sede, aparece mi primer contrato de trabajo en Septiembre de 2006 en el CCASP, a través de una subvención del ECYL para profesionales de la Educación Social en entidades sin ánimo de lucro. Es aquí cuando empieza mi verdadera profesionalización como Educadora Social, con intervenciones de acción socioeducativa. Mi objetivo era ayudar en el proceso de socialización y de desarrollo personal a los destinatarios y educar en la prevención de infecciones de transmisión sexual a través de cursos de formación. Con el tiempo me fui dando cuenta de la inadecuación entre las competencias y las exigencias del CCASP. Esta laguna se debía cubrir con formación complementaria, en temas que son en principio



ajenos a la intervención de un Educador Social como es la perspectiva sanitaria de la enfermedad, y en otros que son extremadamente cruciales como es la gestión de la propia intervención, de la asociación en si. Es aquí donde se sitúa la necesidad de cambiar el equipo de Junta Directiva con el fin de darle un aire nuevo a la asociación y contribuir a la creación y consolidación del tejido social y asociativo. En esta renovación de la Junta Directiva, ocurrida en 2009, fui nombrada presidenta del CCASP y a raíz de este cambio, junto con la incorporación de mi compañera como Tesorera de la asociación comenzamos a adquirir herramientas suficientes como para abordar la labor de gestión integral de una asociación de estas características.

La formación universitaria es fundamental para desempeñar este y cualquier trabajo. El Plan de estudios bajo el que me formé tenía un componente muy teórico, pero también proporcionaba algunas herramientas fundamentales para hacer las tareas requeridas. Empezamos a definir más nuestros objetivos como profesionales marcando como funciones y tareas más relevantes:

- Educativa.
- Docente en determinados ámbitos.
- Informativa, de asesoramiento, orientadora y de soporte a individuos, grupos, familias...
- De animación y de dinamización de grupos y colectivos.
- Organizadora, de planificación, programación, desarrollo y evaluación de mi 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 reeducación.
- De elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de proyectos, programas, prestaciones, campañas, intervención comunitaria

Esta tarea no fue nada fácil para nosotras, ya que la trabajadora veterana, que era también Enfermera y Educadora Social, dejó su puesto de trabajo y nos obligó a llevar todo el peso de la asociación de forma inesperada. Nuestra propia motivación y las ganas de luchar por los intereses de los afectados y su entorno nos hizo ahondar aún más si cabe en el mundo del asociacionismo y su gestión, con problemas persistentes pero a la vez con una parte importante de enriquecimiento personal. Hoy por hoy, podemos decir que ha merecido la pena, vemos resultados positivos y nos sentimos orgullosas de poder favorecer el desarrollo socio cultural, socio laboral, institucional y comunitario.



4.2. INTERVENCIÓN Y TUTELA DEL CCASP CON LAS PERSONAS CON VIH/SIDA

4.2.1. Introducción

La OMS define la calidad de vida como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno. La calidad de vida relacionada con la salud define el impacto de la enfermedad sobre la vida y el bienestar del individuo y mantiene una relación directa con las dimensiones física, psicológica y social de la salud. El acceso generalizado en España al tratamiento antirretroviral de gran actividad (TARGA) ha tenido un gran impacto en la calidad de vida y la supervivencia de las personas afectadas por el VIH/SIDA, logrando descensos muy importantes en la incidencia de sida y en la mortalidad asociada al VIH. Sin embargo, a pesar de los avances conseguidos, sigue siendo una enfermedad que requiere de tratamiento continuado, no exento de efectos adversos, que tienen un importante impacto psicosocial.

La infección por el VIH origina un deterioro de las funciones físicas, psíquicas y sociales. Esto hace que la calidad de vida relacionada con la salud sea un aspecto fundamental para cuidar y trabajar desde las instituciones públicas, con una aproximación global, integral y multidisciplinar, ya que no sólo se trata de combatir la enfermedad sino de promover el bienestar de las personas.

4.2.2 Justificación

En relación al registro de casos de Sida, desde el año 1981 hasta junio de 2010, el número de casos registrados en la provincia de Palencia ha sido de 285. Cabe destacar, que siendo Palencia una de las provincias con menos población de la comunidad, sea la que mayor tasa por millón de habitante registra, superando incluso la tasa regional. Es por ello que el CCASP sigue trabajando para que dichos datos aminoren, y mejore también la situación actual de las personas que conviven con el virus. De ahí que nuestro trabajo tenga que venir respaldado siempre por las diferentes administraciones públicas, para dar un mayor y mejor servicio a la población, siempre de manera coordinada con las diferentes entidades, tanto públicas como privadas.



En Palencia durante el año 2012, aportando datos hasta el 17 de noviembre de ese año, se han notificado 8 casos nuevos de Sida y 3 nuevas infecciones por VIH³.

A pesar de los terribles datos epidemiológicos, y considerando el VIH/SIDA como un grave problema de salud pública que tiene un enorme componente social creemos en la posibilidad de garantizar la igualdad de las personas afectadas.

El Comité Ciudadano AntiSida de Palencia (CCASP), pretende ser una referencia para aquellas personas seropositivas, que por su realidad socio-sanitaria, se encuentren en una situación de desventaja para que puedan cubrir sus necesidades con respecto a su salud, tanto en los aspectos sanitarios, como sociales y psicológicos.

La intervención del CCASP acerca de las personas con VIH/SIDA tiene la función de recoger a estas personas y acompañarlas durante el proceso de hacer frente a sus dificultades y de respuesta a sus necesidades.

Durante este proceso se lleva a cabo un trabajo global con cada persona, coordinando para que se cubran sus necesidades con los recursos existentes en el entorno, derivando o acompañando en función de cada situación.

4.2.3. Objetivos

OBJETIVO GENERAL

Favorecer la calidad de vida de las personas con VIH/SIDA, dando respuesta integral e individualizada a las necesidades básicas de estas personas, mejorando sus niveles de autonomía personal y su grado de participación social; garantizando un apoyo estable, sensible y digno.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Servir de canal de información y de recogida de necesidades tanto para las personas seropositivas como de la población en general, sobre todos los aspectos relacionados con el VIH/SIDA y otras Infecciones de transmisión sexual.
- Acoger, informar, orientar y apoyar a las personas con el VIH/SIDA y a su entorno más próximo, para que puedan hacer efectivos sus derechos y puedan cubrir sus necesidades básicas.

³ Datos aportados por el Servicio Territorial de Sanidad y Bienestar Social de Palencia.



- Apoyar a las personas seropositivas para que pueda plantarse un plan individual de trabajo para la consecución de sus propios objetivos.
- Ayudar a las personas afectadas y a sus familias para lograr una mejor integración de la persona seropositiva en su entorno familiar y social.
- Ofrecer el CCASP como instrumento de mediación o derivación con otros programas, asociaciones o instituciones según las necesidades de la persona.
- Promover actuaciones que contribuyan a defender los derechos de la persona seropositiva en función de las situaciones de discriminación con las que se puedan encontrar.

4.2.4 Destinatarios

Este programa está dirigido a personas seropositivas, que tal como se indica anteriormente contemplan situaciones muy heterogéneas; el VIH no hace distinciones.

Hasta el CCASP llegan personas que requieren diferentes intervenciones, según el grado de intervención se trabajará en un nivel u otro, como veremos en la descripción del programa.

Podemos decir que existe una media de personas con una edad entre 30 y 50 años y que habitualmente hay más hombres que mujeres, aunque nos encontramos con perfiles muy variados:

- Personas que acuden con una demanda puntual y muy concreta: que llevan una vida completamente normalizada, con habilidades sociales y autonomía plena.
- Personas bastante institucionalizadas: que aunque tienen un nivel de autonomía medio requieren de bastantes apoyos.
- Personas con escasos o nulos recursos económicos y sociales (en varios casos con antecedentes de drogodependencias): que requieren un entorno lo más estable posible, para un adecuado cuidado de su salud y que se puedan plantear otros objetivos más encaminados hacia su autonomía e integración social.
- Personas que anteriormente han formado parte del programa y requieren de nuevo un acompañamiento para reorientar su vida. En este grupo podemos encontrar personas que necesiten de un apoyo debido a una recaída moral, física y/o que se encuentren en una situación de desamparo.



4.3. DEMANDA Y CAPTACIÓN DE LAS PERSONAS QUE LLEGAN AL PROGRAMA

De todas las personas con las que se trabaja a lo largo de un año, muchas de ellas ya han pasado por el programa anteriormente. Esto es, bien porque se continúa un proceso iniciado anteriormente bien porque se vuelve a retomar el trabajo con estas personas debido a una nueva situación o recaída.

Las personas con las que se trabaja por primera vez, contactan con el CCASP por sí mismas o vienen derivadas de otros recursos sociales o sanitarios de Palencia:

- Derivadas de los hospitales de Palencia
- Del Servicio de Medicina Interna del Hospital General Río Carrión.
- De diferentes recursos sociales: CEAS, Banco de alimentos, Cruz Roja, Asociaciones que trabajan con Inmigrantes, Cáritas.
- De Trabajadores Sociales de los Centros de Atención Primaria.
- Del Centro Penitenciario de la Moraleja.

4.4. FASES DE LA INTERVENCIÓN

Las intervenciones que se llevan a cabo desde este programa varían en función de la demanda de la persona, teniendo en cuenta siempre que haremos un apoyo o acompañamiento en función del ritmo que ésta nos marque; valorando la importancia de que sean las propias personas las que marquen sus objetivos y no al revés.

Este programa plantea tres niveles principales de intervención:

- A. Respuesta a una demanda concreta y puntual de información o de actuación.
- B. Respuesta a una situación de desamparo de una persona por un cambio de situación.
- C. Trabajo tutorizado con la persona para la consecución de unos objetivos a medio o largo plazo.



NIVEL A

El primer nivel de actuación está enfocado para aquellas personas seropositivas en situación social “normalizada” o que tienen cubiertas las necesidades básicas, pero que requieren de una ayuda específica por parte del CCASP.

En este caso las intervenciones que se pueden realizar son:

- Tramitaciones médicas
- Apoyo inicial: tras conocer un resultado positivo en la prueba de VIH
- Información sobre derechos de las personas seropositivas y otros aspectos del VIH
- Tramitaciones de ayudas sociales
- Acompañamiento y apoyo emocional

Una de las herramientas que se utiliza en el trabajo del VIH es el *counselling*, con el que se persiguen unos objetivos:

- Disminuir el sufrimiento de los usuarios y ayudarles en la aceptación de la enfermedad
- Reconocer las preocupaciones, necesidades y recursos de las personas
- Empatizar con la situación de la persona y compartir sus vivencias
- Favorecer la adquisición de comportamientos responsables seguros para prevenir la transmisión.

Este nivel también sirve como receptor de las demandas, tanto de las personas que acuden directamente al CCASP, como de las que nos son derivadas de otras entidades.

En muchos casos son actuaciones de mediación con otros recursos, que solicitan nuestro servicio debido a las características especiales que tiene la enfermedad del VIH, en especial por posible miedo a la discriminación.

Es por tanto el primer contacto de los usuarios con el Comité, posteriormente se puede continuar trabajando con ellos desde este mismo programa, valorando otras intervenciones que impliquen otro tipo de intervenciones más elaboradas en otro nivel; así mismo se valora la derivación a otros recursos sociales y sanitarios. Aunque el usuario sea derivado a otro servicio, consideramos la importancia de mantener el contacto desde este programa y un seguimiento para posibles intervenciones posteriores.



NIVEL B

El segundo nivel de intervención está planteado para aquellas personas que requieren un trabajo mucho más global en la cobertura de sus necesidades.

Muchas de estas personas, traen consigo no sólo problemas de salud relacionados con el VIH, sino otras enfermedades o discapacidades, así como problemas de salud mental. A esto se une muchas veces una desestructuración grave con una situación de exclusión social y mínimos o nulos apoyos familiares.

Estas personas son derivadas principalmente desde el hospital, una casa de acogida o del Centro Penitenciario. Son personas que durante un tiempo han tenido un entorno estable que les cubría sus necesidades básicas, y que mantenían un control de su enfermedad. Al salir de este entorno corren el riesgo de que se pierda el trabajo realizado anteriormente con ellos/as (hábitos saludables), puesto que en muchos casos son personas que parten de una desestructuración a lo largo de muchos años.

El trabajo que se lleva a cabo, puede variar desde algún tipo concreto de ayuda hasta, en el caso que no cuente con medios ni con ningún recurso en su entorno social, lograr cubrir sus necesidades más prioritarias:

- En el ámbito de la salud: control médico de su enfermedad (citas médicas, toma de medicamentos...), gestión de otros recursos sanitarios
- Necesidades básicas: alojamiento, alimentación, vestido, higiene...
- Otras demandas: tramitación de documentaciones varias, orientación laboral, apoyo emocional, gestión de recursos, apoyo en la resolución de temas judiciales...

Para esto se utilizan los distintos recursos existentes en el entorno de la persona, siendo las educadoras sociales del CCASP una referencia tanto para la persona con la que se trabaja como con los recursos sociales con los que se cuentan.

Las intervenciones que se llevan a cabo en esta fase tienen unos objetivos a corto o medio plazo. Si no se completa el objetivo de que la persona adquiera un recurso o un entorno de estabilidad que no requiera del educador del CCASP, se pasaría al siguiente nivel de intervención del programa.



NIVEL C

El tercer nivel de intervención de este programa se denomina Tutela. En los niveles anteriores del programa, se valora la posibilidad de seguir trabajando con la persona de una forma más personal y continua dependiendo de las intervenciones que se hayan llevado a cabo y de las necesidades que presenten.

En esta fase se fomenta, de manera más individual, la participación e implicación de las personas en el desarrollo de actuaciones y elaboración de objetivos personales.

Por lo tanto a este nivel pueden llegar personas con diversos de perfiles:

- Aquellas, que llevando una vida normalizada, requieran de un apoyo estable en el proceso de su enfermedad: aquí se trata sobre todo de personas que necesitan un apoyo emocional, con quien poder expresar todo aquello que tiene que ver con su enfermedad debido a que no lo han hecho visible en su vida cotidiana.
- Personas que, habiendo resuelto sus necesidades más inmediatas, carecen todavía de una estabilidad que les permita vivir autónomamente: se trata de acompañar en el proceso que necesitan para retomar sus vidas, dotándolas de habilidades y recursos para lograr su desenvolvimiento personal.
- Personas con una salud deteriorada, debido a problemas de salud por el VIH, otras enfermedades o derivados de diversas adicciones: con estas personas se realiza un trabajo de mantenimiento o mejora (si es posible) de la salud, de adquirir habilidades que les permitan una calidad de vida así como el mantenimiento de unas condiciones básicas de vivienda, alimentación, higiene...

Las intervenciones que se llevan a cabo para la consecución de los objetivos de cada persona vienen dados en función de su estado, de su grado de autonomía y de las necesidades que van presentando. Los objetivos que se van cumpliendo dan cabida a nuevas intervenciones con un mayor grado de autonomía e implicación en las que se presentan nuevos objetivos.

En la labor que se desarrolla, se tienen en cuenta los recursos externos existentes de los que puede beneficiarse la persona, por lo que se valorará conjuntamente la derivación a alguno de ellos para tratar algún aspecto con los mismos.



Las fases que se siguen en este nivel son:

1. Toma de contacto

Aunque las personas con las que se va llevar a cabo una tutela ya conocen el programa, debido a las intervenciones que se hayan podido hacer con ella en otros niveles, puede ocurrir que tengan que tomar contacto más inmediato con otro educador diferente al que en un principio hizo la acogida. Dependiendo de la situación y demandas de la persona serán uno o dos educadores sociales los que mantengan el contacto durante el proceso de tutela.

En esta fase se ofrece un apoyo que va desencadenando la confianza necesaria para poder trabajar juntos, esto se mantiene con una actitud de acogimiento hacia la persona.

Se hace un primer reconocimiento de las necesidades que presentan y se plantean unas actuaciones que llevar a cabo.

2. Intervención

En esta fase se elaboran los objetivos individuales con cada usuario, los cuales se irán modificando o ampliando en función de las necesidades que se van planteando a lo largo del proceso. En esta labor participa el propio usuario, tomando parte en las decisiones que se llevan a cabo.

En este momento del programa se puede ir valorando el grado de tutela que requiere cada persona, lo cual va a depender de la complejidad de las necesidades que plantean, de las propias habilidades y recursos con los que cuentan y de su grado de autonomía.

Las intervenciones que pueden llevarse a cabo son muy diversas debido a la variedad de perfiles con los que se trabaja. Y se incluyen dentro de las siguientes áreas:

- *Personal:* donde se ofrece un apoyo emocional, se trabajan habilidades para desarrollar la autonomía, las relaciones interpersonales así como la gestión y organización del tiempo disponible; se acompaña en el aprendizaje de las tareas cotidianas, en la gestión de su economía...
- *Social:* donde se orienta y acompaña a la persona en la tramitación de ayudas, se trabajan las habilidades sociales, la adquisición de recursos para su desenvolvimiento comunitario, información sobre los recursos del entorno para su posible utilización...
- *Salud:* se mantiene una supervisión de sus citas médicas, tratamientos, visitas hospitalarias y mediación con los recursos sanitarios...
- *Empleo o actividades ocupacionales:* se orienta e informa a la persona de los recursos para el empleo y de otras actividades...



3. Seguimiento

Los objetivos que se marcan suelen ser a medio y largo plazo.

La duración del proceso de tutela dependerá de la situación del usuario y de los objetivos conseguidos en la resolución de sus necesidades.

Una vez resuelto el trabajo y teniendo la persona una estabilidad que le permite vivir de manera autónoma, es ésta la que establece el vínculo que necesita con el programa.

Por parte del educador social se realizará un seguimiento de la persona, en el cual el contacto puede ser más distanciado en el tiempo y sirviendo como referencia para posibles demandas en caso de que en el futuro requiera de algún tipo de ayuda.

4.5. METODOLOGÍA

La filosofía de intervención que utilizamos en el Comité Antisida de Palencia, y que se desarrolla en todas las asociaciones de apoyo a personas con VIH/SIDA se denomina *Counselling*

El *counselling* es una herramienta a disposición del profesional de la salud a través de la cual nos valemos para prestar ayuda a los pacientes y sus allegados. El término procede del idioma inglés, pero también lo podemos encontrar con otras acepciones en español como “asesoramiento”, “consejo asistido” y “relación de ayuda”.

El Programa Global del SIDA (GPA) de la Organización Mundial de la Salud define el *Counselling* como un proceso dinámico de diálogo a través del cual una persona ayuda a otra en una atmósfera de entendimiento mutuo. Este proceso se sustenta en las habilidades de comunicación y las estrategias de autocontrol para facilitar la toma de decisiones y la solución de problemas.



Fuente: <http://www.bergenandassociates.ca/blog/post/112/change>



En nuestro medio, el *Counselling* es una herramienta poco conocida; sin embargo, ha mostrado su eficacia en problemas de salud como el Cáncer y otras patologías crónicas.

Siguiendo la definición de la British Association for *Counselling* entendemos por *counselling* " el uso de principios de la comunicación con el fin de desarrollar el autoconocimiento, la aceptación, el crecimiento emocional y los recursos personales". Su objetivo global es ayudar a que las personas vivan del modo más pleno y satisfactorio posible (Tabla 1). El *counselling* puede estar implicado en la dirección y resolución de problemas específicos, la toma de decisiones, el proceso para hacer frente a las crisis, el trabajo a través de los sentimientos o los conflictos internos, o la mejora de las relaciones con las demás personas. El papel del profesional es facilitar al individuo la tarea, a la vez que respeta sus valores, sus recursos personales y su capacidad de autodeterminación.

Tabla 1. Qué es el *counselling*

<i>Counselling</i> es	Preguntar Escuchar Pedir opinión Facilitar Respetar
<i>Counselling</i> No es	Imponer Juzgar Etiquetar Exigir Presuponer

El *counselling* se fundamenta, principalmente, en el desarrollo de habilidades sociales - dentro del marco de la comunicación asertiva -, en técnicas de autocontrol y en estrategias de resolución de problemas. Al utilizar la pregunta, no la aseveración, consigue que el sujeto se proporcione respuestas a sí mismo generando cambios más estables. En síntesis, podemos considerar al *counselling* como el arte de hacer reflexionar a una persona por medio de preguntas ('Diálogo socrático'), de modo que pueda llegar a tomar las decisiones que considere más oportunas.

El *counselling* basa su eficacia en una relación de ayuda entre sujetos autónomos, en la cual el profesional facilita y el sujeto conduce. Como técnica relacional el *counselling* no sólo es un conjunto de conocimientos y habilidades, sino que también configura un conjunto de actitudes tan importantes como:

- la empatía: disposición para comprender y transmitir comprensión al que sufre.
- la aceptación incondicional de las personas considerando al otro como una persona que posee diversas capacidades y recursos.



- y la práctica de la congruencia/veracidad terapéutica; es decir, comunicar mensajes en sintonía con lo que sentimos.

Los principios que lo sustentan son los de beneficencia no paternalista, el de autodeterminación y el de integración.

El *counselling* se basa en la motivación, no sólo la que facilita el cambio de comportamiento, sino la que nos mueve a seguir trabajando desde la ilusión y desde el modelo de competencia; la reconceptualización del rol del sanitario, los trabajadores y educadores sociales, y de sus objetivos.

En definitiva, de lo que se trata es de: "Tener el coraje de cambiar lo que puedo cambiar, la serenidad para aceptar lo que no puedo cambiar, y la sabiduría necesaria para conocer la diferencia" Reinhold Niebuhr (1943).

¿CUÁLES SON LAS BASES DEL *COUNSELLING*?

A través del *Counselling* se pretende actuar sobre aquellas variables que inciden en el curso de la enfermedad, como es la percepción de control que tenga el sujeto sobre su salud y el desarrollo de estrategias de afrontamiento adecuadas.

Para conseguir esto es fundamental tener en cuenta diferentes aspectos:

- El abordaje integral del paciente desde un punto de vista Bio-PsicoSocial .
- Modificar el modelo sanitario tradicional "Paternalista" donde todo se hace por el paciente pero sin él, por un modelo "Contractual" donde tanto el profesional como el paciente tienen un papel activo, implicándose ambos en el proceso terapéutico.
- Mantenimiento de la confidencialidad.

OBJETIVOS DEL *COUNSELLING*

El objetivo fundamental del *Counselling* en relación con la infección por VIH es facilitar educación sanitaria para prevenir la infección, proveer apoyo psicosocial a los afectados y sus allegados y proporcionarles herramientas que les ayuden a tomar decisiones para la resolución de problemas. El resultado final se expresará en la mejora de la calidad de vida de los pacientes, en su capacidad de afrontar la nueva situación de la mejor manera posible, y en que se reduzca la morbilidad psicológica asociada.

¿QUIÉN APLICA EL *COUNSELLING*?

Existe una amplia gama de personas que pueden aplicar el *Counselling* siempre y cuando hayan recibido entrenamiento previo en las técnicas. Podemos agrupar a las personas susceptibles de realizar *counselling* en tres categorías:



- *Profesionales de la salud* y/o especialistas en el comportamiento humano que trabajen tanto en el área primaria, secundaria o terciaria.
- Grupos de *voluntarios*.
- *Agentes de salud* en la comunidad como educadores, farmacéuticos, animadores socio-culturales, etc.

ALGUNAS SITUACIONES EN LAS QUE APLICAR EL *COUNSELLING*

El asesoramiento comienza cuando una persona solicita información o expresa preocupación acerca de la infección por VIH. También cuando alguien de entre el personal sanitario identifica algún indicador de riesgo en el comportamiento o en la historia clínica de un paciente. El *Counselling* debe ofrecerse a los pacientes en las distintas fases de la enfermedad, destacando:

- Antes de la realización de la prueba de anticuerpos anti-VIH.
- En la comunicación de resultados.
- En el asesoramiento a parejas o allegados.
- En el seguimiento de los portadores asintomáticos.
- En situaciones de embarazo o deseo de estarlo.
- Cuando se prescribe medicación.
- Cuando aparecen dificultades a nivel social como consecuencia de la infección por el VIH.
- En la comunicación de diagnósticos de infecciones oportunistas.
- Cuando se percibe cercano el momento de la muerte.

CONOCIMIENTOS Y HABILIDADES PREVIAS DE LA PERSONA QUE APLICA EL *COUNSELLING*

Toda persona que aspira a trabajar con estas técnicas debe adquirir previamente una serie de conocimientos y habilidades que son básicos para su aplicación.

- Conocimiento extenso de la infección por VIH/SIDA.
- Conocimiento acerca de las diferentes prácticas sexuales.
- Conocimientos sobre la drogadicción, y estilos de vida asociado.
- Conocimiento de los recursos sanitarios y psicosociales existente en la comunidad.
- Conocimiento de técnicas de modificación de conducta.
- Habilidades de comunicación
- Habilidades de auto-control.
- Conocimiento sobre cuidados paliativos.



4.6. PROGRAMAS QUE DESARROLLA EL CCASP

A continuación aparece el diagrama con los distintos programas que se llevan a cabo en la actualidad en el Comité AntiSida de Palencia.



Fuente: Elaboración propia

4.6.1. Apoyo psicosocial

A pesar de los excelentes resultados de las nuevas terapias farmacológicas en el tratamiento de la infección por VIH, existen diferentes trastornos asociados al VIH/SIDA que alteran en gran medida la calidad de vida y la salud psíquica y emocional de las personas afectadas.

Las alternaciones psicológicas como la ansiedad, la depresión y el estrés son muy frecuentes en las personas con VIH, debido a los factores emocionales o eventos estresantes a los que suelen estar expuestas, como el impacto emocional que puede provocar el diagnóstico de la infección, las expectativas frente a los controles médicos, la discriminación y estigmatización que todavía caracterizan a la infección, las manifestaciones clínicas, los efectos secundarios de algunos medicamentos antirretrovirales, etc. Es necesario tenerlo en cuenta e incluir también los aspectos neuropsicológicos asociados a la infección por VIH. Estos causan síntomas cognitivos que tienen una repercusión importante en la calidad de vida de las personas y se relacionan también estrechamente con alteraciones del estado de ánimo. Estos trastornos psicológicos pueden tener repercusiones sobre la propia evolución de la enfermedad, por la falta de adherencia al tratamiento



o por el efecto sobre el sistema inmunológico. Además, diversos estudios muestran que los pacientes mejor adaptados psicológicamente toleran mejor el tratamiento ARV (Antiretroviral), presentan mejores tasas de adhesión al tratamiento e informan de un mayor bienestar subjetivo.

En las actuaciones dirigidas a mujeres con VIH se deben tener en cuenta las consecuencias psicológicas y sociales diferenciales de la infección, como la mayor estigmatización, la carga de cuidados, el sentimiento de culpa por no cumplir con los roles asignados o la ausencia de cuidados. Dadas las importantes repercusiones que los trastornos del estado del ánimo y la ansiedad tienen sobre la calidad de vida de las personas con VIH, es importante integrar el cuidado de la salud mental en estos programas. Para ello resulta fundamental que se establezcan mecanismos fluidos de coordinación y cooperación en el ámbito de las comunidades autónomas entre los servicios de salud mental y las unidades VIH o infecciosas.

La salud mental supone, como ya hemos dicho, un concepto amplio que incluye otros aspectos además de la ausencia de estados patológicos. Algunas de estas patologías pueden prevenirse tratando de mejorar la salud emocional ofreciendo programas específicos y adecuados a las necesidades de las personas con VIH. El Plan Multisectorial frente a la Infección por VIH y el SIDA España 2008-2012 resalta la importancia de apoyar los programas que proporcionen las estrategias psicológicas necesarias para que las personas con VIH puedan afrontar de manera más positiva tanto la enfermedad, como los tratamientos. Para ello resulta fundamental la participación de las asociaciones de personas afectadas, dotándolas de los recursos adecuados.

Otro aspecto importante a tener en cuenta en los pacientes con infección por VIH son las frecuentes dificultades en la esfera de la sexualidad, producidas, entre otros motivos, por la angustia derivada del diagnóstico, los efectos secundarios de los tratamientos, el miedo al rechazo y al abandono, el sentimiento de culpa o el temor a transmitir el virus o reinfectarse. Entre los trastornos sexuales más frecuentes que pueden sufrir se encuentran la disminución o ausencia del deseo sexual, tanto en hombres como en mujeres, y los problemas de erección en hombres, que suelen tener un impacto significativo en la calidad de vida, ya que dificultan la capacidad para disfrutar y participar en una relación.

La infección por VIH puede provocar en la persona afectada una respuesta emocional relacionada con la percepción que tiene el individuo de la infección y con la evidente estigmatización que supone en el seno de la sociedad. Las reacciones a nivel psicológico son muy variadas (ansiedad, depresión, ira, rabia...) y pueden aparecer en diferentes momentos de la infección. El trabajo a nivel psicológico puede empezar en el momento del diagnóstico, por el estrés emocional que puede suponer, unida a connotaciones sociales negativas. A partir de ese momento, se pueden generar



diferentes reacciones: preocupaciones por la pérdida de apoyos y afecto por parte de familiares y amigos, por las alteraciones que la enfermedad puede producir en su aspecto externo, pérdida de facultades, miedo a la muerte, las expectativas e incertidumbres ante la evolución de la enfermedad o el estigma social asociado a la misma. También otros aspectos de la infección como son la adherencia al tratamiento (ver apartado de adherencia), la lipoatrofia o las infecciones oportunistas pueden requerir una intervención psicológica más específica. Otro hecho a tener en cuenta es la comorbilidad de la infección con otras conductas de riesgo anteriores o derivadas del diagnóstico que puede requerir intervenciones tanto para el/a usuario/a como para la familia y allegados.

En este programa de Apoyo Psicosocial que el CCASP desarrolla desde sus inicios, se ofrece a la persona de una manera confidencial y gratuita minimizar todos aquellos aspectos asociados a las alteraciones derivadas de la infección por VIH y que merman su calidad de vida.

Las estrategias de intervención utilizadas van dirigidas a: dar información adecuada a las necesidades de cada persona, emplear la comunicación de forma clara y abierta, servir de soporte emocional, fomentar estrategias personales de afrontamiento, identificar y/o facilitar recursos externos de ayuda (redes de apoyo social) y desarrollar estrategias de autocontrol. Estas estrategias pretenden fomentar en la persona y su entorno, valores, actitudes positivas y competencias para afrontar la infección y/o enfermedad. La intervención se hace valorando, asesorando, interviniendo y acompañando a las personas beneficiarias, familia y/o pareja a lo largo de todo el proceso.

Si se considera conveniente, al usuario/a se le hace partícipe de otras actividades que se realizan en el Comité y que pueden contribuir a la mejora de su proceso.

APOYO EMOCIONAL

A toda persona que realiza una demanda se le ofrece desde este servicio y mediante la metodología del *Counselling*, un espacio donde, teniendo en cuenta las premisas de acoger, escuchar, empatizar, reforzar y preguntar, se puedan trabajar unos objetivos concretos. Entre estos se encuentran los de fomentar una actitud positiva y de fortalecimiento para la toma de decisiones; el desarrollo de estrategias que le permitan controlar su propia vida; sea capaz de identificar y clarificar las diferentes opciones de las que dispone, consensuar un plan de acción que contribuya a la consecución de una buena adherencia al tratamiento, así como el de mejorar el bienestar de la persona y su entorno, familiares, allegados, etc.

LIPODISTROFIA

El uso generalizado de las combinaciones de fármacos antirretrovirales de gran eficacia ha supuesto un cambio drástico en las perspectivas vitales de los pacientes afectados por el VIH y con acceso a la terapia. Actualmente es posible convivir con la infección, y la esperanza de vida se equipara, en



muchos casos, a la población coetánea. Sin embargo, la imposibilidad de erradicar el virus implica la toma indefinida y rigurosa de unos fármacos cuya toxicidad a corto y a largo plazo disminuye la calidad de vida de los pacientes y dificulta la imprescindible adherencia al tratamiento.

De todos los efectos adversos de los fármacos, el cambio en la redistribución grasa, conocido como Lipodistrofia (LD), supone una desfiguración, en ocasiones dramática y atroz, que altera psicológicamente a los afectados, suponiendo un nuevo estigma en la enfermedad que está lejos de estar aceptada socialmente.



Fuente: entre mujeres.com

Esta distribución anormal de la grasa corporal es un problema que va más allá de la cuestión estética, es considerada cirugía reparadora y está cubierta por la Sanidad Pública, aunque recientemente existen problemas de acceso al uso tutelado en algunas comunidades autónomas de España. La reparación facial fue durante 3 años realizada como uso tutelado y financiada por el fondo de cohesión del Ministerio de Sanidad. Sin embargo, en marzo de 2013 ha acabado su compromiso y es ahora cuando lo han de asumir las propias C.C.A.A. En concreto, Castilla y León ha decidido eliminar este servicio dejando a muchos pacientes que se encontraban en lista de espera sin posibilidad de comenzar, y los que ya habían comenzado sin la posibilidad de finalizar el mismo.

AFRONTAMIENTO DEL ESTIGMA A TRAVÉS DE LA POTENCIACIÓN DE HABILIDADES ENTRE PERSONAS CON VIH Y SIDA

La potenciación de habilidades personales posibilita que personas con VIH afronten tanto el estigma y la discriminación como el autoestigma, permitiendo que no se produzca una autoexclusión en el acceso a oportunidades y beneficios que ofrece la sociedad. Este programa tiene como objetivo central de su actuación reducir las desigualdades de las personas con VIH en cuanto a beneficios para su salud y en beneficios sociales, producidos actualmente y originados



básicamente por el miedo anticipatorio que sienten ante su estigmatización y exclusión social. El estigma y la discriminación repercuten de forma sustancial en la prevención, el diagnóstico, tratamiento y vigilancia de la infección.

El empoderamiento de las personas con VIH y sida, así como el desarrollo de habilidades personales, son aspectos concretos que aborda el Plan Multisectorial 2008 – 2012, para tratar cuestiones como el estigma y la discriminación. Alteraciones psicológicas como la ansiedad, la depresión o el estrés son muy frecuentes en las personas con infección por VIH, debido a los factores emocionales o eventos estresantes a los que suelen estar expuestas, otros de los factores a considerar son el impacto emocional que puede provocar el diagnóstico de la infección, las expectativas frente a los controles médicos, la discriminación y el estigma que todavía caracterizan a la infección. Las manifestaciones clínicas, los efectos secundarios de algunos de los medicamentos antirretrovirales, etc. son también otros aspectos a tener en cuenta como elementos estresores. La presencia de alguno de los elementos anteriormente mencionado o la interacción de los mismos, deriva a menudo en la ocultación del estado serológico, conducta de respuesta ante el miedo al rechazo que una persona con infección por VIH presupone.



RETOS EMOCIONALES A LOS QUE SE ENFRENTAN LAS MUJERES QUE VIVEN CON VIH

Fuente: Revista “Lo + Positivo”, N° 52.

Desde este punto de vista, podría considerarse que es esta una respuesta o conducta adaptativa, sin embargo es una conducta que a medio y largo plazo conduce a una situación opuesta, la desadaptación y que resulta perjudicial debido a las consecuencias negativas que conlleva.



La adaptación depende, por un lado de características personales y por otro, de la naturaleza de las situaciones que enfrenta el individuo. Las situaciones en las que las personas muestran conductas adaptativas radica en tres conceptos: estrés, control y vulnerabilidad.

El estrés involucra las reacciones de la gente ante situaciones que representan exigencias y oportunidades que deben aprovecharse. El estrés aparece al enfrentar un cambio inesperado y presenta tres fases: la primera es estimulación, cuando se activa el organismo para hacer frente al problema. Si no se resuelve el problema, se pasa a la segunda, que es la resistencia, y de ahí a la tercera, el agotamiento. Con el agotamiento resulta el desgaste, que es el significado completo del término estrés. De este desgaste se deriva una serie de enfermedades que el estrés predispone y donde concursan otras causas, como las ambientales y genéticas.

La vulnerabilidad es la probabilidad de responder de forma adaptada a situaciones con efectividad y en las personas con VIH y sida, pueden existir ciertas condiciones que afectan a la vulnerabilidad. La forma de manejar las dificultades y el tratar de superarlas, haciendo uso de las técnicas disponibles, constituye la capacidad de afrontamiento.

La ocultación dificulta el seguimiento médico, la adhesión al tratamiento, la prevención de la infección por VIH y otras infecciones transmisibles, así como la convivencia en sociedad, la integración sociolaboral, las relaciones afectivas y las relaciones sexuales. En definitiva supone una merma importante en la calidad de vida de las personas a nivel general, teniendo incluso consecuencias en su supervivencia.

Es necesario tener en cuenta e incluir también los aspectos neuro-psicológicos asociados a la infección por VIH. Estos causan síntomas cognitivos que tienen una repercusión importante en la calidad de vida de las personas y se relacionan también estrechamente con alteraciones del estado de ánimo.

Por otra parte, la aceptación social de los y las afectados/as sigue siendo uno de los principales retos, ya que se conoce que su aceptación presenta una respuesta efectiva ante el VIH y el sida (Informe FIPSE 2005: Discriminación y VIH/SIDA). Este estudio demuestra que, si bien en el marco legal español no existe discriminación como tal, las personas que viven con VIH en nuestro país continúan siendo víctimas de distintas formas de discriminación aún cuando la legislación vigente lo condena explícitamente. Más recientemente el estudio de SEISIDA (Fuster et al, 2010), corrobora que la discriminación y los prejuicios hacia las personas con VIH son una realidad en la sociedad española actual.



Por estas razones, se considera importante dotar a las personas con infección por VIH y sida de estrategias e instrumentos para el afrontamiento y manejo de su situación, así como el conocimiento específico sobre el marco jurídico institucional que protege sus derechos y vela por su bienestar, objetivos del proyecto que se presenta.

En España no existen programas específicos para abordar el autoestigma de las personas con VIH, por lo menos con este nivel de estructuración, organización y evaluación. Es por eso que este programa cubre todo el estado español, rotando la formación en diferentes CC.AA. Como no es posible realizar el programa en todas las CCAA todos los años, cada año se seleccionan un número determinado de ellas. Aunque éstas sean las localizaciones donde se va a ejecutar el programa, los/as participantes pueden ser de cualquier punto del Estado, desplazándose a la localidad más cercana donde se lleve a cabo la formación.

Colectivo al que se dirige el programa/proyecto

Personas con infección por VIH y sida que se encuentran con grandes dificultades a nivel cognitivo y emocional para el manejo de su situación, condicionándoles en gran medida su calidad de vida, y llegando a derivar en una situación de especial vulnerabilidad en su vida diaria. Personas que se encuentren en alguno de estos estados: malestar psicológico y emocional relacionado con la falta de aceptación del proceso (preocupación por el estigma y discriminación, alta ocultación, temor a ser descubiertas, sentimientos de vergüenza, culpa, temor a infectar a otros/as...); personas que carecen de habilidades personales para enfrentarse adecuadamente a su proceso de infección/enfermedad. Es necesario que la persona que va a participar cumpla uno o varios de los aspectos relacionados anteriormente. Aunque no es un requisito imprescindible, es importante a la hora de configurar los grupos atender a la paridad de géneros. Desde CESIDA se contacta con las entidades, siendo esta la vía de acceso a la población participante en el taller con el objetivo de remitirles un pre-test y la ficha de inscripción de las personas potencialmente participantes en el taller. Una vez cumplimentado el pre-test (anónimo), las entidades envían estos datos a CESIDA, donde se custodian y se reenvían a la persona encargada de facilitar la formación sobre aspectos emocionales, quien efectúa el vaciado de contenido y obtiene información más concreta sobre cada participante. Los datos de registro (ficha de inscripción), son enviados a CESIDA de la misma forma, siendo custodiados en la Coordinadora siguiendo las indicaciones de la Ley de Protección de Datos.

Descripción general de la intervención

El taller tiene una duración de 14 horas: viernes tarde, sábado completo y domingo por la mañana. El taller se realiza durante fines de semana. Cada taller contaría con 14 personas como máximo, fomentando de manera especial la participación de las mujeres (teniendo en cuenta las consecuencias psicológicas y sociales diferenciales de la infección, la mayor



estigmatización, el incremento de responsabilidades familiares, el sentimiento de culpa por no cumplir con los roles asignados o la distribución de tiempos y espacios diferenciados).

El número de participantes se establece con el objetivo de llevar a cabo un trabajo eficaz, tratando de ofrecer una adecuada respuesta ante posibles demandas de los/as asistentes.

Los talleres suelen ser de 14 usuarios de los cuales 7 son de la entidad ejecutante del taller y otros 7 se suelen dejar a demanda de otras entidades de CESIDA que estén cerca por los gastos)

El **contenido** de cada taller se centra en los siguientes apartados:

**Autoestima, Habilidades de Relación,
Estrategias de Autorregulación
Emocional y Establecimiento y
Consecución de Objetivos Personales.**

Estos apartados se desarrollan en 9 sesiones a lo largo del taller: Presentación del taller e identificación de dificultades de los/las participantes; estigma y discriminación, características y consecuencias; identificación y desarrollo de formas de afrontamiento del estigma; autoestima; capacitación legal; habilidades de comunicación; habilidades de autocontrol emocional; planificación de metas y objetivos personales y cierre y evaluación del taller.

Esta intervención se desarrolla con metodología de educación participativa y se combinan explicaciones teóricas con diversas técnicas de dinámica de grupos tales como, lluvia de ideas, discusiones grupales, análisis de textos escritos, role-playing y trabajo en pequeños grupos.

La intervención se realiza utilizando la estructura de talleres formativos para el aprendizaje sobre el manejo de instrumentos de afrontamiento para la visibilidad de las personas que mantienen conductas de ocultación.

La acción contempla la implementación de estrategias que ayuden a los/as participantes en su evolución y desarrollo personal. Para ello la herramienta de comunicación utilizada en los talleres es el *Counselling*. Se propone un curso, integrado por diferentes talleres que se estructuran a modo de estrategias de apoyo y orientación dirigidos al apoyo integral de las personas con infección por VIH.



Finalizado el taller se efectúa el cierre de grupo y cada participante cumplimenta el post-test, entregando el mismo a la persona responsable del trabajo emocional. Esta debe hacer el vaciado de datos, la valoración oportuna y sacar conclusiones sobre el trabajo del taller.

“Desde el comienzo de la epidemia, el estigma, la discriminación y la desigualdad entre sexos han sido identificados [...] como los principales obstáculos para dar respuestas eficaces al VIH. Sin embargo, nunca ha existido un compromiso político y programático serio para hacer algo acerca de estas cuestiones”. Peter Piot, Director ejecutivo del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (2009).

4.6.2. Inserción Socio Laboral

4.6.2.1 Apoyo a la Inserción Socio-Laboral.

La intervención puede ser a nivel individual o grupal en función de las demandas planteadas y las necesidades que presenten en el momento de la acogida.

Actividades que se realizan:

- Entrevistas individualizadas para analizar el perfil personal y profesional, intereses, capacidades laborales y necesidades de cualificación y formación.
- Trabajo con el/la usuario/a, el fomento de habilidades personales, motivación y habilidades para el empleo.
- Establecimiento y supervisión de un Plan Individualizado de Inserción Sociolaboral.
- Introducción, diseño, actualización e impresión del Currículum vitae de las personas usuarias del servicio.
- Información y contacto con recursos laborales y de formación.
- Asesoramiento sobre ofertas de trabajo y demandas de empleo.
- Preparación de entrevistas de trabajo.
- Realización individualizada con las personas usuarias de un plan de ocupación del ocio y del tiempo libre en los casos que se considere necesario a lo largo del proceso.
- Coordinación y trabajo en equipo con profesionales de otros recursos de apoyo a la inserción sociolaboral del municipio de Palencia.



4.6.2.2. Oficinas Virtuales (OO.VV)

Programa elaborado por CESIDA y financiado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad con cargo a la asignación tributaria del impuesto sobre las personas físicas IRPF, puesto a disposición para todas aquellas entidades miembro que quieran ejecutarlo. El objetivo principal de este programa es fomentar la inserción sociolaboral de las personas con VIH/SIDA que se encuentren en riesgo de exclusión social.

En la situación de crisis económica por la que actualmente atraviesa el país, con una tasa de paro que ronda el 25 %, se está haciendo muy difícil poder encontrar o mantener un empleo, estas dificultades aumentan para las personas con VIH a causa de la ignorancia y la discriminación. Según el estudio de FIPSE sobre la Integración Laboral de las personas con VIH, destaca que 1 de cada 4 trabajadores con VIH es discriminado en el mundo laboral.

Estos datos nos muestran que todavía nos queda mucho por avanzar. A pesar de la existencia de una legislación nacional e internacional que, teóricamente, ampara y protege a las personas que viven con VIH, durante los últimos años venimos constatando la existencia de situaciones de discriminación hacia las personas que viven con VIH en el ámbito laboral.

El Informe de la Asesoría Jurídica del Observatorio de Derechos Humanos y VIH así lo demuestra. Pese a la existencia de prácticas que vulneran los derechos en todos los ámbitos, la discriminación en el ámbito del trabajo sigue siendo la principal fuente de consulta. Según los datos del Observatorio y las consultas recibidas por CESIDA a través de su proyecto de CLINICA LEGAL, los motivos más habituales de consulta son los cambios en las condiciones de trabajo (horario, ubicación física, responsabilidades, salario), la vulneración de la confidencialidad de datos médicos, la solicitud de la prueba del VIH sin tener relevancia para el puesto, la exclusión de oposiciones, las dificultades para encontrar trabajo o los despidos. Todas estas circunstancias, colocan a las personas con VIH en una situación de desventaja tanto a la hora de acceder al mercado laboral como a la hora de mantener su puesto de trabajo.

Los prejuicios y la ignorancia entorno al VIH perpetúan un estigma que infunde miedo a la sociedad y dificulta a las personas afectadas revelar que viven con VIH en determinados entornos como el laboral. Esta situación desventajosa en relación al resto de la población desempleada, obliga a establecer iniciativas activas de empleo específicas para estas personas más vulnerables.

Este programa surge ante la necesidad que plantean las entidades que trabajan con personas seropositivas de sumar esfuerzos y crear sinergias tanto para poder abordar la complejidad y



multidimensionalidad de los problemas que afectan a las personas con VIH y mejorar la calidad y efectividad de la intervención, como para poder crear estrategias y políticas de mayor alcance, como puede ser el trabajo con las Administraciones públicas, sindicatos, patronal...y la incidencia política en cuestiones de discriminación arbitraria como la petición del Dictamen Técnico Facultativo de la Resolución del grado de minusvalía, la petición de pruebas de VIH...

Las redes tienen un "efecto sinérgico", es decir, el efecto total de las actividades generadas en conjunto es mayor que la suma de las actividades individuales. En este sentido, la cooperación entre las organizaciones retroalimenta a los grupos partícipes de la acción, favoreciendo la promoción/gestión, el grado de influencia y presión política, la ampliación respecto a la comprensión de la situación sociolaboral de las personas con VIH y sida, reduciendo la duplicación de esfuerzos y el intercambio de ideas, visiones, experiencias y destrezas para afrontar el estigma y la discriminación dirigida hacia estas personas con VIH y sida en el mercado laboral. El programa de Oficinas Virtuales inició su trabajo en 2004 y no es hasta 2008 cuando el CCASP empieza a desarrollarlo.

DESCRIPCIÓN DEL CONTENIDO DEL PROGRAMA

Dando continuidad al programa de Oficinas Virtuales para la integración laboral de las personas con VIH de forma integral, se pretende llevar a cabo las siguientes estrategias:

1. Intervención directa con los/as usuarios/as diseñando de forma participativa itinerarios de inserción sociolaboral que incluyen acciones de orientación y asesoramiento sociolaboral a personas con VIH y sida, por parte de las diferentes entidades que participan en el programa.
2. Coordinación y trabajo en red de las diferentes entidades participantes.
3. Trabajo de sensibilización y formación con sindicatos y organizaciones empresariales en colaboración con otras redes y entidades.
4. Colaboración con la Administración Pública, Universidades y centros formativos.

1. Intervención directa con los/as usuarios/as diseñando de forma participativa itinerarios de inserción sociolaboral que incluyen acciones de orientación y asesoramiento sociolaboral a personas con VIH y sida, por parte de las diferentes entidades que participan en el programa.

Esta estrategia está dirigida a que la persona usuaria se incorpore en el mercado de trabajo, a través de un conjunto de instrumentos y procedimientos técnicos de apoyo, ajustados a las necesidades de cada persona.



A posterior de esta entrevista de acogida inicial, se realiza las acciones de búsqueda de empleo, análisis y valoraciones de ofertas formativas y/o laborales, colocación del sujeto, adaptación y formación laboral, seguimiento y evaluación global del proceso.

Por otro lado, la finalidad de este itinerario de inserción, es la elaboración de un proyecto profesional y formativo ajustado al perfil e intereses profesionales de unos determinados usuarios, así como a las demandas concretas del mercado de trabajo.

La realización de estos itinerarios de inserción sociolaboral resulta compleja, dada la diversidad de perfiles de personas con los que se trabaja. Para facilitar la reflexión y el análisis de los conocimientos, las competencias y los puntos fuertes y débiles de las personas beneficiarias con VIH y sida que pasan por este programa, los educadores responsables del desarrollo del programa estarán organizados en Red y en coordinación con personal técnico de CESIDA, de forma que se pueda intercambiar información, realizar una intervención de mayor calidad estableciendo herramientas homogéneas para la sistematización del trabajo realizado.

Entre esas herramientas, se cuenta ya con las necesarias para iniciar la acogida de la demanda de orientación sociolaboral: una ficha de recogida de información, un guión de entrevista y un dossier de información teórico-práctico que ofrece información sobre el programa y facilita la incorporación de nuevas entidades al desarrollo del proyecto. Todas las herramientas con las que se cuenta son evaluadas anualmente, adaptándolas a las nuevas situaciones surgidas.

2. Coordinación y trabajo en red de las diferentes entidades participantes.

Se mantiene, como parte fundamental del programa, la metodología del trabajo en red y la coordinación entre las diferentes entidades ejecutantes.

El objetivo del trabajo de la Red de Inserción Laboral, es generar sinergias desde las diferentes entidades sin ánimo de lucro adheridas al programa, tratando de aportar nuevas herramientas que, por un lado, permiten y facilitan el intercambio de información de manera cómoda, rápida y sencilla entre los técnicos de inserción y por otro, ofrecen orientaciones teóricas, prácticas y documentales para la organización y el funcionamiento de la propia red, lo que permite el diseño conjunto de estrategias de intervención a nivel estatal, que posteriormente se ponen en acción e implementan en el ámbito local.



Este trabajo en red se realizará por dos vías:

I.- Red virtual de Inserción Laboral denominada “Oficinas Virtuales”.

Como herramienta principal para este trabajo en Red se hará uso de la plataforma virtual que comenzó a implantarse desde el 2004 a nivel nacional y que en el último año ha sido utilizada por las entidades sin ánimo de lucro participantes del programa, que trabajan la inserción sociolaboral de personas con VIH y sida.

Además de esta plataforma interna, alojada en un servidor virtual al que se accede con el permiso de los usuarios a través de Internet, para el trabajo en red se dispone de las siguientes herramientas:

- Repositorio de información y documentos de interés para el desarrollo del programa y el trabajo de las entidades en el ámbito de la inserción sociolaboral de personas con VIH y sida, con la opcionalidad de descarga para su consulta o visionado on –line. Durante el año 2013 se realizaron varias colaboraciones con la entidad Trabajando en Positivo, para el intercambio de información entre las diferentes páginas web de cada entidad.
- Canales de mensajería instantáneas: se convocan chats semanales entre las diferentes entidades involucradas, con objeto de trabajar sobre casos prácticos de intervención sociolaboral. Cada caso es planteado cada vez por una entidad diferente del programa. Asimismo, se tratan temas relacionados con la gestión del programa, herramientas utilizadas, líneas de trabajo a seguir y procedimientos de intervención con los/as usuarios/as. Los Chat están moderados y dirigidos por la persona técnica de referencia en CESIDA.
- Lista de distribución de correos electrónicos: a través de una lista de correo, gestionada por personal técnico de CESIDA, se filtra y se distribuye información sobre herramientas, recursos, legislación disponible, noticias de interés..., así como propuestas de calendario y de orden de reunión para la realización de los chats y encuentros presenciales.
- Realización de informes conjuntos entre las diferentes entidades que integran la red de oficinas virtuales y en colaboración con la entidad Trabajando en Positivo, sobre aspectos que influyen en los procesos de inserción laboral de las personas con VIH y en las posibilidades de éstas para acceder a un puesto de trabajo.

Durante el año 2013 se pretende continuar mejorando las funcionalidades en la plataforma virtual diseñada para el programa, para incorporar una completa integración con diferentes redes sociales.



II.- Encuentros presenciales del equipo de profesionales que conforman la red, a través de diferentes cursos y seminarios formativos.

Aparte del trabajo *on line*, la red se reúne de forma presencial, un mínimo de dos veces al año, donde además se procede a la realización de jornadas y encuentros formativos de la red de Oficinas Virtuales.

3. Trabajo de sensibilización y formación con sindicatos y organizaciones empresariales en colaboración con otras redes y entidades.

En el ámbito de la inserción socio-laboral es fundamental tener en cuenta el protagonismo del mundo empresarial, que son en último término los que tienen que contratar a las personas con VIH y sida. Por ello será necesario establecer vías de colaboración con las organizaciones empresariales y sindicatos. Se pretende contar con la colaboración de las entidades RANDSTAD y ADECCO, para que pongan en conocimiento de las entidades que integran la Red de Oficinas Virtuales, ofertas de puestos de trabajo que encajen con el perfil de las personas usuarias.

En este sentido el programa desarrollará las siguientes acciones:

- Realización de acompañamientos y visitas con personas usuarias a empresas y centros de trabajo por parte de los/as técnicos/as del proyecto a fin de poder sensibilizar in situ tanto a empresarios como al personal encargado de los recursos humanos.
- Acciones de divulgación y sensibilización a través de la elaboración, edición y distribución de trípticos entre el tejido empresarial.
- Participación en diferentes foros y espacios de encuentro empresariales para la inserción socio laboral, donde se puedan poner en común líneas y estrategias de trabajo conjuntas o complementarias, llegando a materializarse en posibles acuerdos de colaboración que tengan un mayor impacto social y político.
- Mantener la colaboración abierta con UGT para el apoyo y desarrollo de campañas de sensibilización en beneficio de la inserción sociolaboral de las personas con VIH y sida, dirigidas a los trabajadores así como para la colaboración en la formación que desde el sindicato se da a los delegados sindicales.

4. Colaboración con la Administración Pública, Universidades y centros formativos.

CESIDA apuesta por la colaboración con las organizaciones de la sociedad civil y con las administraciones públicas, para que desde la complementariedad y la corresponsabilidad podamos fortalecer en nuestros valores específicos y personalidad diferencial misión, velando para que no se produzca una vulneración injustificada de los derechos de las personas con VIH.



4.6.3. Apoyo domiciliario y/u hospitalario

Programa elaborado por el CCASP y financiado tanto por el Ayuntamiento de Palencia como por la Junta de Castilla y León a través de FECCAS, además del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI), a través de la orden de subvenciones a ONG con cargo al Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF). El objetivo desde este servicio es actuar como mediadores entre usuarios/as y/o, familiares y Sistema Sanitario (Equipo médico, Equipo de enfermería, Departamento Trabajo Social) y dar cobertura a aquellos aspectos que puedan aparecer antes, durante y después de un ingreso hospitalario procurando el bienestar y una calidad de atención a la persona durante su permanencia en el hospital.

Las intervenciones se realizan previa demanda por parte del propio usuario, su entorno próximo, del equipo de Medicina Interna o la Trabajadora Social del Complejo Asistencial de Palencia (Hospital Río Carrión).

La metodología que se utiliza se basa en el acompañamiento y las técnicas del *counselling*.

Ofrecemos acompañamiento durante el ingreso hospitalario, apoyo emocional tanto al usuario como a las personas que ejercen el papel de cuidador, acompañamiento a consultas, realización de pruebas, tramitación de recursos, asesoramiento e información sobre prestaciones sanitarias (prótesis, sillas de ruedas, ayuda para medicamentos, etc.), búsqueda de otros recursos de estancia residencial, etc.... Cabe destacar el papel del voluntariado de acompañamiento y apoyo emocional que colabora en este servicio activamente. Actualmente formado por 9 personas con formación en Relación de Ayuda y *Counselling*.

OBJETIVOS

- Proporcionar el apoyo emocional necesario para afrontar las dificultades del paciente encamado, así como facilitarle compañía y entretenimiento para facilitarle momentos de ocio.
- Promover en el paciente la educación para la salud suficiente para cubrir sus necesidades básicas.
- Proporcionar al usuario seropositivo los recursos de los que pueda carecer para cubrir sus necesidades básicas de salud, como la alimentación, el vestido, la higiene personal, habilidades sociales, etc.
- Fomentar la adhesión al tratamiento de los usuarios.



- En cuanto al apoyo domiciliario se intentan cubrir las necesidades y carencias que puedan tener los afectados a través de consultas vía telefónica, visitas a sus domicilios, control de la medicación, atención en la sede, voluntariado de acompañamiento, etc.

4.6.4. Gestión de Recursos

El cometido básico del CCASP es asesorar y gestionar temas de vivienda, casas de acogida, pensiones, ayudas económicas, etc. a las que tiene derecho el afectado, temas jurídicos y otro tipo de recursos de la comunidad como comedores benéficos, asociaciones de ayuda complementaria, recursos de ocio y tiempo libre, etc. Esta labor, que debería de pertenecer a los profesionales del Trabajo Social, se lleva a cabo por las educadoras sociales del CCASP que hemos tenido que aprender en materia de ayudas y prestaciones aunque casi siempre se acaba derivando a los servicios específicos en cada una de las materias por falta de personal cualificado en el equipo de trabajadores del CCASP.

Las áreas que se trabajan son:

- Asesoramiento para la tramitación de ayudas
- Solicitud/revisión del grado de discapacidad
- Actualización de pensiones
- Tarjetas reducidas para el transporte
- Gestiones/derivaciones jurídicas
- Acompañamiento en otras gestiones
- Derivación y orientación a otros recursos

Mención especial debemos hacer de los recursos residenciales, ya que es una de las derivaciones que más realizan en los últimos años. En la década de los 90, la aparición de los tratamientos antirretrovirales supuso un incremento de la esperanza de vida de las personas con VIH y sida. Como señala Udiárraga García, presidenta de la Coordinadora Estatal de VIH/SIDA, CESIDA, "esta situación debe ir acompañada del abordaje de las nuevas necesidades que han surgido, ya que es necesario que los programas fomenten la autonomía de las personas, dotándoles de las herramientas necesarias" (2011).

En la actualidad, los programas que se realizan en los centros residenciales son de carácter asistencial y centrados en los cuidados paliativos, junto con otros que a través de la promoción de conductas de menor riesgo, hábitos de vida saludables y adherencia al tratamiento, facilitan la reincorporación social y laboral de las personas con VIH/SIDA. Udiárraga afirma que "es fundamental que los programas de las personas con VIH y sida no se limiten a la atención y el



seguimiento sanitario, sino que incluyan el soporte psicosocial que les permita un desarrollo personal normalizado" (2011).

En el marco de la III Jornada de Centros Residenciales para personas con VIH y sida, organizada por CESIDA y subvencionada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, se han expuesto los nuevos retos a los que se enfrentan las personas con el VIH que se hacen mayores, gracias al aumento de la esperanza de vida tras la aparición de los tratamientos antirretrovirales en los años 1990.

En la jornada también se trataron los nuevos retos de los centros residenciales, ya que cada año aumenta el número de personas con el VIH mayores de 50 años, y desde 2011 se ha incrementado el número de personas con el VIH que se quedan sin domicilio y demandan estos recursos, que cada vez son más escasos. Carlos Varela, secretario general de CESIDA, afirma que “además de la falta de plazas especializadas para las personas con VIH, el problema sigue siendo que a estas personas se les niega el acceso a centros de día y residencias, porque a la infección por el VIH se le considera erróneamente una enfermedad infecto-contagiosa” (2011).

En Castilla y León disponemos de dos Casas de Acogida, una de ellas en Valladolid y la otra en Burgos.



CASA DE ACOGIDA. LA ENCINA

Fuente: Comité Ciudadano AntiSida de Burgos (CCASBU)

Las casas de acogida son recursos de carácter sociosanitario, gestionadas por entidades sin ánimo de lucro, como por ejemplo en Burgos que lo lleva Comité Ciudadano Antisida de Burgos, mediante un convenio de colaboración con el Ayuntamiento de la capital.



El objeto fundamental de estos recursos residenciales es atender a las necesidades bio-psico-sociales de personas seropositivas en un estadio avanzado de la enfermedad, y/o carentes de cobertura socio-familiar y económica suficiente para ser atendidas en su núcleo familiar o vivir de forma independiente.

El perfil de las personas que demandan estos servicios suelen ser personas con necesidades especiales que requieren de una ayuda concreta:

- Personas que no están respondiendo bien a los tratamientos actuales o que por diversos motivos se encuentran en una fase avanzada de la enfermedad.
- Personas que combinan los problemas de salud relacionados con el VIH/SIDA con otros problemas de salud, enfermedades o discapacidades, físicas, sensoriales y/o de sus funciones psicológicas.
- Personas que arrastran consigo una historia de dificultades personales graves, que se encuentran en situación de exclusión social, con escaso apoyo familiar y social o cuya familia ya no existe, con escasos o nulos recursos económicos y con recursos personales muy deteriorados o mermados, que con frecuencia no encuentran apoyo o atención en los recursos existentes.

Así nos encontramos con personas que presentan un grave deterioro en su estado de salud, debido, en parte, a los efectos secundarios de los fármacos utilizados, a la mala adherencia a los tratamientos y al largo proceso evolutivo de la enfermedad con la aparición de demencias severas, encefalopatías, acompañadas en muchos casos de pérdida de control sobre sus funciones físico-motrices. En otros casos se suman la aparición de infecciones y enfermedades, como el fallo hepático o la cirrosis debido al gran porcentaje de personas que conviven, además, con el virus de la hepatitis C, diversos tipos de cánceres, patologías de tipo cardiovascular y cerebrovascular, etc.

A este perfil de problemas generados por el VIH se suman otros de exclusión social grave, enfermedades psiquiátricas, demencias y deterioro general ocasionado por el abuso de drogas y/o historias personales muy desfavorecedoras.

También constatamos la incorporación de personas inmigrantes, procedentes de los servicios de Medicina Interna, carentes de cobertura familiar y en situación de no legalidad.

El objetivo es atender a sus necesidades básicas físico-biológicas, cognitivas, emocionales y sociales; promoviendo su equilibrio reestructuración y equilibrio personal y social, así como, en los casos que sea posible, su inserción sociolaboral.



En la actualidad las casas de acogida son un recurso específico, no reemplazable, formando parte de la red asistencial de atención al excluido social con infección por VIH. Esto permite afirmar la rentabilidad del recurso que evita situaciones de grave marginación e indefensión, disminuye los costes sanitarios y apoya la integración de personas con problemas de marginación.

La diversidad de actuaciones que se llevan a cabo dentro del programa son posibles gracias a la implicación activa de los residentes que conforman la casa, del equipo de trabajo responsable de llevar a cabo su funcionamiento, de la gestión y respaldo de las ONG y sus servicios, de la labor de los voluntarios, así como de las instituciones que confían en este trabajo y financian económicamente el proyecto.

ÁREAS DE INTERVENCIÓN:

1. *Área sanitaria:* Mejorar y/o mantener el estado de salud de las personas residentes. Garantizar un seguimiento médico adecuado.

- Proporcionar los cuidados médicos y/o paliativos necesarios.
- Favorecer la adherencia al tratamiento.
- Estimular la adquisición de hábitos de higiene.
- Estimular la adquisición de hábitos saludables en la alimentación.
- Iniciar y/o mantener tratamientos de deshabituación de drogas y/o alcohol.
- Iniciar y/o mantener tratamientos de salud mental.

2. *Área social:* Satisfacer las necesidades de tipo físico, cognitivo y social.

- Proporcionar una residencia estable o temporal.
- Actualizar toda la documentación necesaria de la persona.
- Apoyar en la resolución de temas judiciales si los hubiera.
- Estimular el aprendizaje de normas básicas de convivencia.
- Estimular el aprendizaje de habilidades y tareas domésticas.
- Potenciar el afecto y la comunicación familiar.
- Potenciar la adquisición de modelos de comportamiento adecuados.
- Fomentar la importancia de una imagen corporal adecuada.
- Lograr el aprendizaje de una buena administración de los ingresos económicos.
- Fomentar la autonomía personal en todas sus áreas.

3. *Área Ocupacional y Formativa:* potenciar la participación en actividades ocupacionales, formativas y rehabilitadoras en pos de un desarrollo personal, social y de inserción social.



- Programa de formación en ocupación del tiempo libre: Fomenta la participación en actividades culturales y recreativas, así como de tipo ocupacional y con carácter rehabilitador dentro de la casa y en el entorno más próximo de la ciudad.
- Facilitar la incorporación en los recursos formativos y/o ocupacionales existentes en la ciudad.
- Promover la incorporación laboral de los residentes cuya salud se lo permita.
- Potenciar el desarrollo de una vida autónoma si se considera viable.

Todos estos objetivos se materializan de acuerdo a un Plan de Desarrollo Personal que se diseña de manera individual para cada residente adaptándonos a las diferencias y necesidades individuales de cada caso que atendemos.

4.6.5. Adhesión al Tratamiento y seguimiento de citas

Todas las personas con VIH tienen derecho al tratamiento ARV gratuito de acuerdo con las recomendaciones nacionales e internacionales, aunque sin duda hay una parte de los pacientes, precisamente aquellos con mayores componentes de marginación, que no acceden a estos servicios. Una de las prioridades del plan multisectorial es reforzar las actividades de prevención dirigidas a las personas VIH positivas. En este contexto, la adherencia al tratamiento adquiere una importancia que va más allá del individuo cuando se considera como estrategia de prevención al disminuir la carga viral, en sangre y en el resto de líquidos biológicos implicados en la transmisión de la enfermedad.

La adherencia al tratamiento es la capacidad del paciente de implicarse correctamente en la elección, inicio y control del TARGA que permita mantener el cumplimiento riguroso del mismo con el objetivo de conseguir una adecuada supresión de la replicación viral. Por tanto, la falta de adherencia va más allá de la falta de tomas de medicación, y es un proceso complejo y compartido entre el personal sanitario y el paciente, que comprende diferentes etapas, desde la aceptación del diagnóstico, la percepción de la necesidad de realizar el tratamiento de forma correcta, la motivación para hacerlo, la disposición y entrenamiento de habilidades para realizarlo, la capacidad de superar las barreras o dificultades que aparezcan, y el mantenimiento de los logros alcanzados con el paso del tiempo.

Existen factores relacionados con el individuo, como aspectos psicológicos (ansiedad, depresión y estrés), conductuales, principalmente las adicciones, y aspectos sociales que influyen en la adherencia al tratamiento y que deben ser abordados desde las consultas de VIH. Pero probablemente uno de los factores más importantes sea la relación médico – paciente, que debe



estar basada en el suministro de una información detallada y en la toma de decisiones conjuntas, como demandan cada vez con mayor frecuencia las personas con VIH.

Los principales objetivos de los TARGA se resumen en:

- Incrementar el conteo de linfocitos T (Defensas)
- Disminuir la carga viral a niveles indetectables.
- Disminuir el riesgo de adquirir enfermedades oportunistas
- Elevar la expectativa y calidad de vida de las personas infectadas por el VIH/SIDA.

Las estrategias para mejorar la adherencia al tratamiento deben utilizar varios métodos asociados (estrategias de apoyo y ayuda y estrategias de intervención) y deben estar incluidas en el seguimiento rutinario de los pacientes. Deben estar dirigidas al paciente y centradas en la educación, la comunicación y el apoyo psicológico y social, tener capacidad para adaptar el sistema TARGA a los hábitos de vida y proporcionar estrategias de resolución de conflictos.

La falta de adherencia se correlaciona positivamente con el aumento de ingresos hospitalarios y el empeoramiento de la enfermedad. Además, en el seno de un sistema público de salud, debe contemplarse también como un problema de ineficiencia.

Desde el CCASP, el trabajo se dirige a apoyar y asesorar para poder aumentar la capacidad de la persona de implicarse correctamente en la elección, inicio, control y seguimiento del tratamiento antirretroviral que permita mantener el cumplimiento riguroso del mismo, con el objetivo de conseguir una adecuada supresión de la replicación viral.

Dentro de este contexto, el Educador Social plantea una metodología de intervención social que apunta directamente a desarrollar estrategias que permitan:

- Seleccionar las personas con mayor capacidad adaptativa a la terapia,
- Localizar aquellos con mayor proclividad de abandono de tratamiento
- Definir un modelo de seguimiento estratificado con base en el grado de adherencia
- Mejorar el perfil de adherencia de la persona VIH/SIDA incluida dentro del protocolo de antirretrovirales.

Este trabajo incursiona en el tratamiento antirretroviral (ARV). Explica su dinámica e importancia y concluye que una buena adherencia significa la opción entre la vida y la muerte para las personas VIH/SIDA. Rompe por lo tanto con el paradigma de muerte del SIDA, pero lanza el reto para el Educador Social de reeducar y generar procesos donde la persona VIH/SIDA potencie sus



recursos internos y externos, para enfrentar su nueva dinámica de vida que irremediablemente estará vinculada con su tratamiento.

Los problemas de adherencia representan un gran reto para la salud pública y esto en su conjunto, ofrece un territorio extenso donde descubrir nuevos horizontes para la Educación Social. Además de una aventura intelectual que apela a la creatividad para aportar soluciones efectivas y pertinentes para una enfermedad, que como ninguna otra ha interpelado, y requerido la participación activa y comprometida todos y cada una de los ciudadanos de este planeta, no sólo al personal sanitario.



5. CONCLUSIONES

Este Trabajo fin de Grado me ha brindado la oportunidad reflexionar sobre la labor desarrollada como Educadora Social en estos años. Asimismo me ha permitido analizar y sistematizar el trabajo desarrollado y observarlo con la distancia que no permite la acción del día a día, cuando basta con sacar adelante los proyectos y compromisos adquiridos. También, eso espero, para que el trabajo desarrollado en un Comité AntiSida pueda ser entendido por todas aquellas personas que no viven directamente con el VIH ni pertenecen al tejido asociativo dedicado a tales fines.

Se ha presentado aquí una historia de vida de una Educadora Social comprometida con una labor social de hondo calado, cuya implicación se ha contemplado tanto desde la perspectiva educativa como desde la gestión de proyectos. La perspectiva educativa considero, como es lógico, que ha sido a la que más espacio he dedicado y, por tanto, la mejor explicada. Sin embargo el plano de la gestión de proyectos, cuya importancia a nadie se le escapa, ha podido quedar más desdibujada, casi oculta, bajo el plano de la intervención socioeducativa. Resulta muy complicado de por sí la gestión de una pequeña ONG como es el Comité Antisida de Palencia. Día a día se van superando las dificultades gracias al equipo de educadoras que conformamos el CCASP, muchas veces con satisfacciones pero también otras tantas con profundas desilusiones y frustraciones. En estas condiciones de mera supervivencia es importante entender que, aunque deseable, resulta imposible derivar a otros profesionales aquellas actuaciones que no son propias de un Educador Social, pero que hemos acabado asumiendo en aras de la urgencia de las mismas. El CCASP se mueve de forma continua en un mar de problemas. A los problemas económicos se han venido a añadir los problemas administrativos ya que los requisitos que exigen las cambiantes convocatorias de ayudas son cada vez mayores y marginan a las pequeñas ONGs lo que hace más difícil la integración de profesionales de la Educación Social en programas dirigidos a personas en situación de exclusión social.

Cuando los recursos son escasos, resulta lógico que se deban priorizar las intervenciones dirigidas a prevenir el VIH y promover el diagnóstico precoz (sobre todo en las poblaciones más vulnerables y más afectadas) como herramientas fundamentales para frenar la progresión de esta epidemia. No obstante, promover el derecho a la información, educar en la salud, acercar la ciencia a los seropositivos, fomentar la visibilidad y el empoderamiento de los pacientes para reducir el estigma y la discriminación son intervenciones que intentan responder a la complejidad de una pandemia que sobrepasa los límites de lo biomédico. Estos han sido entre otros, los objetivos del CCASP, que he pretendido hacer visibles con mayor intensidad.



Lamentablemente, la llegada de la crisis económica ha venido seguida por los recortes en los servicios sociales y sanitarios, que desembocaron, el pasado año 2012, en el escaso respaldo del Plan Nacional sobre el SIDA (PNS) a los proyectos desarrollados por nuestra entidad. Nos encontramos en una situación en la que los logros alcanzados en esta materia, gracias al esfuerzo realizado por trabajadores y voluntarios durante más de dos décadas, pueden experimentar un retroceso de gravísimas consecuencias sociosanitarias.

El autocuidado de las personas VIH y su empoderamiento por medio de la información parecen haber dejado de ser una prioridad para las autoridades sanitarias, que ven la salud pública desde un punto de vista cortoplacista, como si el único ahorro posible viniera de los recortes y no del menor gasto y los menores riesgos que permite tener pacientes informados y corresponsables de su salud.

La situación actual de quebrantamiento de derechos sanitarios y sociales me hace reafirmarme, todavía más si cabe, y me motiva a seguir trabajando por un futuro mejor. Así, seguiré atendiendo, informando y acompañando a las personas con VIH (o en riesgo de adquirirlo) con los escasos recursos que aún dispone el CCASP.

Durante todos estos años que he desempeñado mi labor de Educadora Social en el Comité Antisida de Palencia, he tenido la suerte de conocer y de poder compartir ideas y objetivos con muchas personas, con y sin el virus, con las que he trabajado desde el activismo comunitario y con las que he crecido como persona. Mi labor como educadora facilita también que me relacione con otras personas con VIH, que sin estar implicadas en el terreno, me dan extraordinarias lecciones de vida. Echando la vista atrás veo cómo comencé a base de aprendizaje acelerado, partiendo de cero, para que, al cabo de mucho menos tiempo de lo que se pueda una imaginar, te encuentres, no sabes muy bien cómo, enfrentando la palabra y la razón ante instituciones, políticos y gigantes desconocidos. Largos años en los que cada día vamos construyendo el futuro de unas personas que confían en el CCASP, nos escuchan, nos comprenden, y llevan consigo esos valores básicos: igualdad, respeto y derecho a decidir sobre la propia vida.

Veo con tristeza que las peores premoniciones que se venían escuchando en los últimos años se han acabado por hacer realidad. Ya hace mucho tiempo que las instituciones empezaron a dejar de lado esta epidemia. Está claro que queda mucho trabajo por hacer. Aún existe la marginación, la exclusión, el rechazo y la angustia pero seguiremos trabajando para dar voz a los que pocas veces, o nunca, la tienen. Por último, animo a todas aquellas personas que lean este trabajo, a que se unan a la lucha contra el SIDA y a la defensa de los derechos de las personas seropositivas, como grano de arena para conseguir frenar las consecuencias sociales de esta pandemia.



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.

BALLESTER, R. (2003). *Eficacia terapéutica de un programa de intervención grupal cognitivo-comportamental para mejorar la adhesión al tratamiento y el estado emocional de pacientes por Infección por VIH/SIDA*. PSICOTHEMA. Págs. 517-523.

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.

CARROBLES, J.A; REMOR, E. y RODRÍGUEZ-ALZAMORA, L (2003). *Afrontamiento, apoyo social percibido y distres emocional en pacientes con infección por VIH*. PSICOTHEMA. Págs. 420-426.

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.

KNOBEL FREUD, Hernando (2010). Adherencia. En Santiago Moreno, *Infección por VIH: Consejos*. Publicaciones Permanyer. Págs. 127-136.

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.mspsi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/PMS200812.pdf>

MIRALLES ÁLVAREZ, Celia (2010). Lipodistrofia y alteraciones lipídicas. Riesgo cardiovascular. En Santiago Moreno, *Infección por VIH: Consejos*. Publicaciones Permanyer. Págs. 145-156.



MORENO CUERDA, Víctor J. (2010). Toxicidad del tratamiento antirretroviral: visión global. En Santiago Moreno, *Infección por VIH: Consejos*. Publicaciones Permanyer. Págs. 137-144.

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.

SHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. A. (2003) *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. ALIANZA. Madrid.

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

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

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

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

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^a José Vázquez. Girona.



VV.AA. (2012). *Guía para personas que viven con VIH. Calidad de vida y prevención positiva en el espacio sociosanitario*. ASOCIACIÓN CIUDADANA DE LUCHA CONTRA EL SIDA Y AUTOAPOYO ENTRE LOS AFECTADOS T4. Bilbao.

VV.AA. (2013). *¡Hasta Siempre! Lo + Positivo*. GRUPO DE TRABAJO SOBRE TRATAMIENTOS DEL VIH (gTt-VIH). N° 52.

RECURSOS EN INTERNET

www.sidastudi.org

www.unaids.org/es

www.msssi.gob.es

www.cesida.org

www.stopsida.org

www.sidalava.org

www.fundacionfit.org

www.redvih.org

www.vihsalud.es

www.sida-aids.org

www.sinsida.com

www.ararteko.net

www.gtt-vih.org

www.unicef.es

www.nationalgeographic.es

www.elmundo.es

www.mediosysida.org

www.msc.es

www.pruebadevihda.com

www.cascaraamarga.es

www.fipse.es

www.itxarobide.com

www.ine.es

www.portalsida.org

www.gazteukera.euskadi.net

www.es.slideshare.net/AsociacionT4/presentacin-de-resultados-estudio

www.infosida.es

www.binasss.sa.cr



www.apoyopositivo.org

www.sabersinfin.com

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.

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



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



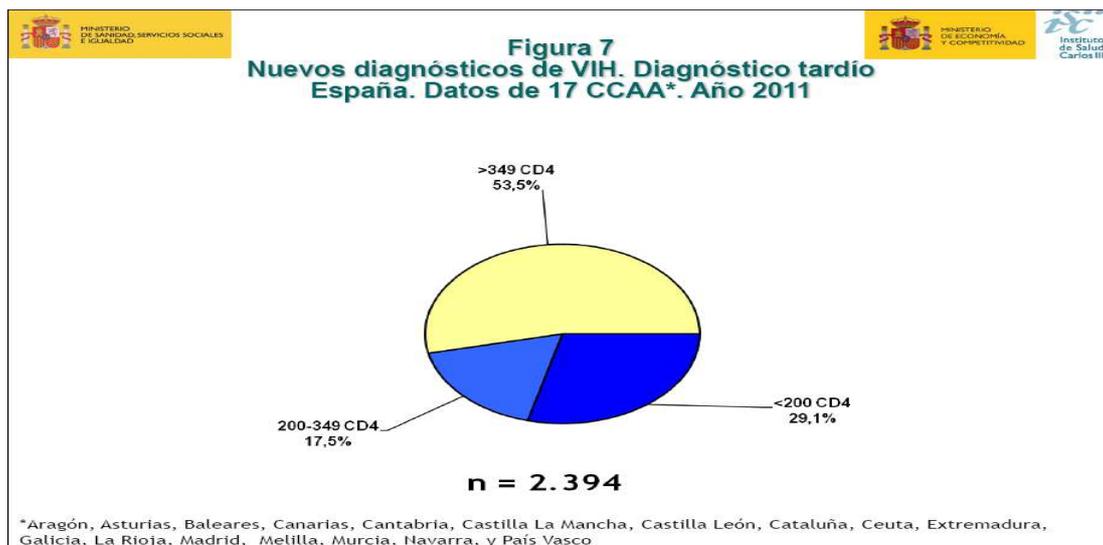
evidencia de las limitaciones del tratamiento, que por muy eficaz que sea en suprimir la carga viral en sangre, no consigue erradicar el VIH del organismo. El virus permanece latente en ciertos grupos de células, llamadas reservorio, de ahí que la terapia deba tomarse a diario sin interrupción. Esta 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

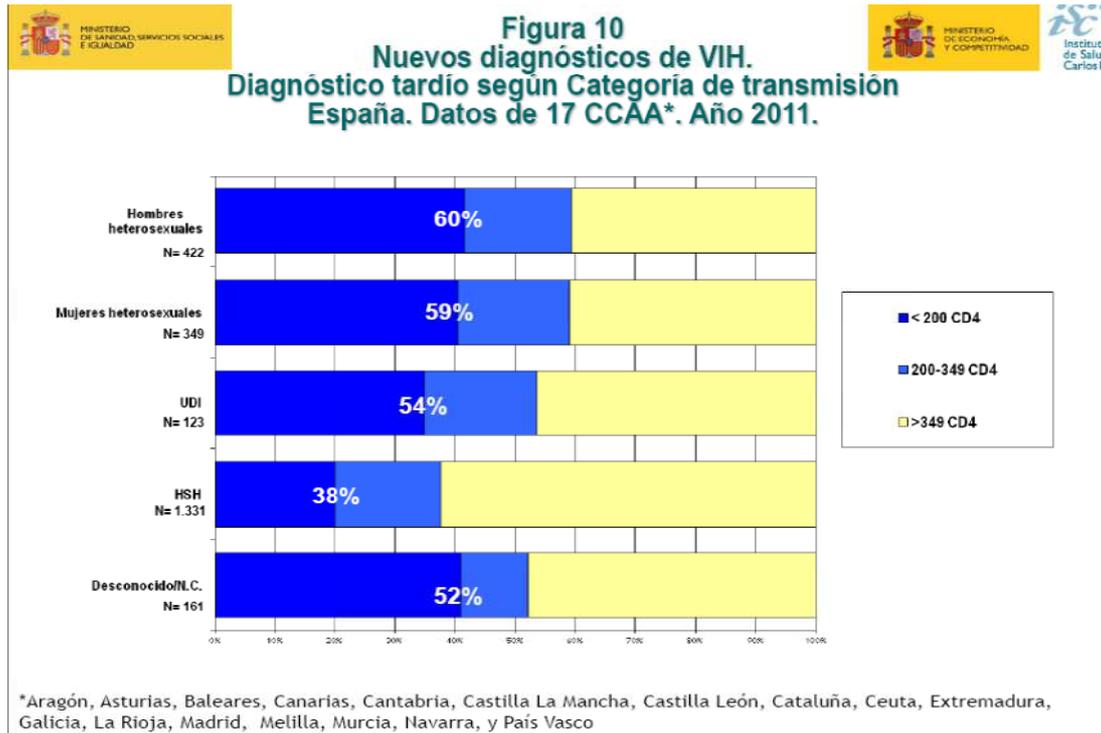
Las células CD4 son un tipo de linfocitos que forman parte importante del sistema inmunológico y cuya función es combatir infecciones. Cuando el VIH infecta al hombre, las células que infecta con mayor frecuencia son los CD4, de modo que cuando éstos se multiplican para combatir infecciones, también 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/ μ 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/ μ 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. Mº 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.