

Colección: ACTUAL

Director: EDUARDO RUIZ ABELLÁN

Jorge Garcés Ferrer y M<sup>a</sup> Asunción Martínez Román  
(Coordinadores) y

Josefa Gómez Moya, M<sup>a</sup> José Hervás Guanter,  
M<sup>a</sup> Teresa Mira-Perceval Pastor, Carmela Moya García,  
Hortensia Redero Bellido y M<sup>a</sup> Teresa Yeves Bou

# NECESIDADES COLECTIVAS Y SERVICIOS SOCIALES

Propuestas de análisis y actuación

© José Garcés Ferrer, M<sup>a</sup> Asunción Martínez Román (coord.),  
Josefa Gómez Moya, M<sup>a</sup> José Hervás Guanter,  
M<sup>a</sup> Teresa Mira-Perceval Pastor, Carmela Moya García,  
Hortensia Redero Bellido y M<sup>a</sup> Teresa Yeves Bou

© Instituto de Cultura "Juan Gil Albert"  
Diputación de Alicante

Fotocomposición e impresión:  
Gráficas Vidal-Leuka, S. L. - ALICANTE

I.S.B.N.: 84 - 7784 - 923 - 4

Depósito Legal: A - 149 - 1992



INSTITUTO DE CULTURA "JUAN GIL ALBERT"  
DIPUTACION DE ALICANTE

1992

# INDICE

<b>PROLOGO. Johan Galtung</b> .....	11
<b>1. MUJER Y SERVICIOS SOCIALES. M<sup>a</sup> José Hervás Guanter y M<sup>a</sup> Teresa Yeves Bou</b> (Escola de Treball Social. Universitat de Valencia).....	13
1.1. La mujer en la Sociedad del Bienestar.....	15
1.2. Antecedentes: de la Asistencia Social a los Servicios Sociales.....	20
1.3. Servicios Sociales: Una visión desde los Organismos para la Igualdad....	23
- Instituto de la Mujer.....	24
- Institut Valencià de la Dona.....	26
- Secretaría de la Mujer.....	27
- Instituto Andaluz de la Mujer.....	27
- Dirección General de la Mujer.....	28
- Comissió Interdepartamental de Promoció de la Dona.....	28
- Instituto Vasco de la Mujer.....	29
1.4. Una propuesta de trabajo con Mujeres desde los Servicios Sociales: los Programas Municipales.....	29
- Información y sensibilización.....	32
- Desarrollo de los Servicios Sociales Básicos.....	32
- Mujeres solas y/o con cargas familiares: la feminización de la pobreza.....	32
- La violencia ejercida contra la mujer.....	32
- Mujeres en situación de marginación.....	32
1.5. Conclusiones.....	33
1.6. Referencias Bibliográficas.....	33
<b>2. PROTECCION SOCIAL A LA INFANCIA MARGINADA. Su significación y alcance en la atención social comunitaria. M<sup>a</sup> Teresa Mira-Perceval Pastor.</b> (Escuela de Trabajo Social. Universidad de Alicante).....	35
2.1. Planteamiento general del problema.....	37
2.2. La marginación social del menor.....	39
2.3. Ensayos de respuesta a las situaciones de marginación infantil.	

Valoración crítica.....	41	- Programas de Convivencia.....	67
2.4. Políticas actuales de atención social al menor marginado. Aportación de los Servicios Sociales.....	43	- Programas de Cooperación Social.....	67
- Servicios orientados a la prevención:		3.7. Conclusiones.....	74
• Servicio de Información y asesoramiento.....	44	3.8. Referencias bibliográficas.....	76
• Fomento de las redes de solidaridad primaria.....	44	<b>4. ATENCION AL ENFERMO CRONICO Y TERMINAL EN LA TERCERA EDAD. Planteamientos generales y propuestas de actuación. Hortensia Redero Bellido (Escuela de Trabajo Social. Universidad de Alicante)</b> .....	79
• Educación de Padres.....	45	4.1. Introducción. Contexto general del proceso de envejecimiento en la sociedad contemporánea.....	81
• Servicios de atención y cuidado a menores.....	45	4.2. Dimensión personal, familiar y social del problema.....	84
• Servicios recreativos.....	45	- La autocomprensión del enfermo crónico y terminal: algunas claves de aproximación.....	84
• Centros de día: Centros abiertos, pretalleres, aulas-taller o talleres ocupacionales.....	45	- Aspectos de la relación enfermo-familia en situaciones-límite de esta naturaleza.....	85
• Educadores de calle.....	45	- El enfermo crónico y terminal en nuestra sociedad.....	87
• Servicios de Planificación Familiar.....	45	4.3. Posibles alternativas y propuestas de actuación.....	89
- Servicios dirigidos a los menores y familias de alto riesgo:		- Consideraciones generales.....	89
• Ayudas económicas.....	46	- Intervención de los sectores públicos: Sanidad y Servicios Sociales. S. Generales (Ingresos económicos, Información, Atención a domicilio sociosanitaria, Transporte, Centros de día); S. Especializados (Hospitales de día, Hospitales geriátricos de media y larga estancia); Voluntariado.....	91
• Ayuda domiciliaria.....	46	- Alcance y límites de nuestro planteamiento.....	94
• Programas de intervención en situaciones de crisis.....	46	4.4. Conclusiones.....	96
- Servicios y programas que suponen la separación del menor de su familia de origen:		4.5. Referencias bibliográficas.....	97
• Casa de Acogida, residencias, hogares funcionales, pisos tutelados.....	47	<b>5. SERVICIOS SOCIALES Y DROGODEPENDENCIAS. Josefa Gómez Moya. (Escola de Treball Social. Universitat de Valencia)</b> .....	99
• Acogimiento familiar.....	47	5.1. Introducción.....	101
• Adopción.....	48	5.2. El toxicómano: problemática social y demanda.....	105
2.5. Problemas abiertos. Perspectivas de actuación.....	48	5.3. Los profesionales: niveles de intervención social.....	108
2.6. Referencias bibliográficas.....	52	- Intervenciones no programadas.....	109
<b>3. EL SIDA: UNA SALIDA DESDE LOS SERVICIOS SOCIALES COMUNITARIOS. Jorge Garcés Ferrer (Escola de Treball Social. Universitat de Valencia). Carmela Moya García (Consellería de Sanitat y Consum. Generalitat Valenciana)</b> .....	55	- Intervenciones programadas limitadas.....	110
3.1. Antecedentes.....	57	- Intervenciones programadas de finalidad amplia.....	114
3.2. Situación epidemiológica.....	58	5.4. Las Instituciones. Servicios Sociales Específicos y coordinación.....	120
3.3. Mecanismos de transmisión de la enfermedad.....	59	- Servicios Específicos.....	120
3.4. Aspectos psicológicos y sociales relacionados con la enfermedad.....	60	- Sobre la coordinación.....	123
3.5. El Programa para la Prevención y Control del SIDA en la Comunidad Valenciana.....	65	5.5. Conclusiones.....	124
3.6. La respuesta de los Servicios Sociales Comunitarios ante el SIDA.....	66		
- Programas de Información, Asesoramiento y Orientación.....	67		
- Programas de Emergencia Social.....	67		

5.6. Referencias bibliográficas.....	125
<b>6. LOS ENFERMOS MENTALES CRONICOS COMO USUARIOS DE LOS SERVICIOS SOCIALES. M<sup>a</sup> Asunción Martínez Román (Escuela de Trabajo Social. Universidad de Alicante).....</b>	<b>127</b>
6.1. Antecedentes y contexto internacional.....	129
6.2. Dificultades de la desinstitucionalización en otros países.....	131
6.3. El proceso seguido en España.....	132
6.4. Las dificultades encontradas en España.....	134
6.5. Necesidades de los enfermos mentales crónicos.....	136
- Necesidades económicas.....	136
- Necesidades de alojamiento y convivencia.....	137
- Necesidades sociolaborales y de ocio.....	137
- Necesidades de carácter legal.....	138
- Necesidades de salud derivadas de su psicopatología.....	138
- Necesidades de las familias.....	138
6.6. Recursos y Equipamientos necesarios.....	139
- Garantía de ingresos económicos de subsistencia.....	139
- Pisos protegidos. Ayuda a domicilio. Pensiones protegidas. Familias sustitutas. Albergues-Refugios. Residencias asistidas.....	140
- Equipamientos socio-recreativos comunitarios. Centro de Día. Taller Ocupacional. Centro Especial de Empleo. Servicio de Colocación.....	141
- Información y Orientación. Servicio Jurídico.....	142
- Servicios sanitarios especializados: Red de salud mental.....	143
- Orientación Familiar. Terapia Familiar. Asociaciones de afectados. Grupos de Autoayuda. Organizaciones de Voluntarios.....	143
6.7. Una coordinación necesaria: los servicios de salud y los servicios sociales personales.....	144
6.8. Referencias bibliográficas.....	145

## PROLOGO

JOHAN GALTUNG

El lector encontrará, en estas páginas, bastante más que una introducción a los Servicios Sociales. Hay una guía para Asistentes Sociales y para sus clientes, pero también hay suficiente teoría social como para ver, con claridad, que los Servicios Sociales responden a necesidades colectivas. En nuestra sociedad compleja, la sociedad moderna y postmoderna, el cliente suele verse como marginalizado, fuera del orden social por razones de pobreza, enfermedades crónicas, drogodependencia, por ser demasiado joven o demasiado viejo, fuera de la edad de trabajo, por estar crónicamente desempleado. El Asistente Social, entonces, es quien lo rescata. Y como nuestra sociedad marginaliza con rapidez y las redes sociales de vecindad, de amistad, de parentesco son cada año más débiles, o por lo menos así lo parece, los Servicios Sociales entran en este drama *in loco parentis*. ¡Qué papel tan importante!

A pesar de ello, los Servicios Sociales no tienen prestigio. "Trabajo de mujer", dicen las malas lenguas (y las hay muchas). También se ve en la lista de autores de este libro. Si ése fuera el problema, la solución no consistiría en introducir más varones en la carrera. El camino que queda por recorrer pasa por otras estaciones más importantes. La emancipación, a la larga, a las vocaciones femeninas. Así, gradualmente el foco cambia: se pasa del esfuerzo por ayudar al esfuerzo por cambiar, no solamente los Servicios Sociales sino también aspectos de nuestras sociedades productoras de la marginalidad, de las enfermedades sociales que se manifiestan en los clientes sociales. Y al revés: de *cáritas* a la política, y, después, de la política a *cáritas*, un péndulo difícil de manejar, entender, vivir.

Es complejo el Trabajo Social; está ubicado en el centro de la investigación social, lleno de datos (a veces de horror), de valores (cristianos, humanistas, de otras fuentes), de teoría social. Y sobre todo: de acción. Es mucho más fácil el trabajo del científico social clásico, ubicado en un cruce de caminos relativamente sencillo, entre datos y teorías, defendiendo su posición mediante ideologías (a veces útiles) de "neutralidad de valores" y de ser "no-accionista". Tal vez veamos exactamente, llegados aquí, una diferencia más profunda entre varones y mujeres: Confrontado con la realidad social, el varón se contenta con el empiricismo, ligando datos y teoría en esquemas cada vez más complejos. La mujer no. La empatía y la simpatía no se suprimen tan fácilmente. Tampoco la

3

EL S.I.D.A.:  
UNA SALIDA DESDE LOS SERVICIOS  
SOCIALES COMUNITARIOS

Dr. Jorge Garcés Ferrer (\*)  
Dra. Carmela Moya Garcia

(1) Prof. de Servicios Sociales Universitat de València (E.U.T.S.)

(2) Jefa de Coordinación Acciones de Salud de la Conselleria de Sanidad y Consumo

(\*) Mi agradecimiento a The School of Social Work (New York University) y especialmente a la profesora Barbara Stoker

### 3.1. ANTECEDENTES

A mediados de 1981, se comunicaron a los "Centers for Disease Control" (C.D.C.) o centros responsables de la vigilancia epidemiológica de EE.UU., la existencia de los primeros casos de una nueva patología que cursaba en unos casos como Sarcoma de Karposi y en otros como neumonía por neumocystis carini en jóvenes homosexuales previamente sanos, de Nueva York y California.

Este hecho llamó la atención, puesto que hasta entonces estos cuadros clínicos sólo se habían descrito en pacientes transplantados o neoplásicos con tratamiento inmunodepresor.

A partir de ese momento y ante el aumento de casos, se puso en marcha por parte de los C.D.C. un programa de vigilancia epidemiológica para estudiar esta enfermedad, definiéndose por primera vez bajo el nombre de "Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida" S.I.D.A., como "una enfermedad diagnosticada con fiabilidad, al menos moderadamente indicadora de una deficiencia subyacente de la inmunidad celular en una persona, sin ninguna causa conocida de deficiencia de inmunidad celular, ninguna otra causa de disminución de la resistencia, previamente descrita a la prestación de la enfermedad".

Pronto se constató que esta nueva patología, no se limitaba sólo a los EE.UU., sino que afectaba a otros países de América, Europa y África, con lo que se constituyó en una verdadera epidemia.

El agente etiológico responsable de este síndrome fue aislado casi de forma simultánea por el equipo del Dr. Robert Gallo del Instituto Nacional de Cancer de Bethesda (USA) y por los investigadores franceses dirigidos por el profesor Luc Montaignien de la Unidad de Oncología viral del Instituto Pasteur de Paris.

El virus aislado por ambos laboratorios era de características similares, si bien el equipo del Dr. Gallo, convino en denominarlo HTLV (Human T Cell Leukemia), mientras que el equipo francés lo llamaron (Lymphadenopathy Associated Virus). Posteriormente se acordó denominar a este retrovirus como Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH).

Actualmente muchos son los aspectos conocidos; así están perfectamente descritos los mecanismos de transmisión (sexual, parental y materno-infantil), sus manifestaciones clínicas, el agente etiológico responsable de la enfermedad, y las técnicas de identificación de los anticuerpos víricos de las personas infectadas. Sin embargo, existen todavía dos aspectos claves para el control de la enfermedad que todavía están por resolver

y que hacen referencia a la obtención de un medicamento que posibilite la curación definitiva de la enfermedad y la síntesis de una vacuna eficaz para la protección de la población susceptible.

Para conocer la magnitud que el problema del SIDA supone para nuestra sociedad, es necesario hacer una somera descripción de la situación en el Mundo, en España y en la Comunidad Valenciana, así como de los mecanismos de transmisión y las medidas de prevención a adoptar para evitar la difusión de la infección por el VIH.

### 3.2. SITUACION EPIDEMIOLOGICA

Los casos registrados de SIDA por la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.), desde sus inicios hasta Noviembre de 1990, ascienden a 307.379 casos distribuidos en los cinco continentes. El mayor número de casos se localizan en el continente americano que totaliza 185.595 casos, de los cuales 152.321 corresponden solo a EE.UU. El continente africano ocupa el segundo lugar con un total de 77.043 casos, si bien hay que hacer la consideración de que debido a la falta de infraestructura sanitaria, es de suponer que la cifra real de casos sea considerablemente más alta que la registrada por los organismos oficiales. Por su parte, Europa registra 41.564 casos, de los cuales 7.489 corresponden a España. El continente Asiático y Oceanía presentan unas cifras considerablemente más bajas que el resto de continentes (vease tabla 1).

El patrón de transmisión de la infección por el virus de inmunodeficiencia humana es distinto en función de la localización geográfica; así, el patrón que se observa en el norte de América, Europa Occidental y Australia es fundamentalmente de transmisión sexual (homo y bisexual) junto con la transmisión en adictos a drogas por vía intravenosa. El patrón que presenta Africa y algunas zonas de América del sur es claramente distinto, con un predominio de la transmisión heterosexual y la transmisión perinatal. En los países de Asia, y norte de Africa, la epidemia tiene poca importancia hasta la fecha, siendo los casos contabilizados fundamentalmente a partir de personas relacionadas con otros países endémicos, si bien ya empieza a aparecer casos en adictos a drogas y en heterosexuales.

Según el Registro Nacional de SIDA, a fecha 21 de Diciembre de 1990, el número total de casos notificados en España asciende a 7.489, con una tasa de 186,59 casos por millón de habitantes. De estos casos declarados en el Estado, 585 pertenecen a la Comunidad Valenciana, siendo la tasa, según la citada fuente, de 144,23 por millón de habitantes. Esto significa que el 7,8% del total de casos confirmados en España pertenecen a la Comunidad Valenciana, ocupando ésta el octavo lugar por tasas respecto al resto de Comunidades Autónomas (vease grafico A).

En la tabla II se recoge la distribución geográfica de los casos registrados hasta la fecha, apreciándose un claro predominio de casos de la provincia de València que contabiliza 440, con una tasa de 211,66 casos por millón de habitantes, lo que supone el 74,20% de todos los casos de la Comunidad Valenciana, seguida de Alacant con 121 (tasa de 99,40 c/m) y Castellón con 32 casos (tasa de 73,30 c/m).

De los 593 casos registrados en el período 1983-1990, 469 (79,1%) pertenecen al

sexo masculino y 124 (20,9%) al sexo femenino, con una razón de masculinidad de 3.78. Se puede añadir que el porcentaje de casos por sexos ha experimentado modificaciones apreciables, ya que durante los años 1983, 1984 y 1985, el 100% de los casos se produjeron en hombres y a partir de esa fecha, el porcentaje de afectados del sexo masculino oscila entre 75 y 80%, mientras que los casos en el sexo femenino se han mantenido desde 1986 entre 19,2 y el 25%.

Respecto a la edad de los afectados, se aprecia una oscilación muy amplia entre 1 mes y 68 años, siendo el grupo de 25-29 años el que más casos contabiliza para ambos sexos; 154 casos en hombres y 62 casos para mujeres, para la demarcación geográfica de la Comunidad Valenciana. (vease gráfico B).

Los casos de SIDA en menores de 13 años, considerados como casos pediátricos han sido 13, lo que supone el 2,2% del total de casos declarados, siendo 7 los producidos en niños y 6 en niñas, viéndose afectado sobre todo el grupo de 0-4 años que registra 11 casos.

Por último el grafico C recoge la distribución de casos según el mecanismo de transmisión y sexo para el periodo considerado, a saber 1983-1990, observándose que es el factor drogadicción por vía intravenosa el que concentra mayor número de casos para ambos sexos. El número de casos por ADPV es de 393, lo que supone el 66,3%, de los cuáles 294 (49,6% de todos los casos) se han dado en hombres y 99 (16,7%) en mujeres; dicho porcentaje se mantiene similar desde el principio de la epidemia. El segundo lugar lo ocupan las practicas homosexuales en hombres con 80 casos (13,5% de todos los casos).

Concluyendo, en la Comunidad Valenciana, al igual que en el Estado Español, el patrón de transmisión predominante es el de los drogadicctos por vía parenteral, que suponen casi el 67% del total de casos, seguido a gran distancia por las prácticas homosexuales en varones. Es el grupo de edad comprendido entre 20-29 años donde se acumula el porcentaje más alto de casos (54,3%). Y añadir además, que la aplicación retrospectiva de la definición de casos establecida por los Centers of Disease Control (CDC) americanos de 1982-85, sobre los protocolos que en su día no fueron considerados como casos según los criterios de la O.M.S. vigentes en la fecha, ha supuesto un incremento de casos de SIDA registrado en enfermos diagnosticados con anterioridad al 1 de Enero de 1988.

### 3.3. MECANISMOS DE TRANSMISION DE LA ENFERMEDAD

Aunque el VIH se ha aislado en sangre periférica, nódulos linfáticos, médula ósea, líquido cefalorraquídeo, semen, saliva, secuencias bronquiales, etc, hasta ahora los datos epidemiológicos confirmados limitan la transmisión efectiva a las vías: parenteral, sexual y materno-infantil. Haremos una sucinta explicación de cada una de ellas.

La transmisión PARENTERAL está confirmada en drogadicctos por vía intravenosa (ADVP), receptores de transfusiones y hemoderivados. Actualmente y desde que se introdujo la determinación de anti-VIH en todas las donaciones, y la autoexclusión de los

donantes con prácticas de riesgo, este mecanismo de transmisión ha desaparecido casi en su totalidad.

Sin embargo, otras vías de transmisión parenteral son los accidentes por pinchazo, habiéndose descrito casos en personal sanitario que se ha infectado tras exposición accidental con sangre procedente de pacientes infectados, aunque hay que decir que el riesgo de transmisión por este mecanismo es muy bajo.

Sería pues la drogadicción por vía intravenosa con intercambio de jeringuillas, la forma de transmisión más importante en nuestro país, puesto que el hábito de uso múltiple e intercambio de agujas y jeringuillas contaminadas con restos de sangre, es una práctica muy extendida entre los drogadictos. En la Comunidad Valenciana, el 67% de los casos de SIDA, presenta como único factor de riesgo, ser drogadicto por vía intravenosa. La prevención de esta vía de transmisión no solo se encaminará a evitar el consumo de drogas intravenosas, sino a la no utilización compartida de agujas hipodérmicas y objetos de higiene personal fundamentalmente, susceptibles de provocar heridas en piel y mucosas.

Por otro lado, la transmisión SEXUAL viene explicada por la presencia del VIH en semen y secreciones vaginales en personas infectadas cuyas relaciones sexuales comporten riesgo. Son las relaciones homosexuales las que suponen mayor riesgo, ya que cuando se realiza una penetración anal, la posibilidad de producir pequeñas lesiones que favorezcan la transmisión, es mucho mayor que cuando se realiza la penetración vaginal. Sin embargo, las relaciones heterosexuales como mecanismo de transmisión de la infección está aumentando progresivamente en los últimos años. Se ha estimado que el riesgo de transmisión hombre a mujer es de 0,2% después de un contacto, mientras que el riesgo mujer a hombre es alrededor de 0,1% después de un único contacto. La prevención por esta vía es la utilización de profilácticos (preservativos) tanto en la relación homo como heterosexual.

En última instancia, la transmisión MATERNO-INFANTIL; se estima que una mujer gestante e infectada por el VIH tiene una posibilidad de transmitir la infección a su hijo de un 25-40%. La transmisión se puede producir durante la gestación (transmisión intraplacentaria) durante el parto y post-parto. El 77% de los casos pediátricos de la Comunidad Valenciana se han producido por transmisión materno-infantil. El incremento de ésta vía es paralelo al aumento de casos femeninos. A niveles preventivos, es recomendable que las mujeres VIH positivos o con prácticas de riesgo en ellas o en sus parejas sexuales, utilicen técnicas anticonceptivas de forma sistemática con objeto de evitar posibles embarazos. Y en caso de embarazo se debe informar a la mujer de la posibilidad de transmisión de la infección al niño y considerar la posibilidad de aborto terapéutico. Es aquí, donde los profesionales de la salud afrontan problemas de naturaleza ética que introduciremos más adelante.

### 3.4. ASPECTOS PSICOLÓGICOS Y SOCIALES RELACIONADOS CON LA ENFERMEDAD

Las personas que padecen esta enfermedad se enfrentan a una serie de problemas

psicológicos y sociales que a menudo guardan estrecha relación con la tolerancia al tratamiento y su recuperación y adaptación posterior.

Brevemente podemos apuntar entre sus problemas psicológicos, los que hacen referencia a diversos tipos de miedos y sentimientos de culpa.

Los miedos tienen que ver directamente con:

- la soledad
- la desfiguración física
- el debilitamiento físico
- la pérdida del control psíquico
- las infecciones
- la muerte

Efectivamente las personas que padecen la enfermedad temen la estigmatización familiar y social y la consecuente soledad e incomunicación a la que estaban expuestos los leprosos en otros tiempos de la humanidad. Las alteraciones físicas en cara, cuello y brazos cuando se desarrollan en el paciente los síntomas externos del SIDA es un miedo que sobre todo se agudiza en determinados grupos de alto riesgo que valoran sobremedida el aspecto físico tanto en su trabajo como en sus relaciones interpersonales. Por otra parte, se va gestando un sentimiento de desamparo aprendido en las personas que son conscientes de la pérdida progresiva y paulatina de su fuerza física y mental, que puede devenir del feedback que recibe el sujeto de la pérdida de peso y lapsus de memoria entre otros síntomas. En último extremo la sensación de la muerte próxima se mezcla con sentimientos de desesperación, rechazo y angustia vital. Por su parte, algunos de estos enfermos experimentan un fuerte sentimiento de culpa, por auto-atribución de una conducta "desordenada" dentro de su propia historia personal y social. Quizá la persona entienda que tiene remordimientos porque se atribuye a sí mismo/a el contagio de la enfermedad a otras personas, familiares y amigos fundamentalmente. Esto va estrechamente unido al problema de soledad y dependencia de estas personas, cuando son conscientes de su diagnóstico y su consiguiente renuncia (por miedo al abandono social) a comunicar su enfermedad incluso a sus más allegados.

De Vita y colaboradores (1986), han identificado los siguientes patrones de conducta como respuesta a los sentimientos de culpa, a saber:

- Abstinencia
- Rechazo o negación de lo que le ocurre, lo que lleva al enfermo a continuar con un ritmo elevado de actividad sexual.
- Abstenerse de mantener relaciones sexuales con amigos y conocidos, a la vez que se inician múltiples contactos sexuales anónimos.
- Aumento de consumo de drogas.
- Desarrollo de contactos sexuales en grupos reducidos.

Según los autores, éstas serían las reacciones típicas a nivel sexual por parte de las personas diagnosticadas de SIDA y que guardan una relación circular con los problemas sociales que pasamos a exponer.

Más que aspectos psicológicos y sociales relacionados con la enfermedad, este apartado debería denominarse aspectos psicosociales relacionados con el SIDA, ya que ambos son muy difíciles de deslindar. Así, los miedos a una desfiguración física, a la soledad, la pérdida de la capacidad de comunicarse con los demás y en definitiva de sentir, y los mismos sentimientos de culpa también podrían denominarse miedos sociales o psicosociales.

Es justamente el rechazo que cognitivamente anticipa o de facto vive la persona por parte de sus compañeros de clase, de trabajo, de sus familiares, amantes y amigos íntimos, lo que más desequilibra a estos pacientes. Ello significa que en caso de que estas personas hagan pública su enfermedad, la comunidad en general les retirará su apoyo e incluso puede llegar el caso de que tengan problemas para lograr asistencia y atención sanitaria y social.

Entre los miedos sociales a que queda expuesto el paciente de SIDA están:

- miedo a la pérdida del trabajo
- miedo a la restricción de las redes de apoyo social
- miedo al alejamiento de su familia
- miedo a la institucionalización

En el Hospital Memorial Sloan de Nueva York se han llevado a cabo numerosos estudios descriptivos acerca de las características psicológicas y sociales de estos enfermos. En los mismos se pone de manifiesto que un número importante de los pacientes trabajan en el mundo de las bellas artes, espectáculos, comercio y educación o todavía son estudiantes universitarios, por lo que sus ingresos económicos dependen fundamentalmente de su capacidad para seguir trabajando. Sin embargo, la sintomatología física y el tratamiento mismo de la enfermedad limitan enormemente esta capacidad y reduce de forma ostensible sus niveles de ingresos. En otros casos, estas personas fueron despedidas de sus trabajos o fueron objeto de una discriminación en los mismos que hacía difícil su continuidad. La pérdida del trabajo implica en una mayoría de los casos una restricción del sistema de protección y atención sanitaria, amén del elevado coste sanitario que impone el tratamiento de la enfermedad.

También las redes de apoyo social naturales se deterioran en quienes padecen "la epidemia". Seguramente, el enfermo tendrá miedo de comunicar a la familia (padres, cónyuge, hijos) el diagnóstico de su enfermedad, lo cual hace a estas personas ser más dependientes de amigos y otros significativos, con todo el proceso de re-estructuración social y familiar que ello conlleva.

El papel que desarrolla la familia en los pacientes con SIDA es muy distinto, comparado con otro tipo de pacientes como son los que desarrollan un cáncer. En este caso, la familia tiende a volcarse literalmente con la persona afectada que percibe a su vez sentimientos de compasión y pena por parte de su contexto socio-familiar. La construcción y colaboración incondicional enmarca socialmente estas enfermedades, cuyo cuadro es bien distinto para el caso de los enfermos de SIDA.

Aquí, el paciente no genera en los demás atribuciones de compasión hacia su persona, sino en todo caso reproche porque se suele pensar que la enfermedad es producto del

"estilo de vida" que hasta la fecha ha llevado la persona afectada. La etiología de la enfermedad tiene que ver con el modo de vida personal, social y sexual del enfermo, que no por un agente "desconocido" como en otras enfermedades.

Además, muchos de estos enfermos han roto desde hace tiempo sus relaciones y vínculos familiares por problemas de trabajo, o por diferencias en esos mismos "estilos de vida" y por lo tanto de valores y sistemas de creencias que les ha llevado a una separación progresiva y prolongada. En el caso de que los enfermos vivan con su familia, les debe resultar extremadamente difícil comunicar, primero que son homosexuales y heroínómanos (en su caso) y además o posteriormente que tienen SIDA.

Todos estos problemas psicosociales en los enfermos de SIDA hace que nos planteemos la necesidad de recurrir a la planificación de programas de Servicios Sociales que posibiliten prevenir y atender a estas personas, justamente por sus devastadores efectos a nivel social tanto o más que en sus niveles clínicos.

El sistema de Servicios Sociales que se arbitre a tal efecto, no sólo deberá tener presente los aspectos de apoyo psicológico y las relaciones del contexto del enfermo, sino hacer extensible dicho sistema a los familiares de los enfermos que deben enfrentarse a temores y ansiedades cuando entran en contacto con los afectados, así como la amenaza de rechazo por parte de la sociedad. Por su parte, también los familiares de enfermos entran en contradicciones y sentimientos de culpa porque se auto-reprochan no haberse apercibido antes de la enfermedad y de la conducta sexual y relación con las drogas (en su caso) del ahora afectado/a.

El conflicto personal del familiar se agudiza cuando los valores se entrecruzan con los prejuicios, y los miedos personales y sociales con el sentimiento de culpa en caso de decidir no colaborar o hacerlo superficialmente con el enfermo de SIDA, que puede ser su hijo/a, padre, madre, hermana/o, etc. Por último la muerte de la persona y toda la situación de duelo prolongado cuando el enfermo entra en fase terminal una vez ha "fracasado" el tratamiento, también nos da idea de la idiosincrasia situacional de la enfermedad y de todo el amplio despliegue que se puede ofrecer desde los Servicios Sociales.

El sistema de servicios deberá tener en cuenta a nivel hospitalario, aquellos mecanismos de apoyo psicológico al personal sanitario encargado de atender a estos enfermos. Sus miedos al contagio, no sólo a ellos sino también a "los suyos" genera un estrés en estos profesionales, que se ve agravado por las indecisiones y ambivalencias que genera el dilema de informar o no informar al enfermo y sus familiares así como las dependencias afectivas que el enfermo fuerza con el médico o enfermeras/os.

De hecho muchos profesionales de la salud muestran explícitamente su negativa a trabajar y atender a este tipo de pacientes, quizás a su vez presionados por su propia familia; en otros casos, son los mismos profesionales los que conocen su propio diagnóstico de seropositividad, temiendo comunicarla a sus superiores y transmitirla a enfermos que no la padecen. A nivel institucional en EE.UU., determinadas organizaciones que realizan programas de ayuda domiciliaria desde los Servicios Sociales, no proporcionan o lo hacen de forma limitada y bajo muchas condiciones, estas ayudas comunitarias a los enfermos de SIDA. Desde este prisma, también la Política Social deberá preveer este tipo de problemas y advertir sus vías posibles de solución ora desde la Administración

Pública o por parte de las organizaciones no gubernamentales relacionadas con el sistema de Servicios Sociales. Este tema será tratado más adelante en este capítulo.

Para acabar este apartado, Daniels (1986) nos describe los miedos psicosociales que tienen las personas que padecen esta enfermedad.

- Shock del diagnóstico
- Afrontamiento de la posible muerte
- Sentimientos de impotencia para cambiar la situación y por lo tanto frustración
- Ansiedad por la disminución de las capacidades físicas
- Ansiedad por las reacciones de los demás, por el aislamiento, la soledad y la pérdida del apoyo social
- Miedo por la pérdida de la capacidad mental y deterioro psíquico
- Depresión y obsesión por la enfermedad
- Pérdida de la libido y miedo a las disfunciones sexuales o pérdida de contactos sexuales
- Temor a infectar a otros, sobre todo seres queridos o haberse contagiado de ellos
- Preocupación por cómo el ser/es queridos afrontarán la enfermedad que padece el enfermo/a
- Temor a que los familiares le abandonen y morir solo
- Miedo a morir con dolor
- Miedo al desajuste familiar, social y laboral.

Un trabajo bastante reciente realizado por De Diego García y Marcos de la Huerga, asistentes sociales del hospital Gregorio Marañón de Madrid en una muestra de 100 pacientes portadores del virus VIH o enfermos de SIDA y sus correspondientes familias, puede servirnos para resumir los aspectos sociales o más concretamente socio-familiares que rodean a estos enfermos.

Entre las conclusiones de esta investigación empírica destacamos que según las autoras existen dos tipos de familias; unas que aceptan la enfermedad y otras que rechazan de plano al enfermo. Entre las primeras estarían las que hacen frente a la misma desde una posición positiva y otras que viven la enfermedad como una carga, aunque parezca que la aceptan. Aquellas familias que rechazan a su "enfermo" tienden a solicitar ayudas y centros donde poder institucionalizar o internarlos.

Aparte de hacer una descripción del perfil sociológico del enfermo, la investigación abunda en la sinuosidad social del enfermo y las respuestas que la familia ofrece ante la enfermedad. Así destacan que:

- Los pacientes muestran un deseo de asociacionismo para luchar a favor de sus intereses
- Que prefieren el propio domicilio en los periodos de convalecencia (lo cual deberá tenerse en cuenta a la hora de planificar programas comunitarios de ayuda a domicilio desde los Servicios Sociales).

- Que los hijos de enfermos/as son cuidados en su mayor parte por sus abuelos.
- La información de las familias acerca de la enfermedad es insuficiente.
- La reacción más frecuente por parte de familiares es de miedo, angustia y sobre todo miedo al contagio.
- La existencia de conflictos y discusiones familiares como incidencias más destacables.
- Y que en ocasiones el enfermo les ha ocultado la enfermedad por temor al rechazo.

De cualquier modo, el lector interesado en aspectos psicosociales relacionados con la enfermedad del SIDA puede remitirse al trabajo de Moynihan et al. (1988), citado en el apartado de referencias bibliográficas.

### 3.5. EL PROGRAMA PARA LA PREVENCIÓN Y CONTROL DEL SIDA EN LA COMUNIDAD VALENCIANA

La Consellería de Sanidad y Consumo, viene ocupándose del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida desde Julio de 1985, cuando se creó la "Comisión de Técnicos del SIDA", a raíz de la notificación por parte de determinados hospitales de los primeros casos de esta enfermedad en la Comunidad Valenciana, si bien retrospectivamente se han censado casos con anterioridad a esta fecha.

En la actualidad y a pesar de que el número de casos todavía no es muy elevado comparados con otras enfermedades, el SIDA constituye uno de los grandes problemas de Salud Pública que tiene planteado la sociedad. Es por ello que se estableció en nuestra Comunidad un programa específico a fin de garantizar la puesta en marcha de todas aquellas actividades encaminadas a la prevención y control de la infección y enfermedad producida por el virus de inmunodeficiencia humana.

Este programa se concreta en cuatro grandes objetivos:

1. Prevenir la diseminación de la infección por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH).
2. Mantener y mejorar la Vigilancia Epidemiológica de la infección y enfermedad producida por el VIH.
3. Garantizar la atención sanitaria a todas aquellas personas seropositivas en todos los estadios evolutivos de la infección producida por el VIH.
4. Evitar la discriminación de las personas infectadas o enfermos por el VIH. Es en este punto donde los Servicios Sociales pueden entrar de forma plena en el tratamiento social del SIDA y que nos proponemos exponer en el siguiente apartado.

El desarrollo de estos objetivos ha supuesto la dinamización de actividades como:

- a) Aplicación de medidas de prevención y educación sanitaria orientados a la población general e individuos con prácticas de riesgo para el SIDA.
- b) Creación del Registro de casos de SIDA de la Comunidad Valenciana.
- c) La creación de un registro de niños VIH positivos.

d) Atención sanitaria en Hospitales de agudos, hospitalización domiciliaria y atención sanitaria en Centros de Acogida a enfermos terminales.

### 3.6. LA RESPUESTA DE LOS SERVICIOS SOCIALES COMUNITARIOS ANTE EL SIDA

La juventud de nuestro sistema de Servicios Sociales, desarrollado a raíz del marco Constitucional de 1978 y pobremente matizado posteriormente en la Ley de Bases del Régimen Local de 1985, no deja de ser un handicap importante a la hora de planificar estrategias actuales, pero sobre todo de futuro, para responder a la epidemia del SIDA. Queda claro, no obstante, que su participación e intervención en la misma no puede obviarse, pues como en otras epidemias el "virus social" es tan mortífero como el virus patogénico.

Las secuelas estigmatizantes que se derivan de la enfermedad impelen a dar respuestas desde los Servicios Sociales, tal y como la están dando desde los servicios de salud, que bajo su principio de responsabilidad pública tienen la obligación de otorgar una serie de prestaciones de derecho a los ciudadanos y grupos que estén sometidos a algún tipo de marginación social.

Desde nuestro punto de vista, la epidemia no podrá neutralizarse a nivel social si desde los Servicios Sociales no se arbitran programas específicos de participación y concienciación, posibilitadores de los valores de solidaridad social y actitudes positivas o cuanto menos de no rechazo hacia los enfermos de SIDA. Y además, dando por sentado que la planificación de los programas se hará de forma coordinada con el área de Salud y los equipos y centros de atención primaria, dependientes del Servicio Valenciano de Salud, creado al asumir la Comunidad Autónoma Valenciana el INSA-LUD en 1988.

La mayoría de las Comunidades Autónomas han elaborado ya su Ley de Servicios Sociales, como marco normativo de las actuaciones en materia de Servicios Sociales generales. Concretamente, la Ley de Servicios Sociales de la Comunidad Valenciana, en su artículo cuarto, propone que el ámbito de intervención de los SS.SS. es la población en general y aquellos grupos poblacionales necesitados a los cuáles es necesario prestar una atención específica a fin de conseguir el acceso normalizado al sistema de servicios. Directamente, aunque la citada ley se aprobó en 1989, no menciona como área de intervención prioritaria la que se refiere a la atención de enfermos de SIDA. Por su parte, si que menciona el área de toxicomanías y la atención de la juventud en situación de riesgo.

En el Plan Cuatrienal de Servicios Sociales de 1987 (P.E.V. II, pág. 65), se opta por un sistema orientado a la atención primaria bajo un criterio de universalidad, por el cual teóricamente nadie queda excluido de los programas básicos o generales que se arbitren a nivel comunitario. Este modelo de SS.SS. pivota en una red pública, descentralizada a través de municipios o entidades supramunicipales como son las mancomunidades y que pretende conseguir los objetivos de prevención, asistencia y rehabilitación a través de una serie de programas como alternativa a la institucionalización. Programas que son ejecutados por equipos Base de SS.SS. de naturaleza multiprofesional, ubicados en sus

respectivos centros sociales a nivel comunitario o en sus unidades de trabajo social de zona según denominación de García Herrero (1988).

Estos programas de los Servicios Sociales Generales son fundamentalmente y aplicados al grupo de enfermos de SIDA, los siguientes:

- Programas de Información, Asesoramiento y Orientación
- Programas de Emergencia Social
- Programas de Convivencia
- Programas de Cooperación Social

Vamos en este capítulo a intentar diseñar las intervenciones que se podrían ofrecer desde los programas comunitarios de Servicios Sociales en el caso de enfermos de SIDA.

#### 1. Programas de Información, Asesoramiento y Orientación

El objetivo de estos programas deberá ser la prestación de información sobre derechos y recursos sociales existentes sobre el SIDA. Las actividades concretas en estos programas serían:

- La información individual y colectiva a los ciudadanos tanto a grupos sanos como a aquellos considerados de riesgo.

- A nivel colectivo se realizarán campañas en coordinación con centros de salud locales y/o mancomunados y en conjunción con las campañas que realice a nivel nacional el Ministerio de Sanidad y de Asuntos Sociales.

- Los programas de educación para la salud se deberán tener en cuenta para:

- a) Motivar a la población para que cambie sus hábitos sexuales y de salud en general;
- b) promocionar la salud como valor fundamental;
- c) centrar la información en grupos de alto riesgo;
- d) concienciar a la población que la solidaridad social y la participación de los ciudadanos en estos programas es condición sine qua non; de otra forma la rehabilitación de estos enfermos es poco más que imposible (Estébanez, 1987).

Estos programas de información se difundirán mediante; a) los medios de comunicación de masas (Boletín Municipal, Radio, Prensa Municipal, TV etc); b) Información a grupos (Grupos de padres, alumnos, jóvenes, grupos de toxicómanos, hemofílicos, homosexuales, etc); c) Información individual (Trabajador social-paciente y trabajador social-familia/r); aquí se podría proponer la puesta en marcha de un teléfono de atención al público.

Metodológicamente, la transmisión y difusión de esa información deberá realizarse, en caso de campañas colectivas, teniendo en cuenta los siguientes criterios:

- a) Utilización de un lenguaje asequible;
- b) utilización de una comunicación positiva y no sensacionalista ni catastrofista pues está comprobado que no motiva a la población;
- c) la información deberá ser objetiva, sin aportar juicios de valor, pues genera más confianza entre los interlocutores;
- d) manejar una comunicación sugerente y no prescriptiva pues esta última produce reactividad en el interlocutor (García Huete, 1987).

Por su parte, en el contenido de estas informaciones más generales, sin óbice que dichas informaciones se focalicen más sobre aquellas situaciones o grupos con mayor in-

cidencia actualmente, tales como prostitución, hemofílicos, toxicomanías, homosexualidad, es importante hacer constar aspectos que tengan que ver con:

- Trastornos que produce la enfermedad
- Formas de transmisión del virus
- Factores de riesgo
- Medidas de prevención
- Diferencias entre tener SIDA y ser portador de anticuerpos positivos
- Efectos emocionales y explicación de rechazos sociales no justificados
- Conocimiento y difusión de cómo NO se producen contagios.

Sin embargo, si la información se hace de forma más individualizada o a grupos específicos es fundamental destacar que:

1. Desde el principio el profesional establecerá una relación de confidencialidad con la persona con este tipo de problemas, con respecto a la información que se maneje.

2. Empatizar con la persona, ponerse en el lugar del otro supone un tipo de contacto y comunicación emocional que incrementa la comprensión y la confianza de la persona necesitada.

3. Los profesionales deberán estar informados sobre todos los recursos sociales y de apoyo psicológico para ofertarlos in situ por medio de folletos explicativos a los enfermos de SIDA, pues son personas que "necesitan" informarse y la información escrita corrobora y afianza la verbal (García Huete, op. cit.).

La información deberá ofrecerse por el Departamento de Servicios Sociales y Centro de Salud que exista a nivel local a través de sus oficinas de información, en coordinación con:

- Servicio de toxicomanías y salud mental local o mancomunado
- Servicio de vigilancia Epidemiológica de la Generalitat
- Centros Penitenciarios
- Centros Hospitalarios
- Centro de Información y Prevención del SIDA (C.I.P.S.)
- Comité Ciudadano Antisida
- Centros de planificación familiar locales o mancomunados
- Los centros escolares
- Los centros de juventud y cultura
- Organizaciones no gubernamentales
- Farmacias
- Centro de Salud o Clínicas privadas (odontología, ginecología, dermatología, psicológicas, psiquiátricas, aparato digestivo y respiratorio, etc).

La información coordinada debe transformarse en acciones coordinadas a fin de que la derivación de casos al centro de salud local y centros hospitalarios y estos a su vez a la comunidad de pertenencia del enfermo sean un hecho.

La información estará coordinada por las Juntas locales de Bienestar Social, con la participación de las concejalías de Sanidad, Educación, Servicios Sociales, Juventud y Cultura, etc.

El programa comunitario de Información, Orientación y Asesoramiento estará íntegramente coordinado con el Centro de Información y Prevención del SIDA (C.I.P.S.) que en la Comunidad Valenciana depende del "Servei Valencià de Salut" en el Área de Salud comunitaria.

Este Centro se propone como objetivos prioritarios:

1. Una tarea informativa-preventiva, hacia las personas infectadas por VHI y enfermos de SIDA, así como a toda la sociedad en general.
2. Una labor asistencial, con objeto de diagnosticar y llevar a cabo un seguimiento de los casos, orientándolos a:

- Otros centros hospitalarios
- Los Centros de desintoxicación municipales o mancomunados
- Los Centros de Planificación Familiar locales

En este sentido, los Equipos Base de SS.SS., serán los encargados de planificar los programas de emergencia, ayuda a domicilio, voluntariado y reinserción social adecuados en caso de enfermos seropositivos de VIH y seronegativos de riesgo, en conjunción con las unidades de desintoxicación y planificación familiar y dejando a los servicios sociales especializados el trabajo con enfermos de SIDA terminales o aquellos enfermos que necesiten un apoyo técnico en unidades especiales o en hospitales.

2. Programas de Emergencia Social.

Es bastante probable, como hemos apuntado más arriba, que una de las secuelas sociales de la persona diagnosticada de SIDA o portadora de anticuerpos sea el despido de su puesto de trabajo. La pérdida de poder adquisitivo de estas personas, por absentismo laboral u otras razones, puede llevar a que el enfermo o su familia no tenga cubiertas las necesidades mínimas de supervivencia.

En esta línea Los equipos de Servicios Sociales de atención primaria deberán aplicar recursos a nivel de prestaciones económicas para paliar dichas situaciones de carencia personal y/o familiar. Prestaciones económicas que pueden ir, en la Comunidad Valenciana, desde las pensiones no contributivas, habilitadas a personas que su enfermedad (como el caso que nos ocupa) les incapacite o haga ser "no válidos" para el trabajo, hasta las ayudas económicas de emergencia, en caso de que la enfermedad haya sido la causa de un desarraigo y desestructuración familiar. Y no sólo esto, sino que compete también al programa de emergencia su conveniente coordinación con albergues y comedores sociales de la zona local de competencia o de la comarca a la que pertenece, en caso de que las necesidades básicas del enfermo sean acuciantes y para poder planificar los programas de ayuda domiciliaria que se deban implantar en caso de que el enfermo no sea derivado a un centro hospitalario.

3. Programa de Convivencia

En este tipo de programas se plantea la intervención social con objeto de reforzar la

autonomía personal y familiar, así como la integración comunitaria y convivencial de las personas por medios normalizados y en detrimento de la institucionalización. Para García Herrero (1988) el programa se concreta en las siguientes tareas:

1. Estudio de las circunstancias que rodean las situaciones de conflicto o falta de autonomía para la convivencia familiar, posibilitando que la familia sea consciente de su propia situación, estudiando tanto la etiología del problema como las consecuencias que se derivan.

2. Refuerzo de las motivaciones que darán el drive necesario para superar dicha situación.

3. Planificar junto con los afectados los objetivos convivenciales que se desean alcanzar.

4. Apoyar, orientar y realizar en definitiva programas de habilidades sociales, funcionales para conseguir dicha convivencia.

La ley de SS.SS. de 1989 de la Comunidad Valenciana, añade a estas funciones a realizar por el Equipo Social de Base, la de sensibilización social que posibilite la promoción de este recurso en la comunidad.

Como se conoce, las modalidades de actuación se realizan en este programa en régimen de atención residencial por medio de a) viviendas tuteladas y b) servicios de ayuda a domicilio; y en régimen de atención de día a través de los Clubs, hogares de día o Centros de convivencia, al menos en el marco geográfico de la Comunidad Valenciana.

En el caso de enfermos de SIDA han empezado a aplicarse por parte de la Consellería de Sanitat i Consum de la Generalitat Valenciana, los denominados PROGRAMAS DE HOSPITALIZACION DOMICILIARIA, que desde un prisma socio-sanitario se orienta hacia la prevención de situaciones de crisis personales y familiares y prestando atención sanitaria, social y psicológica no en hospitales, sino en el propio domicilio del enfermo de SIDA, siempre que no se encuentre en una fase aguda de su enfermedad que requiera de nuevo la hospitalización. De esta forma se evita la institucionalización de la persona enferma y los problemas colaterales que provocan los internamientos prolongados.

Entre los objetivos del programa a nivel socio-familiar destacan los siguientes:

1. Facilitar a los enfermos y sus familiares la permanencia e integración en su contexto social y comunitario

2. Fomentar la convivencia del enfermo en la vida comunitaria, facilitando la interrelación y los valores de solidaridad con otras personas y enfermos de su contexto social.

3. Facilitar un tiempo de descanso a las familias con enfermos totalmente dependientes.

4. Prevenir el desarraigo y las actitudes pasivas y negativas que devienen del aislamiento y la estigmatización social, potenciando la capacidad de las familias como mecanismo corrector de las mismas.

La cobertura de servicios que abarca el programa son:

atención sanitaria, atención social y atención psicológica. Estos programas se operativizan por lo general en cuatro fases, tales como Prevención o actividades educativas

respecto al SIDA, Planificación, Seguimiento y Alta de Hospitalización domiciliaria, que a su vez se concretan en una serie de tareas que cada profesional debe realizar tanto en el propio domicilio de la persona enferma como en los centros hospitalarios.

Entre las actividades sociales a realizar destacan en estos programas las que continuación se detallan:

1. Estudio y observación del entorno familiar y social (familia, pareja, enfermo, otros significativos), cuando desde un centro hospitalario se solicite el ingreso de un enfermo en el programa de hospitalización domiciliaria.

2. Realización de la historia social.

3. Informar al enfermo y familia del programa concreto así como de los restantes servicios hospitalarios y sanitarios relacionados con la enfermedad del paciente.

4. Abrir y fomentar canales de comunicación fluidos y estructurados con los Departamentos de Servicios Sociales, de Centros de Salud y Residencias Asistidas.

5. Intervención a nivel individual, familiar y colectivo ante las problemáticas y conflictos surgidos en ese microsistema a raíz de la enfermedad.

Ahora bien, este programa no puede ser aplicado a aquellos casos de SIDA en que los pacientes presenten una situación avanzada de la enfermedad y no sean subsidiarios de tratamiento hospitalario (a través del Servicio de Asistencia Sanitaria en Hospitales de agudos) ni domiciliario, por lo que la atención sanitaria se hace para estos casos en los "Centros de Acogida para enfermos terminales", que dependen o están concertados con la Consellería de Sanitat i Consum.

4. Programas de Cooperación Social.

Desde los Servicios Sociales este programa tiene como objetivo potenciar la vida en comunidad, propiciando la participación y fomentando la iniciativa social, el asociacionismo y el voluntariado (Plan de Ordenación de Servicios Sociales de la Comunidad Valenciana, 1990; pág. 65).

El programa va dirigido tanto a los propios afectados como a toda la población y el Equipo Social de Base tiene como tareas primarias, el fomento y asesoramiento técnico del asociacionismo, la promoción de la autoayuda y la organización de coordinadores sociales y comisiones de defensa que penetren lo suficiente en el tejido social, para que las personas que padecen la enfermedad del SIDA no sean objeto de rechazo.

La participación, el asociacionismo y la defensa de los enfermos de SIDA se está construyendo fundamentalmente, tanto en España como en el resto de países, desde la iniciativa espontánea de los propios grupos de afectados. Los denominados en España, COMITES O MOVIMIENTOS CIUDADANOS ANTI-SIDA vertebran la participación y sensibilización social acerca de la enfermedad. El primer Comité Ciudadano Anti-SIDA se crea en Madrid en el año 1984 y posteriormente le siguieron los de Bilbao y Barcelona en 1987. Actualmente son 23 los movimientos, comisiones o asociaciones las que hay registradas en el estado español que conforman la FEDERACION DE COMITES Y COMISIONES CIUDADANAS ANTI-SIDA cuya filosofía es claramente reivindicativa y social respecto a la epidemia.

Entre los objetivos de estos movimientos de participación social figuran:

1. Evitar la propagación de la epidemia.
2. Evitar la marginación de las personas con SIDA.
3. Fomentar la solidaridad social.
4. Educar positivamente a la población sobre medidas de prevención, cambio de hábitos etc, respetando la autodeterminación de los individuos.
5. Informar en colaboración con los organismos e instituciones públicas y privadas relacionadas con la enfermedad.
6. Poner en marcha e incentivar servicios y recursos que cubran todo el abanico de necesidades de afectados y portadores, en aquellas áreas donde no llegan los Servicios Sociales públicos.

Dentro del programa, la tarea fundamental de los Equipos de atención básica en materia de Servicios Sociales será la de potenciar este tipo de asociaciones en el contexto social de su práctica, y posibilitar el surgimiento de grupos de auto-ayuda. La práctica preventiva que desde los Servicios Sociales puede realizarse en este tipo de epidemia desde las comunidades rurales, ha sido puesta de manifiesto por Rounds (1988) por medio de su ensayo "Responding to AIDS: rural community strategies". Rounds propone que la epidemia se ha extendido a las grandes áreas metropolitanas y antes de que se extienda a áreas rurales, son necesarios programas educativos que posibiliten un control social y sanitario de las personas diagnosticadas. El inconveniente incluso para nuestro país, es que muchas áreas rurales no tienen todavía Servicios Sociales de atención primaria. Se suman a este defecto estructural aspectos éticos tales como el problema de la confidencialidad y el anonimato, mucho más difícil de ser controlado en áreas rurales que metropolitanas.

Rounds (op. cit.) cree que la solución podría ser la estructuración de unas fuerzas de trabajo especiales contra el SIDA a nivel local que denomina como "AIDS task force", a fin de movilizar a los grupos sociales e ir desarrollando una respuesta comunitaria planificada. Dicha planificación implicaría a los medios de comunicación, al personal de la red sanitaria y de servicios sociales, a las organizaciones de voluntarios, religiosas, filantrópicas, etc, así como a personas significativas del medio social que tengan influencia y credibilidad en esa comunidad.

Del mismo modo coordinar y motivar a personas, grupos y organizaciones no gubernamentales con significación en la acción voluntaria, para correlacionar su ayuda y participación en el caso de este tipo de enfermos.

Las experiencias sobre acciones voluntarias en enfermos de SIDA en España no están todavía tan desarrolladas como en otros países. En el Reino Unido existen aproximadamente veinte asociaciones o agencias de voluntariado que colaboran en dos tareas básicas (Farthing, 1988):

- Proporcionar ayuda directa a personas con SIDA.
- Informar, alertar y educar a la comunidad.

También se encargan de ofrecer servicios a las personas que son diagnosticadas de

SIDA; en primer lugar sobresalen las ayudas telefónicas donde se informa individualmente de tales servicios, asistencia, publicaciones, métodos de transmisión, tratamientos, etc. Por otro lado, existen grupos de apoyo emocional mediante "Buddyinf" o asignación de un compañero voluntario (previamente seleccionado) por un período de tiempo indefinido ante la demanda de apoyo afectivo y ayuda práctica de cualquier persona con SIDA.

Experiencias más sofisticadas podemos importar de EE.UU., concretamente de San Francisco (Kirsch, 1988) donde la acción voluntaria está vigente desde 1981 pero con acuerdos contractuales importantes con los Servicios Sociales y de salud pública de esta ciudad. Así, son las asociaciones de voluntarios/as los que desarrollan la infraestructura asistencial y educativa por medio de fondos proporcionados sobre todo por las instituciones públicas de la ciudad. A nivel de ejemplo, la "AIDS Foundation de San Francisco" se encarga de:

1. Educación
  - Línea telefónica
  - Campañas educativas en mass media y publicidad estática
  - Relaciones con medios de comunicación
  - Difusión por medio de libros, manuales, etc
  - Organización de congresos, conferencias..
2. Servicios orientados al cliente
  - Banco de alimentos
  - Alojamiento temporal
  - Servicios Sociales
3. Participación en la política pública a nivel local, autonómico y nacional.
4. Recogida de fondos a nivel individual, donaciones privadas, empresarial y de instituciones públicas.

Por su parte, la "SHANTI PROJECT", otra organización de voluntariado en esa misma ciudad destina su trabajo a la consecución de los siguientes objetivos:

- Programas de apoyo emocional
- Apoyo psicológico en hospitales
- Programas en y para residencias
- Programas de convivencia
- Información y educación
- Apoyo social

No desarrollaremos cada uno de estos objetivos, pero quizá es conveniente hacer mención al de apoyo social, porque experiencias paralelas se han puesto en marcha en nuestro país, aunque no concretamente con enfermos de SIDA, sino con pacientes de cáncer (Durá, 1990).

En efecto, considero de suma importancia la creación de los grupos de apoyo social

para este tipo de enfermos que necesitan no sólo ayudas institucionales de todo tipo, organizadas desde los Equipos Base de Servicios Sociales y los Centros de atención primaria, sino también sentirse "integrados", o, más precisamente, con un sentimiento de conexión al grupo y sus redes primarias.

Las previsible pero incontroladas consecuencias de estigmatización social, que una persona diagnosticada de SIDA soporta en el medio hospitalario y cuando es reinstalado en su medio, hacen preciso orquestar grupos de apoyo social donde intervengan trabajadores sociales, afectados y grupos de voluntarios de ese medio comunitario.

Es más, el apoyo social se convierte en un arma importante, cuando el medio familiar de la persona afectada o en su defecto sus redes primarias de relación interpersonal, quedan dererioradas a consecuencia de la enfermedad. Katz y Bender, (1976) señalaban las características que dorsalizan estos grupos:

- Facilitan la interacción social cara-a-cara a través de un grupo pequeño
- Enfatizan la participación personal
- Tienen un carácter voluntario
- Los participantes tienen el propósito consciente de colaborar con otras personas para solucionar un problema o ayudarles a hacerle frente
- Ofrecen apoyo emocional
- Incluyen a un profesional, en este caso el trabajador social, como iniciador y organizador del grupo o haciendo un labor de counselling continuada

La dinámica funcional del grupo se desarrolla en tres fases. La primera incluye la formación del grupo y el conocimiento de sus miembros con el objetivo de crear un ambiente de confianza. La discusión del grupo, en esta fase, se centra en el déficit emocional y cómo solucionarlo, animando a las personas receptoras del apoyo a que perciban a los otros miembros del grupo como personas que pueden ayudarles. En la segunda fase del programa, los componentes son capaces de expresar sus necesidades y problemas más intensamente. Finalmente, en la tercera etapa, se trata de que un paciente vaya tomando contacto con la "realidad", enfrentándose a sus propias emociones. Esta fase se caracteriza además, por la separación tanto del grupo como del terapeuta (Garcés, 1991).

Para un conocimiento más profundo e integral de cómo funcionan estos grupos, el lector interesado puede remitirse a las investigaciones llevadas a cabo por Baider y Edelstein en 1981 en el hospital Hadassah de Israel y al estudio de Spiegel y colaboradores en el mismo año en un hospital de California.

### 3.7. CONCLUSIONES

El SIDA es un problema de salud pública, al que los organismos responsables no han prestado todavía la atención que merece, principalmente en los aspectos preventivos y investigación. A esta afirmación ofrecida ya en 1988 por Bayés y Arranz habría que sumar lo que se podría calificar de exigua atención que se dinamiza desde el sistema público de Servicios Sociales. Ciertamente, ha habido un aumento importante en España en cuanto a prevención secundaria, por la que se ha conseguido un diagnóstico y control de

las infecciones, pero todavía nos queda un largo y penoso camino que recorrer por lo que toca a la readaptación funcional y social en los períodos intercurrentes y el apoyo social y psicológico por parte de los profesionales expertos en tanatología de enfermos en fase terminal.

Justamente, esa ha sido la intención de introducir este tema como capítulo del libro. Hablar de la epidemia del SIDA implica aplicar una metodología multiprofesional en cuanto a la intervención directa y multidisciplinar por lo que toca a su investigación; por consiguiente, los trabajadores sociales y demás profesionales implicados en el campo de los Servicios Sociales precisan de un reciclaje que les permita ser eficaces ante los nuevos vientos que trae la enfermedad. Y ese reciclaje atenderá por el término "integral", pues el profesional interesado/a no sólo tiene que conocer los pocos recursos estructurales ofertados desde los Servicios Sociales, sino que deberá adquirir una formación en los aspectos médico-psicológicos-sociales relacionados, a fin de que la coordinación entre profesionales dentro del área comunitaria y hospitalaria no sufra retardos y consiguientes discriminaciones profesionales.

Se han tratado aquí, aspecto médicos, epidemiológicos, psicológicos, familiares, sociales así como la oferta aproximada que podría estructurarse desde los programas comunitarios de Servicios Sociales. Y se dice "podría" y no otro término, porque ese verbo califica a nuestro modo de ver la actual situación que relaciona SIDA y Servicios Sociales en España. En efecto, los contenidos de los programas comunitarios aquí presentados "cocktelean", como los acercamientos noveles, (tan novel como la estructura de Servicios Sociales de nuestro país) entre "lo que hay" y "lo que debería haber"; entre "lo hecho" y "lo que hay por hacer", y en definitiva entre la pirueta de la realidad y lo deseable. Como casi todo.

De cualquier forma, muchos son los temas/problema que hemos dejado atrás y quedan fuera de este capítulo relacionados con el SIDA.

En primer lugar habrá que empezar a investigar y luego escribir, teoría y metodología concreta para los trabajadores sociales que quieran dedicarse a este sector de población que cada día irá "in crescendo".

En segundo lugar, también se tendrá en cuenta la problemática del personal sanitario (de ahí los estudios sobre manejo de muestras de pacientes con SIDA en laboratorios y hospitales) y de Servicios Sociales que muestran renuencia a tratar con este tipo de personas. Por aquello de los estereotipos, apuntar de pasada que "quizá sean más de los que pensamos o piensan, los candidatos al SIDA, incluso los mismos profesionales sanitarios o de otro tipo".

Por otro lado, es preciso pensar que el SIDA afectará más a los llamados grupos "marcados", tales como minorías étnicas, homosexuales, drogadictos, mujeres, niños, etc, que siempre han sido objeto prioritario de intervención desde los Servicios Sociales. Grupos que verán agudizada su desprotección y discriminación a causa de la enfermedad, y no podemos dejar de pensar que quizá esto sea un reto para replantear todo aquello que gira en torno al "compromiso con el cambio social" tanto del trabajador social como de otros profesionales implicados.

En este sentido y en cuarto lugar, plantear que los profesionales que trabajen en este campo, tendrán ante ellos problemas de naturaleza ética importantes. Conflictos personales y de valores con los comportamientos de los clientes; con compañeros de trabajo, cuyos prejuicios les impedirán atender debidamente a estos nuevos clientes; preocupaciones sobre si comunicar a parejas y familiares de afectados el estado de un paciente y cómo hacerlo; problemáticas de orden socio-legal (despidos laborales, rechazos escolares, vivienda, problemas con la justicia, policía, etc) así como un abanico de aspectos éticos que replantear. Para una mayor información sobre este tema vease el trabajo de Ryan y Rowe (1988).

En quinto lugar, atender de forma concreta y de forma especial los casos de mujeres con SIDA, por la realidad psicosocial singular que supone en muchos casos, ser mujer, ser mujer con SIDA y además, tener que cuidar hijos/as u otro tipo de cargas familiares que también son enfermos o portadores. Nos estamos refiriendo al hecho de que el SIDA pediátrico está inexorablemente unido a las mujeres con SIDA, pues en un alto porcentaje de casos ha existido transmisión perinatal.

Y en fin, sería deseable que toda esta extensa problemática de la epidemia del SIDA, motive a nuestros alumnos para que la estudien en profundidad y desde un paradigma heurístico activen la planificación y ejecución de los programas comunitarios, y también orienten a quienes tengan la responsabilidad de diseñar nuestra Política social y los Servicios Sociales.

### 3.8. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

BAIDER, L. Y EDELSTEIN, E. (1981): "Coping mechanisms of postmastectomy women. A group experience". *Israel Journal of Medical Sciences*, vol. 17 nº 9-10, págs. 988-992.

BAYES, R. Y ARRANZ, P. (1988): SIDA y prevención: un enfoque multidisciplinario. *Jano*, Barcelona.

DANIELS, V. (1986): Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. *El Manual Moderno*. México.

DE DIEGO Y MARCOS DE LA HUERGA (1989): "El SIDA: un problema socio-familiar". *Revista de Servicios Sociales y Política Social*. nº 13, págs 84-91.

DE VITA, Jr. y col. (1986): SIDA: Etiología, diagnóstico, tratamiento y prevención. *Salvat*, Barcelona.

DURA, E. (1990): El dilema de informar al paciente de cáncer. *Nau Llibres*, Valencia.

ESTÉBANEZ, P. (1987): " Aspectos de salud pública. Clínica y tratamiento". En USIETO, R. (1987): SIDA: un problema de salud pública. *Díaz de Santos*, s.a. Madrid.

FARTHING, R. (1988): "Grupos de apoyo voluntarios para pacientes infectados por VIH. Experiencia en el Reino Unido". Simposio sobre Actitudes Sociales y Sanitarias frente al SIDA. *Area de Salud Pública. Diputació de València*, València.

GARCIA HERRERO, G. (1988): Centros de Servicios Sociales: conceptualización y desarrollo. *Siglo XXI*, Madrid.

GRACES, J. (1991): "Concepto y evaluación del apoyo en la acción voluntaria". *Revista de Servicios Sociales y Política Social* (nº 21).

GARCIA HUETE, E. (1987): "Aspectos psicológicos: evaluación, prevención e intervención". En USIETO, R. (1987): SIDA: un problema de salud pública. *Díaz de Santos*, s.a., Madrid.

GENERALITAT VALENCIANA (1987): Servicios sociales. Plan cuatrienal. P.E.V. II. *Conselleria de Treball y Seguretat Social. Servei de planificació*, València.

GENERALITAT VALENCIANA (1990): Plan de Ordenación de los Servicios Sociales de la Comunidad Valenciana. *Conselleria de Treball i Seguretat Social. Direcció General de Serveis Socials*. Primera edició, València.

KATZ, A. Y BENDER, E. (1976): "Self-help in society: the motif of mutual aid". En A. Katz y E. Bender (eds): *The strength in use: self-help groups in the modern world*. *New View points*, New York.

KIRSCH, G. (1988) "El papel de las organizaciones voluntarias relacionadas con el VIH en la asistencia y educación en San Francisco, California, U.S.A.". Simposio sobre Actitudes sociales y sanitarias frente al SIDA. *Area de Salud Pública. Diputació de València*, València.

MOYNIHAM, R. et. al. (1988): "AIDS and terminal illness". *The Social Casework. The Journal of contemporary social work* vol. 69, nº 6, págs 380-388.

RYAN, C. Y ROWE, M. (1988): AIDS: Legal and ethical issues. *Social Casework*. vol. 69, nº 6, págs 324-334.

ROUNDS, K. (1988): "Responding to AIDS: rural community strategies. *Social Casework*, vol 69, nº 6, págs. 365-370.

SPIEGEL, D.; BLOOM, J.R. Y YALOM, I. (1981): "Group support for patients with metastatic cancer". *Archives of General Psychiatry*, no. 38, pp. 527-533.