

El papel de las O.N.G. en la lucha contra el Sida en España

Peio de Munaiz, Fito

Resumen

Hace 20 años aparece en sociedad la pandemia producida por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), los afectados junto a una parte importante del tejido social toma conciencia del problema e inmediatamente se inicia un proceso de creación de diferentes grupos que se asocian con unos objetivos y fines muy concretos, esto dará pie al movimiento ciudadano anti-SIDA, que también en España tendrá su propia personalidad.

Este tejido asociativo, como no podía ser de otra manera, sigue una andadura paralela a la evolución de la enfermedad y la epidemiología de esta, en este momento sigue teniendo delante retos importantes sobre todo en lo referente al espacio socio-sanitario.

Palabras Clave

La repuesta social al Sida en España; fines, objetivos, evolución y retos.

Summary

20 years ago appear at society the pandemic causing by the virus of human immunodeficiency (IVH), patients and a important part of society take conscience of problem and immediately initiate process to creation different groups with a concrete objectives, this was the origin of citizen movement against Aids, what in Spain had have his different personality.

Key Words

Social response to Aids at Spain, ending, objective, evolution, challenge

— **Correspondencia a:** _____

C/. San Francisco, 2, 1º. - 01001 Vitoria-Gasteiz. E-mail: fitpeio@telefonica.net



LAS O.N.G.S Y EL SIDA:

Con la aparición de los primeros casos de SIDA se constata que afecta principalmente a tres grupos de población (usuarios de drogas vía parenteral, homosexuales y prostitutas) cuyas prácticas conllevan grandes riesgos de infección. Son personas que por encontrarse sus prácticas censuradas por la sociedad pertenecen al mundo de la marginación y se mueven dentro de gethos generalmente.

Son personas de difícil abordaje desde los cauces normalizados, sanitarios, asistencia social etc. Por lo que es muy difícil llegar a ellos para poder analizar las costumbres y practicas de riesgo concretas, así como transmitirles los mensajes de prevención y facilitarles el acceso a los materiales de prevención.

Con estas premisas y tomando en consideración las noticias procedentes del Norte de Europa y de EE.UU. relacionadas con los buenos resultados en la labor de prevención obtenidos por las ONG-S (Organizaciones, No Gubernamentales), un grupo de personas motivadas en algunos casos por cuestiones personales y en otros profesionales, comienzan a reunirse en diferentes puntos del estado, (Madrid, Barcelona, Bilbao, Zaragoza, Pamplona...).

Teniendo en cuenta la realidad Española con respecto a las O.N.G.s y la práctica inexistencia de organizaciones que aglutinen a los grupos de población mas afectados por el VIH(SIDA) se opta por crear una organización que según la clasificación de las entidades que actúan en este campo formulada por Lord Berevidge (mutualistas que buscan el bienestar de sus miembros, sistema de ayuda

entre iguales, y altruistas que buscan el bienestar de los más débiles, ayuda de grupos privilegiados a quien carece de privilegio)

La podríamos clasificar como altruista en un principio, pero posteriormente y con el paso de los años al irse sumando personas infectadas a los diferentes Comités y Comisiones se va adoptando una estructura cada vez mas combinada, Mutualistas con un fin fundamental la AYUDA MUTUA y altruista que busca el bienestar de los afectados - infectadas.

En los últimos tiempos están surgiendo algunos grupos exclusivamente de infectados con un discurso Mutualista esencial.

Los primeros grupos surgen en 1985, posteriormente se irán creando nuevos comités y comisiones que poco a poco se sumaran a la Federación de Comités y Comisiones Anti-SIDA del Estado Español, creada en Septiembre de 1987, por las asociaciones legalmente constituidas de Madrid, Vizcaya y Navarra.

ESTRUCTURA FEDERATIVA QUE SE HIZO NECESARIO CREAR FUNDAMENTALMENTE PARA PODER ACCEDER A LAS AYUDAS OFICIALES DEL MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO.

Es en la Primavera de 1988 cuando por fin conseguimos editar el primer material como Federación aunque anteriormente los comités en sus diferentes zonas editaron diferentes materiales.

Esta primera campaña la denominamos Solidaridad ni más ni menos (hoy desgracia-



damente en muchos casos seguimos planteando lo mismo).

OBJETIVOS:

En el momento de plantear los objetivos se tuvo en cuenta los diferentes planteamientos que existían con respecto a la labor de las Asociaciones Mutualistas, por una parte teniendo en cuenta que son los poderes públicos los que deben promocionar y gestionar los servicios necesarios, centrando una parte de la actividad a la reivindicación y control de dichos servicios. Y como segundo planteamiento es el de la aceptación de la gestión directa de servicios en el que cabe establecer una diferenciación que la gestión de estos servicios puede ser una cuestión continuada o por otra parte la función del movimiento ciudadano (M.C.) sería la promoción y gestión en una fase inicial, para transferirlos después a los poderes públicos, actuando de alguna forma subsidiaria de la administración.

Cabe señalar, que la gestión de servicios no significa de ninguna manera una renuncia a la acción reivindicativa.

SIENDO ESTOS SERVICIOS LOS SIGUIENTES:

1. Informar y concienciar a la sociedad, acerca de la problemática del SIDA, mediante campañas de información y prevención sanitaria, potenciando el sentido de la solidaridad comunitaria para evitar la discriminación y el rechazo de las personas afectadas y conseguir una normalización en cuanto a las repercusiones sociales negativas que esta enfermedad conlleva en la actualidad.

2. Informar, concienciar y prestar apoyo y asistencia a sectores o colectivos concretos

de población, que por sus características necesitan un tratamiento diferenciado en relación con la problemática del SIDA (enfermos, portadores del V.I.H., población drogodependiente y en especial ADVP, población homosexual, población reclusa, prostitución y usuarios, turismo, población flotante, viajeros, etc.).

3. Dotar a la Federación de los mecanismos necesarios e imprescindibles para que pueda contar con una infraestructura sólida y adecuada para que garantice una perfecta coordinación de las actividades a desarrollar y un control eficaz de los procedimientos y medios empleados, por el M.C. en todas las Comunidades Autónomas que configuran el Estado Español.

4. Prestación de apoyo a los distintos Comités, Comisiones y Asociaciones Ciudadanas Anti-SIDA, ayudando al mantenimiento de sus infraestructuras básicas como son la red de teléfonos de información del SIDA y sus locales.

5. Potenciar la creación de Nuevas Asociaciones y Grupos de Autoapoyo de personas afectadas, especialmente en aquellas Comunidades o lugares donde no existan todavía.

6. Dotar a los distintos Comités Comisiones y Asociaciones Ciudadanas Anti-SIDA miembros de esta Federación de los medios adecuados que les permitan desarrollar sus actividades en relación con la información, prevención, denuncia y prestación de apoyo psicosocial y asistencial a personas enfermas y portadoras del VIH en particular y al conjunto de la sociedad en general.

7. Formación del personal que presta sus servicios en el seno de los Comités, Comisiones y Asociaciones Ciudadanas Anti-SIDA y potenciación del voluntariado que lleva a cabo labores asistenciales: teléfonos de infor-



mación, visita a enfermos hospitalizados, actividades en centros penitenciarios, monitores de charlas, pisos de acogida a enfermos, asistencia a domicilios y personalizada, grupos de autoayuda, etc.

ACTIVIDADES:

Las actividades que ofrece la Federación se ajustan a dos criterios, objetivos de la propia Federación y Grupos de Población a los que están dirigidos.

1.- Información

1.1- Población en General.

1.2- Grupos Específicos.

1.2, 1 Joven

1.2, 2 Homosexuales, Heterosexual.

1.2, 3 Prostitución.

1.2, 4 A D V P.

2.- Prevención

2.1- Difusión de Material Gráfico.

2.1, 1 Según Prácticas de Riesgo.

2.2- Facilitar el Acceso a los Materiales de Prevención.

2.2, 1 Repartir Preservativos.

2.2, 2 Intercambio de jeringuillas

2.2, 3 Adiestramiento

3.-Denuncia

De los casos de marginación y falta de confidencialidad, así como de todas las situaciones de discriminación.

4.- Apoyo Psico-Social.

4.1- En forma individualizada y personalizada.

4.2- En forma Grupal.

I.- LA INFORMACIÓN

Que se da desde las ONGs en España es con las siguientes características:

- Veraz (contrastada Científicamente).

- No-moralista.

- En ningún momento la labor informativa pretende suplantar a los profesionales, (médicos, psicólogos, etc.).

I.1.- La información a la Población en General se hace utilizando para ella:

- Folletos.

- Pequeños objetos de difusión (encendedores, chapas, bolígrafos, etc.

- Anuncios de Prensa.

- Mesas en la calle o en concentraciones (conciertos, festivales etc.)

- Red telefónica de información.

- Información personalizada en los locales de los Asociaciones, Comités y Comisiones.

- Charlas en lugares Públicos.

La información para grupos específicos tiene que tener un derroche de imaginación y unas características muy concretas.

La utilización de materiales impresos nos plantea un reto para hacerlos mas apetecibles a los destinatarios y que inciten a su lectura, para ello tenemos que conocer muy bien el medio al que lo dirigimos, labor fácil pues gran parte de nuestro voluntariado pertenece o han pertenecido a los diferentes grupos con practicas de riesgo. Siempre utilizando un lenguaje y una estética adaptada a los colectivos diana. Por lo que muchas veces nuestro material puede resultar para la población general un poco escabroso.



2.-PREVENCIÓN

Para poder llevar adelante las labores de prevención se utilizan todos los medios a nuestro alcance, materiales escritos, reparto de materiales de prevención, charlas, cursos, seminarios etc.

2.1- DIFUSIÓN DE MATERIAL GRÁFICO

2.1- El material gráfico en el campo de la prevención tiene que hacer una especial incidencia en la transmisión y formas de evitarlo, para lo que es necesario estar en la creación y analítica de las practicas de riesgo de cada grupo para poder calificarlos según el riesgo y poner medidas de prevención solo a las que conllevan riesgos, si no generalizamos y limitamos a todas, en muchos casos más de las necesarias, así no conseguiremos respuesta en la prevención sino todo lo contrario.

2.1.1 En todo momento los materiales específicos según prácticas de riesgo intentamos que sean asequibles tanto en el lenguaje como en los formatos así como que sean de alguna forma atractivos para los destinatarios.

2.2- En la labor de prevención es fundamental facilitar los materiales de prevención a los usuarios, normalmente son personas con escasos recursos económicos, prostitutas, usuarios de drogas y jóvenes, para los que muchas veces el tener que adquirir los preservativos o las jeringuillas resulta gravoso por lo que es mas fácil no utilizarlos, es por ello que nosotros tenemos varios planes de reparto de este material e intercambio.

Dentro del campo de la prevención se entronca el adiestramiento para una perfecta utilización de los diferentes materiales es por ello que desde las O.N.G.s se imparten cursos de sexo-seguro y seminarios de diferentes temas.

3.- DENUNCIA

Ante la opinión publica, los colegios profesionales e incluso a los tribunales de las actitudes de discriminación, falta de confidencialidad y marginación.

4.-APOYO PSICO-SOCIAL

Este trabajo se desarrolla desde nuestros locales entendemos que es importante para conseguir una buena calidad de vida de los afectados, por ello tenemos estos servicios atendidos por profesionales que de forma gratuita atienden y gestionan cuantas demandas son planteadas por las personas afectadas, familiares o amigos que acuden a las consultas que el M.C. tiene repartidas prácticamente por todas las comunidades.

ONGSY SIDA EN LA ÉPOCA DE LOS TRATAMIENTOS COMBINADOS

La aparición de los tratamientos combinados en los que intervienen Inhibidores de Proteasa (I.P.) produce una profunda revisión como consecuencia de los grandes cambios que estos producen.

En primer lugar en lo relativo a la prevención nos encontramos con una situación en la que realmente no sabemos bien hacia que colectivos tenemos que dirigir las acciones de prevención. Los datos de que disponemos son del registros de personas enfermas de SIDA, pero eso realmente nos muestra una fotografía de lo que fue la realidad de infección en un tiempo pasado y además esto se está distorsionando con los nuevos tratamientos con los que se esta consiguiendo que las personas mejoren de forma importante.



Si queremos tener claro cual es la realidad de lo que está ocurriendo en el presente es necesario saber cuales son las prácticas que se están manteniendo, en este momento todavía tenemos un número importante de seropositivos de los que no conocemos ni si lo son ni por que vía se han infectado.

No tenemos que olvidar que cada 24h. Se producen 16.000 nuevos casos en el Mundo o lo que es lo mismo aproximadamente 1 persona se infecta cada 5 segundos.

Entre usuarios de drogas tenemos que de 3.924 determinaciones, 2.058 resultaron positivas, osea un 52,4. Aunque es cierto que se está produciendo un descenso, desde luego no pronunciado, en este sería un campo en el que tendríamos que reforzar la Prevención, Programas de Reducción de riesgos, jeringuillas en las cárceles, programas amplios con Metadona, ensayos con heroína etc.

En el colectivo homosexual - bisexual vemos que de 6.427 determinaciones nos dan positivas 1.206 personas, esto supone un 18,8 %. En este colectivo se han producido muchas fluctuaciones en los doce años a los que nos referimos, pero lo que está claro que una seroprevalencia de 97 VIH+ de 521 determinaciones en 1997 es una tasa muy alta para un colectivo receptivo con asociaciones propias, sin los problemas de desestructuración y asocialización del toxicómano. Esta tasa parece tener su explicación en el rechazo social que obliga a este colectivo a moverse en cauces ocultos y de ghetto en muchas ocasiones.

Otra cosa es el colectivo de mujeres que ejercen la prostitución y en consecuencia el de las relaciones heterosexuales, la incidencia es muy baja de 1,780 determinaciones solo 27 resultaron positivas, es decir un 1,5%.

De todas formas sigo insistiendo en la necesidad de disponer de un registro fiable y por zonas para poder desarrollar campañas de prevención y tomar medidas para poder frenar de una vez por todas las transmisiones del VIH.

EN EL CAMPO DE APOYO PSICO - SOCIAL LA SITUACIÓN ES LA SIGUIENTE:

Pocos argumentos de contenido social han originado durante los últimos 20 años en todo el mundo una profusión de publicaciones y experiencias tan amplias, como el relacionado con el mundo de las drogas. Incluso, a pesar de que la enfermedad del SIDA parece haberse constituido en el último demonio que amenaza a la salud de la humanidad, en su asociación con el consumo de estupefacientes por vía inyectada, seguimos teniendo graves carencias en el campo Psico-Social.

Nos encontramos con un colectivo que tiene un perfil muy variado aunque si tiene una serie de variables muy claras e identificables.

Podemos enumerar una serie de problemas que están presentes en la mayor parte de las personas enfermas de SIDA que dependen de los servicios sociales y en definitiva del colectivo para el que tenemos que articular un trabajo de inserción de cara al futuro.

Prácticamente la totalidad no disponen de un hogar estable, así mismo presentan un elevado paro y una dificultad muy destacable para la inserción laboral, lógicamente los problemas económicos están presentes en todos los casos, más de la mitad son seropositivos frente al VIH o están diagnosticados como SIDA. Los fracasos terapéuticos en el



intento de abandono del consumo de drogas son una constante en prácticamente la totalidad de las personas usuarias de los servicios sociales específicos.

Los nuevos tratamientos y la cronificación de la enfermedad, supone que si no actuamos en la línea de inserción social y laboral esta situación de exclusión social severa se perpetuará en las personas que siendo enfermas están mejorando sustancialmente gracias a los tratamientos, pero no socialmente.

Tenemos que planteamos un trabajo que parta de la base en programas objetivos mínimos. Es decir, la pretensión inicial de este plan de trabajo es la de establecer un conjunto de condiciones que posibiliten la provisión de una mínima calidad de vida y esperanza a quienes se encuentran en las áreas más alejadas del estado de bienestar. Por lo tanto, lejos de alimentar actitudes de ingenuo optimismo, somos muy conscientes de la enorme dificultad de la empresa que se tiene que acometer,

OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS

1. Crear contextos espacios - temporales que faciliten la reducción del padecimiento físico y afectivo de la persona toxicómana - infectada - enferma.
 - 1.1. Eliminar las barreras para el acceso regular a los recursos comunitarios.
 - 1.2. Proporcionar instrumentos para el ejercicio de la higiene personal y el lavado de ropa.
 - 1.3. Disponer de áreas informales para el descanso, el encuentro y la relación interpersonal.

1.4. Atender las demandas individuales en situaciones de crisis.

2. Establecer condiciones que estimulen procesos de socialización normalizada a través del acompañamiento individual.

2.1. Sensibilizar y educar a la comunidad en la necesidad de ejercitar la acción solidaria.

2.2. Dar a conocer los recursos sociales de nuestra comunidad.

2.3. Facilitar encuentros para la reflexión y el intercambio de ayuda.

2.4. Acompañar en el desarrollo de iniciativas y estrategias para la incorporación a grupos normalizados.

2.5. Orientar y apoyar a la familia en su papel encaminador y de sostén afectivo.

Probablemente, el objetivo nuclear de esta iniciativa se sitúa en la necesidad de apuntalar cualquier fórmula que implique un acercamiento del individuo hacia su comunidad de referencia. Será preciso por tanto, acoplar cuantos dispositivos permitan desarrollar pasos graduales hacia un objetivo terminal de socialización.

3. Promocionar la adquisición de hábitos para la salud y el abandono de comportamientos adictivos.

3.1. Posibilitar el intercambio de jeringuillas y el suministro de preservativos.

3.2. Instruir para la formación de hábitos en la alimentación, salud, consumo e higiene.

3.3. Desarrollar iniciativas dirigidas a la reflexión, la toma de decisiones y la elaboración de planes para el abandono de las drogas.

3.4. Apoyar la adecuación perseverante dentro de los programas de intencionalidad terapéutica.



4. Promover la utilización de los servicios sociales y recursos comunitarios del marco local y autonómico.

4.1. Dar a conocer la red de servicios sociales y sanitarios disponibles en la Comunidades, así como sus correspondientes mecanismos de acceso.

4.2. Proporcionar información complementaria en materias relacionadas con la formación y el empleo.

4.3. Intermediar con otros agentes activos en la red asistencial de los servicios sociales.

Las líneas generales de actuación en este momento de cara a trabajar en las casas de acogida y otros servicios de similares características es planteamos un itinerario de inserción social y laboral personalizado en contraposición, como método de trabajo al acompañamiento y los cuidados paliativos de la época anterior a la aparición de los tratamientos combinados, siendo necesario tener en cuenta las siguientes premisas:

a) Proporcionar modos de respuesta que sean compatibles no sólo con las necesidades objetivas, sino también (y sobre todo) con las necesidades percibidas por el propio beneficiario/a.

b) Eliminar el carácter punitivo de la oferta, ofreciendo un servicio no condicionado por la percepción de otras prestaciones; es decir, servicios de libre adscripción y limitando el coste de respuesta que supone la interrupción de las prestaciones, únicamente a los actos graves de transgresión, como los comportamientos violentos o el tráfico y consumo de sustancias adictivas en los espacios de acogida.

c) Incluir productos de alto nivel de gratificación intrínseca, al objeto de potenciar la atracción y el uso de los servicios, frente a la opción del consumo de sustancias en la calle.

5. Proporcionar los medios para el ejercicio de una ocupación completa, gratificante y productiva del tiempo libre.

5.1. Dotar de una cobertura horaria cómoda.

5.2. Seleccionar actividades manuales variadas, de carácter artístico - creativo, susceptibles de producir resultados observables a corto plazo.

5.3. Potenciar el autoconcepto desde el ajuste de las actividades a las aptitudes e intereses individuales.

5.4. Crear hábitos en el comportamiento para la adaptación a las condiciones de trabajo en contextos normalizados.

En este momento las O.N.G.s tienen planteados retos importantes a los que tiene que dar solución con la mayor urgencia pues la evolución de la pandemia no nos permite perder tiempo en largos períodos de clarificación y discusión.

- Como conjugar el aspecto altruista con el mutualista dentro de las organizaciones.

- Encontrar vías de financiación alternativas que garanticen una independencia con respecto a las instituciones.

- Articular formulas de entendimiento y coordinación con las Instituciones Sanitarias

- Encauzar los aspectos reivindicativos que cada vez son planteados con mas intensidad por las personas infectadas - afectadas.

- Redoblar esfuerzos en la prevención (no podemos bajar la guardia).

- Dar respuesta al cambio en el perfil de la enfermedad; enfermedad crónica.

- Trabajar de forma importante en el apoyo a los afectados por el VIH en tratamiento para conseguir una mejora en la adherencia a las pautas terapéuticas.