

Isabel Paula Sánchez García

Rechazo social hacia las personas seropositivas en la CAPV



Colección Derechos Humanos «P. Francisco de Vitoria»



ISABEL PAULA SÁNCHEZ GARCÍA

**RECHAZO SOCIAL
HACIA LAS PERSONAS
SEROPOSITIVAS
EN LA CAPV**



**Vitoria/Gasteiz
1998**

© ARARTEKO

© Autora: Isabel Paula Sánchez García

Ilustración de cubierta: Dennis Adams, *Sin título*, 1993.

Serigrafía en colores sobre papel, 84 x 59,5 cm.

© de la fotografía: Archivo Fotográfico

del Museo de Bellas Artes de Bilbao

Fotocomposición e impresión: Gráficas Santamaría, S.A., Vitoria/Gasteiz

Papel reciclado

D.L.: VI-504/98

ISBN: 84-89776-09-1

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	9
I. INTRODUCCIÓN	13
II. OBJETIVOS Y METODOLOGÍA	19
1) Objetivos	21
2) Metodología	23
2.a) Planteamiento del estudio	26
III. EL SIDA EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA VASCA	29
IV. SIDA Y RECHAZO SOCIAL	35
1) Un primer acercamiento a la cuestión: aportación teórica de algunos estudios publicados sobre el sida social	37
2) Rechazo social	42
2.a) Rechazo familiar	43
2.b) Abandono por parte de la pareja	45
2.c) Alejamiento por parte de la gente	47
2.d) Enfrentamiento abierto por parte de personas seronegativas	49

2.e) Tratamiento sanitario y acceso a los nuevos tratamientos	50
2.f) En el trabajo	56
3) Análisis de las entrevistas en profundidad	61
3.a) Las relaciones familiares	64
3.b) El apoyo afectivo	70
3.c) ¿Está preparada la sociedad para convivir con las personas seropositivas?	71
3.d) Conducta social: ocultamiento, pensamientos suicidas, posturas reivindicativas	74
V. COLECTIVOS VULNERABLES	81
1) El VIH/sida en menores	83
1.a) Incidencia del VIH infantil en la CAPV	84
1.b) La familia de los niños y niñas seropositivos	85
1.c) Los hijos e hijas seronegativos de padres afectados por el VIH	85
1.d) Rechazo social	86
1.e) Plan de Escolarización de los niños y niñas seropositivos en la CAPV	92
1.f) Informar al menor: una ardua cuestión	96
2) VIH/sida en usuarios/as de drogas inyectables	98
2.a) La imagen social del consumidor de drogas inyectables	100
2.b) Programas de objetivos intermedios	104
2.c) Dificultades para captar a los UDI en activo	109

2.d)	Los centros de baja exigencia	113
2 e)	Medicación antirretroviral a las personas UDI seropositivas	118
2.f)	¿Fallecimientos o suicidios?	121
2.g)	Los derechos de las personas UDI	122
2.h)	La opinión de las personas UDI en activo ...	126
3)	El sida en la mujer	128
3.a)	La mujer como madre y cuidadora	131
3.b)	La prostitución femenina y la incidencia del VIH/sida	135
3.c)	Situación de las mujeres prostituidas en la CAPV	138
3.d)	La situación de las mujeres extranjeras que ejercen la prostitución en la CAPV	145
3.e)	La interrupción del embarazo en las mujeres seropositivas en la CAPV	146
3.f)	Los derechos humanos de las mujeres seropositivas	149
4)	El VIH/sida en la cárcel	150
4.a)	Un acercamiento a la realidad de los reclusos y reclusas seropositivos en los centros penitenciarios de la CAPV	150
4.b)	¿Qué opinan las personas afectadas y los representantes de las ONGs que trabajan en prisiones?	154
	1- Asistencia sanitaria	158
	2- Contagio de enfermedades infecciosas ..	160
	3- La alimentación	165
	4- Excarcelación de enfermos terminales ...	165

4.c) Recomendaciones de los organismos internacionales en materia de cárcel y VIH.	170
4.d) Conclusiones	172
5) El sida de transmisión heterosexual	175
VI. EL PAPEL DE LAS ONGs COMO INTERMEDIARIOS SOCIALES	187
1) Administración y ONGs. Responsabilidad compartida	194
VII. CONCLUSIONES	205
1) Las estadísticas	207
2) El sida y el rechazo social	208
3) La sociedad no está preparada para convivir con las personas seropositivas	210
4) El VIH/sida en menores	211
5) Las personas usuarias de drogas inyectables	213
6) La mujer	215
7) La cárcel	216
8) El sida de transmisión heterosexual	217
9) Las ONGs	217
BIBLIOGRAFÍA	219

AGRADECIMIENTOS

Si tuviera que agradecer una por una a todas las personas que han contribuido directa o indirectamente a la elaboración de este trabajo, necesitaríamos, cuando menos, otro capítulo; porque, en estas páginas, la inversión en capital humano resulta imponderable. Veremos algunos fragmentos de la vida cotidiana de muchas personas que viven y trabajan continuamente, anónimas o confesas, por la normalización del VIH/sida, por el cumplimiento de la Ley y por el respeto de los derechos humanos de las personas seropositivas. A todas ellas les envío desde estas líneas un abrazo muy cordial: sabed que contáis con toda mi admiración por la labor que desarrolláis, tan ingrata en multitud de ocasiones, y por vuestro espíritu infatigable en el día a día, abarcando todos los frentes, y a pesar de las continuas caídas, sin escatimar una sonrisa. Gracias también por sonreír.

Tengo que agradecer a la institución patrocinadora, al ARARTEKO, su apoyo y confianza. Pero más que a la institución en sí, el agradecimiento va dirigido a todas las personas que, trabajando desde la institución por el respeto a las libertades y a los derechos humanos, han reiterado en sobradas ocasiones su confianza tanto en mi capacidad para realizar este trabajo como en mi persona. Xavier Markiegi, el Ararteko, a quien no sé cómo transmitir mi agradecimiento sin que parezca hueco; por su calidad humana, su comprensión, el apoyo en todo momento, su confianza en mí a nivel personal e intelectual, y su sentido del

humor frente a las situaciones adversas; gracias de verdad. A Fermín Barceló, tutor asignado por la institución, que con riguroso criterio ha sabido dirigir el trabajo y me ha ayudado a reconducir el estudio cuando me dispersaba; gracias por orientarme respetando mi libertad para desarrollar los contenidos, gracias por el tiempo que has dedicado a corregir todos los capítulos, a leer entrevistas, a aconsejarme, gracias por las horas de más trabajadas para conseguir una entrevista difícil en domingo, por estar ahí siempre, por escucharme, por enseñarme sin adoctrinar y por valorar mi trabajo.

A Idoia, intrépida y eficaz documentalista donde las haya, que desde la sede del Ararteko en Vitoria ha conseguido localizar libros y textos de difícil acceso, algunos de ellos sin publicar en el momento del préstamo; gracias también por las sucesivas búsquedas que has realizado personalmente aportando valiosa documentación a este trabajo. Mi agradecimiento también para todas las personas que trabajan en la institución del Ararteko y me han apoyado desde Vitoria y Bilbao. Y en lo que a este estudio se refiere, estoy doblemente agradecida a la institución del Ararteko por todas las acciones de oficio emprendidas antes, durante y después de la realización de este trabajo, encaminadas a mejorar la situación de las personas seropositivas, tanto en lo que a tratamiento institucional se refiere, como en el plano de la reivindicación del respeto de los derechos humanos de este colectivo.

También tengo que expresar mi más sincero agradecimiento a todas aquellas personas que han confiado en mi capacidad para desarrollar un estudio de esta envergadura; aquellas que me han apoyado y animado en los momentos difíciles; aquellas que, desinteresada y anónimamente, han destapado sus pequeñas, medianas o grandes tragedias personales para ayudar a otras en su misma situación. A estas últimas además les dedico todo el esfuerzo que me ha llevado desarrollar este trabajo con el ánimo de que mejore su situación personal.

Gracias también a mi familia. Especialmente a mi madre y a mis hermanos que siempre, siempre, siempre se han mantenido a una distancia prudencial, en la sombra pero al mismo tiempo pres-tándome su apoyo incondicional y constante en los momentos duros. El resultado obtenido también os pertenece porque habéis trabajado mucho para que yo pudiera dedicarme exclusivamente a él; gracias por estar siempre cerca. ¡Ah!, y a mi sobrina Paula.

Por último, no puedo olvidarme de los amigos y amigas que me han apoyado, aconsejado, acompañado y animado. Andoni, gracias por estar a mi lado, por confiar en mis posibilidades más que yo misma, por alentarme y, sobre todo, por enseñarme a manejar tu web. Espero que ahora que sales en los “abstrac” dejes de tener pelusilla.

Isabel Paula Sánchez García
Bilbao. Octubre de 1998

I. INTRODUCCIÓN

Desde 1981 en que se detectaron los primeros casos de VIH/sida hasta nuestros días, la pandemia provocada por el virus de la inmunodeficiencia humana se ha extendido por todo el mundo provocando el sida, una enfermedad que ataca al sistema inmunitario, disminuyendo el número de células T4 y que puede provocar la muerte de la persona afectada, si bien es cierto que con los nuevos tratamientos, las denominadas terapias combinadas, ha mejorado extraordinariamente la calidad y se ha alargado la esperanza de vida de las personas afectadas.

En la Comunidad Autónoma Vasca, desde que se diagnosticó el primer caso de sida en el año 1984 hasta el 30 de octubre de 1997, se han declarado 3.828 casos, según las últimas cifras facilitadas por el Plan de Prevención y Control del Sida del Gobierno Vasco. De estas personas enfermas el 77% son hombres y el 23% mujeres. Además de éstas, se estima que pueden existir unas 10.000 personas afectadas por el virus de la inmunodeficiencia humana asintomáticas -es decir, que no han desarrollado el sida-, muchas de las cuales ignoran su condición de portadoras del VIH y, en consecuencia, son potenciales transmisoras del virus y de la enfermedad.

Nos encontramos, por tanto, ante un problema de una extraordinaria magnitud por la repercusión social que inevitablemente conlleva: en primer lugar, por la necesidad de atajar la transmisión del VIH entre los ciudadanos y ciudadanas; en segundo lugar, por las reacciones de miedo al contagio y rechazo que se han producido en una parte de la sociedad; y en tercer lugar, por el encarecimiento de la sanidad pública como consecuencia del

descubrimiento y aplicación de las nuevas terapias. En este sentido, podemos decir que el VIH/sida afecta a todos los ciudadanos y ciudadanas y, por mucho que nos empeñemos en volver la vista y mirar hacia otro lado, siempre nos encontramos cara a cara con él.

El trabajo que presentamos es el resultado de un año de investigación en el que hemos tratado de acercarnos, en la medida de nuestras posibilidades, a la realidad de las personas seropositivas, especialmente a la realidad de aquellos colectivos más azotados por la enfermedad y, entre estos, a las personas más desfavorecidas social y económicamente, por ser las más susceptibles de padecer situaciones de rechazo y marginación social, además de la consiguiente violación de sus derechos más elementales.

Se trata de un estudio de carácter descriptivo, en el que hemos recogido los testimonios directos tanto de personas afectadas como de representantes institucionales que trabajan directamente con o para las personas seropositivas. Decimos que se trata de un estudio descriptivo porque realmente nuestra tarea ha sido la de plasmar situaciones concretas, diferentes percepciones de la realidad, compararlas en algunos casos con otros estudios publicados y contrastar las distintas visiones de la realidad cuando nos ha resultado posible.

Nuestro objetivo fundamental se ha centrado en el descubrimiento de posibles situaciones que vulneran los derechos humanos de las personas seropositivas. Y si bien no siempre ha sido posible contrastar la veracidad de los testimonios de nuestros interlocutores, no por ello hemos renunciado a transmitirlos por el valor del testimonio como tal; porque, en un momento dado, pueden reflejar una percepción personal de una situación distorsionada por anteriores experiencias negativas, pero que expresa fielmente un estado de ánimo, el de una persona que siente vulnerados sus derechos más fundamentales, que no es poco.

El trabajo está estructurado en varios capítulos. El correspondiente a los objetivos y la metodología nos va introduciendo en la

dinámica del estudio (objetivo fundamental de la investigación, técnicas de recogida de datos, etc.), para después recoger en el siguiente capítulo las cifras correspondientes a la extensión de la pandemia en la Comunidad Autónoma Vasca, que sirven para plantearnos someramente la magnitud de la cuestión en la CAPV, previamente al análisis cualitativo de los tres capítulos siguientes.

En el capítulo cuarto, dedicado al estudio del rechazo social hacia las personas seropositivas en su entorno más cercano, hemos comenzado con las aportaciones teóricas de algunos estudiosos del llamado “sida social”, para categorizar posteriormente en distintos apartados aquellas situaciones de marginación que se han repetido entre las personas afectadas.

Hemos dividido el capítulo dedicado a los colectivos vulnerables en cinco subcapítulos para agrupar a las personas seropositivas con características comunes, en función de ser susceptibles de padecer similares situaciones de vulneración de sus derechos fundamentales; en ningún caso en función de pertenecer a colectivos de riesgo, porque entendemos que sólo existe un único colectivo de riesgo: el formado por todas las personas.

Cerramos el estudio -antes del último capítulo, conclusivo- con un breve análisis sobre la función que desempeñan las asociaciones no gubernamentales que trabajan con personas seropositivas, tanto para posibilitar la correcta socialización de las personas afectadas como en la colaboración con las campañas de prevención, cuidados, terapias de grupo, asesoramiento legal, reparto de material inyectable y preservativos, etc.

Como metodología para el trabajo de campo elegimos las técnicas cualitativas: entrevistas en profundidad a las propias personas infectadas, intentando obtener representantes de los diferentes colectivos de acuerdo a las distintas vías de contagio; entrevistas a los representantes de instituciones y ONGs que trabajan con personas seropositivas; y la observación participante para acercarnos a la realidad de los grupos sociales de difícil acceso como el de los usuarios de drogas inyectables (UDI).

Si bien del estudio se desprende que la violación de los derechos de las personas seropositivas y las situaciones de marginación hacia ellas son bastante habituales, no pretendemos por ello que prevalezca la idea de que estas personas son rechazadas permanente y sistemáticamente durante las 24 horas del día, ya que caeríamos en un grave error que además no se ajusta a la realidad. Alrededor de las personas seropositivas convive también mucha gente que las acepta y comparte tareas con ellas con total normalidad; afortunadamente este grupo de personas va aumentando paulatinamente.

II. OBJETIVOS Y METODOLOGÍA

1) Objetivos

El objetivo general de este trabajo consiste en propiciar un acercamiento a la realidad social e individual de las personas seropositivas y enfermas de sida en la Comunidad Autónoma Vasca, una toma de contacto con la problemática concreta que se le plantea a las personas afectadas por el VIH en el transcurso de su vida familiar, laboral e institucional. Intentamos averiguar si en las relaciones sociales del día a día se producen situaciones de discriminación, marginación o rechazo social, tomando como marco de referencia los derechos humanos que asisten a toda persona, y concretamente los derechos que asisten a las personas seropositivas.

Asimismo, estudiamos el papel que desempeñan las distintas ONGs que directa o indirectamente trabajan con personas seropositivas, a la hora de ejercer como intermediarias entre este colectivo, la sociedad y las instituciones. Trabajamos, por tanto, en el estudio descriptivo de una situación concreta: la realidad social de las personas afectadas por el virus de la inmunodeficiencia humana en los tres territorios históricos de la Comunidad Autónoma Vasca, para averiguar si de alguna forma se vulneran los derechos humanos de estas personas.

Nuestros objetivos inmediatos no pretenden ser ambiciosos, en cuanto que los resultados no pueden extrapolarse sin más a todo el colectivo de personas seropositivas de la CAPV, ya que en ningún caso la muestra de personas entrevistadas garantiza su representatividad respecto a la totalidad del grupo de personas seropositivas. De tal forma que, en aquellos capítulos o apartados

en los que encontramos bibliografía o investigaciones recientes extrapolables a este trabajo, las utilizamos como referencia y complemento de nuestro estudio, y en aquellos capítulos en los que no encontramos trabajos para comparar, partimos de los testimonios de las personas entrevistadas por nosotros, con las ventajas y limitaciones que impone una metodología cualitativa.

Debemos hacer hincapié en la cuestión de la no representatividad de este estudio. De una parte, por la razón ya apuntada de la muestra de personas entrevistadas, elegida al azar entre los colectivos más castigados y de relativamente fácil acceso; por otra parte, por la dificultad o imposibilidad de acceder a determinados colectivos de personas afectadas que guardan con celo su derecho a la intimidad y que nosotros hemos respetado: personas de alto estatus socioeconómico, padres de familia de clase media, niños, personas consumidoras de drogas en activo, mujeres que ejercen la prostitución profesionalmente o inmigrantes ilegales...

Para intentar suplir la falta de información de estos colectivos, nos acercamos a las instituciones y asociaciones que trabajan con ellos directamente para, al menos, disponer de una información que, si bien es de segunda mano, puede resultar bastante reveladora y que nos ha ayudado a comprender el porqué de su silencio. Porque en el sida, como veremos más adelante, el silencio es un mecanismo de defensa frente al rechazo social que provoca el propio virus de la inmunodeficiencia humana (VIH).

Nuestro interés prioritario se centra en la detección de las situaciones que vulneran los derechos humanos de las personas seropositivas y, en este sentido, veremos que el sida, como enfermedad vírica y social, no hace discriminaciones independientemente de las vías de contagio, el estilo de vida o la situación económica de la persona afectada. El sida, como enfermedad vírica, es susceptible de atacar a toda persona que se expone a situaciones de riesgo, y el “sida social” es susceptible de atacar a toda persona seropositiva que expone su condición socialmente. Como

quiera que hoy por hoy son dos enfermedades incurables, la única vía para evitar el contagio es la prevención en el “sida vírico” y el ocultamiento de la seropositividad, para la gran mayoría de los infectados, en lo que se refiere al “sida social”.

2) Metodología

Las tres técnicas de recogida de datos que utilizamos son de carácter cualitativo: entrevistas en profundidad, observación participante y un grupo de discusión. Elaboramos varios modelos de entrevistas semiabiertas, dependiendo del colectivo a entrevistar y de las diferentes situaciones personales. Las entrevistas a personas que trabajan en instituciones y asociaciones relacionadas con el VIH/sida las realizamos en sus lugares de trabajo, y las entrevistas realizadas a las personas afectadas tuvieron lugar en las correspondientes asociaciones a las que acuden regularmente en los tres territorios históricos de la CAPV. Todas las entrevistas se realizaron a puerta cerrada y con grabadora, por lo que queda constancia en un soporte de audio de las declaraciones realizadas por los interlocutores y aportadas en este estudio.

La transcripción de los testimonios se ha realizado de forma literal, si bien en los fragmentos que aportamos a este trabajo (escritos en cursiva) hemos eliminado algunas muletillas, repeticiones y otros vicios del habla cotidiana, que no restan ni aportan información al texto, tratando de ayudar al lector a la mejor comprensión del contenido.

Asimismo, para mantener el anonimato de las personas entrevistadas, omitimos sus nombres por regla general, y en aquellos casos en los que citamos alguna persona afectada, utilizamos siempre un nombre ficticio para garantizar su derecho a la intimidad, tal y como lo establecimos con cada una de las personas entrevistadas por expreso deseo suyo.

Las limitaciones técnicas que encontramos en la fase de entrevistas en profundidad se refieren tanto al tiempo dedicado a las

entrevistas como al tiempo necesario para la transcripción literal de las grabaciones. Estimamos una duración aproximada de hora a hora y media de grabación por cada persona entrevistada, para no alargar demasiado el laborioso proceso de transcripción literal de las grabaciones, pero en algunos casos la duración fue superior o ligeramente inferior. En esta fase también nos encontramos con otro tipo de limitaciones: por una parte observamos que la utilización de la grabadora en algunas ocasiones restaba espontaneidad a los testimonios y, asimismo, el lugar elegido para la entrevista no siempre resultó suficientemente tranquilo o acogedor para las personas entrevistadas. En cualquier caso, procuramos crear un clima cómodo y de total libertad para nuestros interlocutores, de forma que no se sintieran forzados en ningún momento a tratar temas hirientes para ellos, lo que contribuyó a favorecer la predisposición a colaborar con el estudio.

El grupo de discusión lo organizamos en una asociación vizcaína a la que acuden personas ex-consumidoras de drogas o en fase de deshabituación, algunas de ellas afectadas por el VIH/sida. En el debate participaron seis personas: una psicóloga que trabaja para la asociación y otras cinco personas, cuatro hombres y una mujer, afectada por el VIH/sida. El tema central a debatir era el VIH/sida en la cárcel, aunque durante la reunión se ventilaron otros asuntos también relacionados con el VIH/sida: tratamiento sanitario, medicación, etc.

En lo que se refiere a la observación participante, acudimos durante una mañana a la Comisión Ciudadana Antisida de Bizkaia con el objeto de contactar con aquellos colectivos de personas, potencialmente expuestas a contraer y transmitir el VIH/sida, que no acuden ordinariamente a las instituciones sanitarias y sociales, y que viven en la marginalidad. En la Comisión colaboramos con las chicas que allí trabajan en el reparto de jeringuillas y preservativos, pero el estado de las personas que acudieron a realizar el intercambio, su deterioro físico y psíquico, la falta de confianza por ambas partes para abordar la problemática VIH/sida y lo inapropiado de abordarlas precisamente en una asociación a la que

acuden para abastecerse de material inyectable y preservativos sin que nadie les pregunte o les juzgue, desaconsejaron proponer una entrevista de una hora con estas personas, sin previo aviso y con grabadora.

Respecto a la obtención de resultados y conclusiones fiables, no siempre hemos tenido la posibilidad de contrastar la veracidad de todos los testimonios obtenidos de nuestros interlocutores, por lo que no podemos extraer de ellos conclusiones irrefutables; sin embargo, los hemos transcrito porque reflejan una percepción de la problemática en primera persona, porque ponen de manifiesto las preocupaciones, quejas y necesidades de un colectivo que quiere llegar a las instituciones y a la sociedad, y que asimismo ha colaborado en la realización de este trabajo con la esperanza de que sus reivindicaciones sean escuchadas sin tener que desvelar su identidad. En este sentido, la transcripción literal de los testimonios que hemos utilizado tiene el valor de la queja, de la denuncia o de la vivencia personal, independientemente de la veracidad o no de los contenidos de los que no podemos responsabilizarnos ante la imposibilidad de contrastarlos.

A las limitaciones ya señaladas habría que sumar otra de vital importancia a la hora de abordar temas relacionados con el VIH/sida: el tiempo. El proceso de recogida de datos (entrevistas, estadísticas, etc.) se realizó durante los diez primeros meses de 1997, por lo que la validez de algunas cifras, testimonios y estudios es probable que a la fecha de publicación de este estudio haya quedado desfasada. Sin mencionar los continuos avances en la medicina y la constante aprobación y modificación de normativas, proyectos y leyes relacionados con la sanidad, las toxicomanías o el bienestar social. En cualquier caso, nada nos resultaría más grato que depositar en la basura de papel reciclable todos los ejemplares impresos de este trabajo, si ello significa que se ha resuelto la problemática de las personas afectadas por el VIH/sida o se descubre el antídoto definitivo para eliminar el virus del organismo humano.

2.a) Planteamiento del estudio

En una primera fase nos centramos en la recogida de documentación y revisión bibliográfica de lo publicado sobre el sida social, legislación vigente y reglamentación específica en materia de derechos humanos para una aproximación al problema.

Posteriormente, iniciamos una rueda de entrevistas entre distintas asociaciones e instituciones que directa o indirectamente trabajan con colectivos de afectados por el VIH en los tres territorios históricos de la CAPV. Los testimonios de los responsables de estas instituciones y asociaciones nos mostraron una parte de la compleja realidad de las personas seropositivas, así como el papel que cumplen las ONGs como mediadoras entre las personas seropositivas y la sociedad unas veces, y como refugio otras.

Elegimos aquellas asociaciones que nos parecieron más representativas en lo que a la problemática del sida se refiere y algunas que, aun sin tener al sida como objeto directo de su constitución, tienen que tratar con él por las características de los colectivos para los que trabajan: ayuda a las mujeres que ejercen la prostitución, toxicómanos/as y hemofílicos.

Entrevistamos a representantes de las asociaciones: T-4, Etorikintza, Bizitegi, Bestalde, Comisión Ciudadana Anti-Sida de Bizkaia, Goiztiri, Comisión Ciudadana Anti-Sida de Álava, Comisión Ciudadana Anti-Sida de Gipuzkoa, Remar, El Patriarca, Asociación de Hemofílicos de Bizkaia, Askabide.

También acudimos a instituciones públicas que trabajan directamente con colectivos de personas seropositivas: Plan de Prevención y Control del Sida del Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco (con sede en Donostia), Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco (Delegación Territorial de Bilbao), Asistencia Social del Hospital de Basurto en Bilbao.

Tras esta primera toma de contacto con el problema, realizamos una segunda fase de entrevistas en profundidad a personas

seropositivas¹ en los tres territorios históricos de la CAPV, con el objeto de obtener testimonios de primera mano de personas seropositivas. Nos planteamos una rueda de entrevistas en profundidad a personas infectadas por las vías de contagio más comunes, a excepción de los niños, a quienes nos pareció innecesario someter a esta dolorosa experiencia, sobre todo teniendo en cuenta que, en muchos casos, no conocen su condición de portadores del VIH (al menos no se les ha comunicado oficialmente).

Realizamos 14 entrevistas en profundidad a 10 varones y 4 mujeres, intentando obtener representantes de las vías de contagio más importantes: uso compartido de jeringuillas, transmisión heterosexual y homosexual. El contagio por transfusiones y hemoderivados ya no se produce desde 1985, en que se comenzó a realizar la prueba de detección del VIH. Si bien es verdad que sobreviven algunos afectados por esta vía, al no tener acceso directo a ninguno de ellos, recogimos el testimonio de un familiar que vive el problema de cerca.

Una vez clasificado el material bibliográfico y transcritas todas las entrevistas, dividimos la fase de análisis y redacción en los distintos apartados que conforman este trabajo, para ir contrastando la información recogida durante el trabajo de campo con otros estudios publicados y la legislación vigente en cada apartado.

El trabajo descriptivo que a continuación desarrollaremos como resultado de este laborioso proceso puede aportar mucha información sobre la problemática global del colectivo de personas seropositivas en nuestra Comunidad Autónoma, pero somos conscientes de que sería necesario un estudio representativo y en

(1) Personas seropositivas son todas aquellas infectadas por el VIH, que pueden ser portadoras de los anticuerpos asintomáticas (que no han desarrollado la enfermedad) o enfermas de sida; todas son seropositivas. Cuando nos referimos a personas que han desarrollado la enfermedad hablaremos de casos de sida.

profundidad para poder conocer a fondo las características sociales de los afectados, categorizar el grupo de infectados atendiendo a diferentes parámetros (culturales, de género, edad, estatus económico, etc.) y detectar los problemas en cada grupo.

III. EL SIDA EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA VASCA

Desde 1981, en que es reconocido como tal, el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) causa estragos en el mundo provocando una enfermedad de larga evolución y elevada mortalidad: el sida. La incidencia de esta pandemia en la Comunidad Autónoma Vasca, con una de las tasas más altas de infectados de todo el Estado español (superada por Madrid y Baleares), y con una estimación de más de diez mil casos de personas con anticuerpos del VIH, indican la magnitud de un problema que afecta no sólo a la salud de las personas seropositivas, sino también a la salud de la propia sociedad, ya que al sida como enfermedad vírica se añade el llamado “sida social”.

En el Estado español, el primer caso de sida diagnosticado se produjo en 1981. Desde esa fecha hasta el 31 de diciembre de 1996 se han registrado más de 40.000 nuevos enfermos y enfermas de sida. En la Comunidad Autónoma Vasca² desde 1984, en que se detectó el primer caso, hasta el 31 de octubre de 1997 se habían diagnosticado 3.828 casos de sida, de los cuales el 77% corresponde a hombres y el 23% a mujeres; la media de edad de estas personas se sitúa en los 31 años. Más de la mitad de los casos se han detectado en el Territorio Histórico de Bizkaia, seguido en número por Gipuzkoa y Álava. A esta misma fecha se conoce que 2.335 personas (61% de las diagnosticadas) han fallecido a causa de la enfermedad.

(2) Datos facilitados por el Plan de Prevención y Control del Sida del Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco.

Durante los diez primeros meses del año 1997 se diagnosticaron 225 nuevos casos de sida en la CAPV. Las vías de transmisión fueron:

Uso compartido de jeringuillas	68%
Transmisión heterosexual	16%
Transmisión homo/bisexual	5%
Otros	5%
Desconocido NS/NC	6%

Tanto para hombres como para mujeres la vía de contagio más extendida ha sido el uso compartido de jeringuillas en el consumo de drogas por vía parenteral; las relaciones heterosexuales no protegidas se han convertido en el segundo mecanismo de transmisión.

Es de destacar que el uso compartido de jeringuillas como vía de transmisión del VIH está retrocediendo, mientras se produce un avance significativo en el contagio a través de las relaciones heterosexuales no protegidas, sobre todo entre las mujeres: de los 50 casos de sida diagnosticados a mujeres de la CAPV durante los diez primeros meses de 1997, el 42% se infectaron mediante las relaciones heterosexuales no protegidas, frente a un 9% de los hombres que se infectaron por la misma vía en este periodo.

La situación en la Comunidad Autónoma Vasca respecto a esta epidemia es bastante alarmante si tenemos en cuenta que, independientemente de los casos de sida declarados se estima que pueden existir más de 10.000 portadores del VIH, muchos de los cuales desconocen su condición de seropositivos, puesto que entre los años 1991 a 1996, de las personas que se sometieron voluntariamente al test de detección del VIH, tan sólo dieron positivo a la prueba 472 personas (hay que tener en cuenta que algunas de ellas engrosarán también el grupo de los enfermos/as de sida con 3.828 casos declarados, y que nos falta contabilizar las pruebas que dieron positivo antes de 1991). Sumando los casos de sida declarados y los casos de personas que dieron positivo a la prueba del VIH entre 1991 y 1996, no llegamos ni a la mitad de la

estimación de los casos que pueden existir (10.000), con lo cual es probable que en los próximos años vayan apareciendo nuevos casos de sida entre personas que desconocen su condición de portadoras del VIH, y probablemente se continuará incrementando el porcentaje entre las personas que mantienen relaciones heterosexuales no protegidas, ya que la incidencia entre el colectivo de UDI y personas con prácticas homo/bisexuales se va estabilizando gracias a las campañas preventivas y a la toma de conciencia de estos colectivos.

El incremento de la tasa de infecciones entre las mujeres debido a las relaciones sexuales no protegidas es alarmante. Durante el año 1996, una de cada tres mujeres enfermas de sida (33,3%) lo había contraído por las relaciones heterosexuales no protegidas; durante los primeros diez meses de 1997 este porcentaje se disparó hasta el 42%.

IV. SIDA Y RECHAZO SOCIAL

1) **Un primer acercamiento a la cuestión: aportación teórica de algunos estudios publicados sobre el sida social**

Existen algunos estudios en los que se analiza la problemática del sida desde la perspectiva psicosocial, pero casi siempre se mueven en un plano teórico. En este sentido, digno de destacar es un artículo publicado en una revista que edita la Comisión Anti-Sida de Bizkaia³. En este artículo se analiza cómo se ha construido socialmente la enfermedad. El análisis se estructura en distintos apartados; nosotros retomaremos los más interesantes para nuestro estudio:

1º) La construcción social de la víctima, donde se denuncia que desde sus orígenes el sida ha sido definido como un mal estigmatizador. Las referencias a la muerte, así como el carácter de marginados de los “grupos culpables” de la enfermedad han mediatizado los diversos discursos en torno a esta realidad.

Se denuncia también la marcada tendencia existente en todas las sociedades a otorgar atributos peyorativos, e incluso insultantes, a todo aquello que o bien se desconoce o bien se rechaza; es decir, todo lo que se salga de la norma general suele sufrir un proceso de estigmatización.

El temor a lo desconocido provocará el intento de los “normales” de convertir el temor en lenguaje. De esta forma, la enfermedad desconocida recibe el reconocimiento social, el atributo

(3) GURRUTXAGA, A.; AIERDI, X. y MATA, J.M.: La búsqueda de la víctima. *Sidapress*, julio-diciembre 1990, nº 2, pp. 22-29.

de la “normalidad”. Pero el reconocimiento de su existencia no quiere decir aceptación social, ya que es frecuente que la sociedad busque entre los grupos más diferentes, más alejados de la normalidad, a los culpables (transmisores) de la enfermedad. Las minorías étnicas, religiosas o de comportamiento “marginal” tenderán a ser socialmente culpadas de la situación, en cuanto que polarizan en su contra a la mayoría.

Cuando un grupo humano ha adquirido la costumbre de elegir a sus víctimas en una cierta categoría social, étnica, etc., tiende a atribuirle todos los símbolos vejatorios de los que esa sociedad dispone. Siempre la anormalidad es criterio diferencial para la selección de los perseguidos. Cuanto más se aleja uno, en el sentido que sea, del estatus común, mayor es el riesgo de que se le persiga. La victimización presupone la estigmatización de esos grupos. Creando el estigma se crea la víctima. El estigma funciona como discurso defensivo legitimador de los “normales” frente a los “anormales”.

En el caso del sida, lo curioso es que éste encuentra entre ciertos grupos de marginados (gays, prostitutas, drogadictos...) las primeras víctimas. De esta forma, la sociedad normal puede “respirar tranquila”. Sólo los previamente estigmatizados pueden contagiarse; manteniéndonos al margen “estamos salvados”. La víctima no se encuentra entre los normales, y si lo está es por accidente. Siendo “normal” nunca se puede ser víctima.

En cambio, la víctima es el “anormal”, el “marginado”, el estigmatizado. La enfermedad no existe *per se*, sino sólo en función de la existencia de los “anormales”. Luego, mientras la normalidad explica la vida, la anormalidad explica la muerte.

2º) En cuanto a la relevancia social del sida, los autores del artículo citado se refieren a que no estamos solamente ante una enfermedad, no es únicamente un virus; por tanto, no es algo exclusivamente material que pertenezca al mundo de lo tangible, y por eso su alcance va más allá del mundo de la medicina y sus soluciones técnico-científicas. La existencia del sida -a pesar de

que se pretende dar una imagen de problema exclusivamente médico, o precisamente por ello- mediatiza las relaciones sociales entre los grupos e individuos, pone en marcha mecanismos de poder y control social, es manipulada y definida de forma diferente desde distintos contextos profesionales, institucionales o ideológicos, recrea y reproduce la marginación social..., y todo ello porque el sida ha logrado remover los cimientos sobre los que se asienta la sociedad, los valores y la organización social.

Este artículo, publicado en 1990, nos pone sobre la pista de cómo se fue construyendo la imagen social del sida en sus comienzos. Sin embargo, veremos cómo, con el paso de los años y la propia evolución de la enfermedad, este discurso es solamente en parte aplicable a la realidad de las personas seropositivas porque existe un grupo de infectados entre los “normales” (los hemofílicos, transplantados, transfundidos y, cada vez más, personas heterosexuales que, como veremos, también han vivido episodios de rechazo social), lo que nos llevará a buscar las causas de la marginación de los afectados, en última instancia, en el miedo hacia la propia enfermedad, en el temor al contagio.

La incidencia del sida entre colectivos sociales etiquetados como “desviados” en sus comienzos (toxicómanos, homosexuales varones y prostitutas) favoreció la re-estigmatización social definitiva de estos grupos, apuntalada por la nomenclatura oficial con la desafortunada denominación de “grupos de riesgo”. Esta denominación, hoy superada, ha resultado desafortunada tanto para los colectivos así denominados, como para el resto de la población que, no perteneciendo a ninguno de los “grupos de riesgo”, no ha tomado las medidas de prevención adecuadas ni modificado sus prácticas sexuales. Así, las estadísticas muestran un incremento de casos de sida entre personas heterosexuales, especialmente entre las mujeres, como ya hemos visto.

En nuestra Comunidad Autónoma, el catedrático de Psicología Social de la Universidad del País Vasco Darío Páez y su equipo han trabajado desde sus comienzos en distintos aspectos

psicosociales del sida. En el libro *Sida: imagen y prevención* analizan cómo se gestan las representaciones sociales y, más concretamente, cómo se construyen las representaciones sociales del sida⁴.

Transcribimos un fragmento de la introducción de este libro, escrita por Sabino Ayestarán, porque sintetiza perfectamente el fundamento de la representación social del sida:

“La representación social del SIDA encuentra su anclaje en estructuras ideológicas previas -sistemas morales- y en estructuras sociales previas -marginación de homosexuales y drogadictos. Pero, al mismo tiempo, la representación social del SIDA refuerza las estructuras ideológicas y la distancia entre los grupos sociales.”

Nos encontramos con dos representaciones sociales del SIDA: una que valora la enfermedad desde un sistema moral abstracto y divide a los grupos sociales en buenos (los adaptados al sistema) y malos (los grupos marginados), y otra que, partiendo de una moral de situación, valora la enfermedad desde el contexto ecológico-social-existencial de unas personas que intentan hacer frente a su situación de marginación social.

Existen otras aportaciones en el campo de la investigación sobre el sida desde la perspectiva psicosocial. En el Estado español destaca el sociólogo Jesús M. de Miguel⁵, quien nos habla de la importancia del contenido simbólico de la sangre en las representaciones sociales a la hora de dividir a los pacientes de sida en dos grupos distintos de personas: pacientes inocentes y pacientes culpables. Se da una diferenciación social, en función de si se es

(4) PÁEZ, D.: *Sida: imagen y prevención*. Fundamentos, Madrid, 1991.

(5) MIGUEL, J.M. DE: Salud y Sanidad. En V Informe Sociológico sobre la situación social en España. (SOCIEDAD PARA TODOS EN EL AÑO 2000). Fundación FOESSA (Fomento de Estudios Sociales y de Sociología Aplicada), Madrid, 1994, capítulo 6, pp. 828-1.087.

receptor pasivo del virus (hemofílico, transfundido) o activo (toxicómano/a homosexual); se habla de “víctimas inocentes” en el primer grupo y de “víctimas culpables” en el segundo.

Ricardo Usieto es, sin duda, uno de los sociólogos que más ha trabajado e investigado sobre la problemática social del sida, tanto en un plano teórico como a través del trabajo de campo entrevistando a personas infectadas por el VIH. Demostrará en su tesis doctoral⁶ que los grupos de riesgo (denominación epidemiológica) expuestos al VIH, en su condición de endogrupos de homosexuales/bisexuales, toxicómanos/as y prostitutas, son socialmente marginados, estigmatizados, legitimando su conducta desviada por partida doble: en primer lugar, por la representatividad que dichos colectivos adquieren en la sociedad por situarse fuera de las normas y de las leyes sociales, en consecuencia, dentro de la anomia y el delito; en segundo término, todo lo que emana de su cuerpo, de lo biológico: la sangre, el semen y la transmisión perinatal producen la pandemia del horror, del miedo, la culpabilidad, la enfermedad.

Aplicando las tesis de Usieto a la muestra de personas que hemos entrevistado, veremos cómo la sangre y los fluidos corporales adquieren un contenido simbólico importantísimo como portadores del virus de la muerte, pero también nos ayudará a comprender cómo las conductas de rechazo social hacia las personas seropositivas no discriminan a las víctimas en función de las vías de contagio, diferenciando víctimas inocentes (receptores pasivos del virus, hemofílicos, niños) de culpables (receptor activo del virus, toxicómanos). Veremos cómo el rechazo social no se produce hacia la víctima en función de un atributo estigmatizante previo a su condición de portador del VIH en todos los casos, sino que el propio virus *per se*, unido a otra serie de

(6) USIETO ATONDO, R.: Tesis doctoral: *Anomia y marginación social*. Poblaciones expuestas al Sida, un análisis concreto. Editorial de la Universidad Complutense de Madrid, Madrid, 1992.

factores (falta de información, miedo, etc.) produce la pandemia del horror.

Estos estudios y otros que retomaremos a lo largo de este trabajo nos han servido como pauta y toma de contacto con la problemática del sida en la sociedad, pero no está en nuestro ánimo elaborar un trabajo teórico que explique las causas del rechazo social hacia las personas seropositivas, sino analizar situaciones concretas y reales de discriminación y rechazo social en el ámbito de la CAPV. Nuestro trabajo se centrará en la descripción de situaciones que vulneren los derechos de las personas seropositivas, y en ese marco intentaremos intercalar las aportaciones de los estudiosos del tema que puedan ayudarnos a explicar determinados comportamientos y actitudes.

2) **Rechazo social**

La cuestión del rechazo social hacia las personas seropositivas parece más un tópico o un anacronismo que una realidad, al menos para un sector de la sociedad, afortunadamente cada vez mayor, que conoce las vías de transmisión y que convive con las personas seropositivas con normalidad. Sin embargo, no deja de parecer significativo el hecho de que una amplia mayoría de las personas entrevistadas oculten socialmente su seroconversión para evitar conductas de rechazo y marginación.

Todas las personas entrevistadas han vivido situaciones de rechazo o marginación social; tanto las que ocultan su condición como las que no tienen reparos en decirlo abiertamente. Estas actitudes de rechazo han venido provocadas bien por su seropositividad, bien por un problema de marginalidad añadido, o por la suma de ambas circunstancias.

Algunos estudios sociológicos demuestran la existencia de situaciones de rechazo social y marginación hacia las personas seropositivas, por pertenecer a grupos socialmente ya estigmatizados previamente a su condición de portadores del VIH:

homosexuales, prostitutas y toxicómanos/as en activo (USIETO, R., 1992). Hemos comprobado, a través de las entrevistas realizadas a personas que pertenecen o han pertenecido a alguno de estos colectivos, que realmente estas actitudes de marginación y rechazo social se han producido, pero también hemos podido constatar que, independientemente del grupo social al que se pueda adscribir cada persona, se han producido situaciones de rechazo social por el mero hecho de que la persona sea enferma o portadora del VIH/sida, independientemente de la categoría social a la que se le pueda adscribir. Estas actitudes parecen indicar que la propia seroconversión resulta estigmatizante en sí misma y, por lo tanto, cualquier persona afectada podría ser susceptible de padecer rechazo social: niños, padres de familias estructuradas, hemofílicos, etc.

En este capítulo recogemos los testimonios tanto de las personas seropositivas como de aquellos representantes institucionales y/o de ONGs que trabajan directamente con personas infectadas por el VIH, ya que su implicación directa en el día a día de las personas seropositivas los hace conocedores de la problemática global que se le puede presentar a cualquier persona VIH+, así como de los problemas específicos que se plantean a un colectivo concreto.

Hemos transcrito literalmente los testimonios sobre rechazo que han vivido las distintas personas entrevistadas en función de una serie de apartados: rechazo familiar, abandono por parte de la pareja, alejamiento por parte de la gente, enfrentamiento por parte de algunas personas seronegativas, tratamiento sanitario y acceso a los nuevos medicamentos, en el trabajo.

2.a) **Rechazo familiar**

A través de los testimonios de las personas entrevistadas, nos encontramos con situaciones en las que aparece el miedo al contagio en el núcleo familiar, unido a una cierta situación de marginalidad previa y a la falta de una información correcta sobre

los mecanismos de transmisión. Quizás no nos encontramos ante situaciones de claro rechazo hacia las personas seropositivas, sino más bien ante episodios del típico miedo irracional hacia el VIH.

- *Bueno, me fui yo (de casa) porque tenían unas actitudes que no... Bueno, no sé como decirte, ¿no? Tenían unas actitudes que en ese momento no iban conmigo y pues mucho rechazo. En general, vamos. Ya lo primero que hicieron cuando se enteraron que era... que tenía anticuerpos, poner un cacharrito aparte. Igual era porque no tenían mucha información, ¿no? Hoy en día tienen información y sigue también el rechazo hacia mi persona.*
- *Aquí yo, lo más así, llamativo, que he oído aquí, en el centro, era una persona que no la dejaban tocar absolutamente nada en su casa, no le dejaban tocar absolutamente ningún utensilio de la cocina, ni la comida, ni nada por el estilo, ni el tenedor. Muchísimas reuniones con su madre aquí, y a ella nadie le hizo hacer pensar lo contrario; o sea, que le podía venir el Premio Nobel de Medicina a decirle, que no había nada que hacer y tal, que ella está, vamos, que su hijo no había que tocarlo.*

Al margen de las vivencias personales de las personas afectadas, entre las que encontramos testimonios de rechazo y aceptación, por regla general las familias aceptan en su seno al familiar seropositivo, y asimismo se encargan del cuidado y manutención de la persona cuando ésta enferma y necesita una atención continuada.

- *Hay algunas personas que sí, que te han venido con que han vivido este rechazo muy fuerte en la familia, pero no suele ser lo habitual para nada. La familia igual al principio se asusta un poco, pero luego acoge a la persona.*
- *Yo creo que al final el espacio más espontáneo y el más incondicional es el de la familia. Lo que pasa que sí que ha habido una trayectoria muy complicada con relaciones*

familiares rotas, irrecuperables en muchos casos. Y si hay, luego, hay familias muy desestructuradas y muy difíciles de recuperar. Pero, en general, la familia es el espacio que siempre responde y al final son los que están, son los centros de acogida más seguros. Sí, la familia está recuperando muchas veces a enfermos que no los han tenido durante mucho tiempo.

Una interlocutora comentó que las personas seropositivas, por lo general, son personas con pocos apoyos; algunas viven en situaciones de marginalidad que dificultan todavía más el proceso de aceptación y cuando se han deteriorado las relaciones familiares, o han perdido el contacto después de varios años, resulta muy complicado facilitar el acogimiento de estas personas en el seno familiar, sobre todo cuando están enfermas y necesitan cuidados continuos. En otras ocasiones, las familias claudican ante un enfermo terminal al no poder atenderlo en condiciones, y buscan casas de acogida donde puedan acompañarlos y cuidarlos correctamente.

2.b) Abandono por parte de la pareja

Entre parejas estables en las que uno de los miembros ha contraído el VIH, normalmente se acepta la seropositividad del otro y no son frecuentes los casos de rechazo y abandono. No obstante, dos interlocutores (un hombre y una mujer seropositivos) declararon que sus respectivas parejas los abandonaron, aunque al parecer la causa directa no fue el rechazo a la persona por su enfermedad, sino por el cúmulo de una serie de factores entre los que, indudablemente, se encontraba el VIH:

- *Mi compañera, cuando se enteró, se cayó redonda... Estuvo conmigo los tres primeros meses y luego, pues decidió rehacer su vida.*
- *Cuando me estuve desenganchando tuve un novio que estaba también en el programa; él no era seropositivo y su*

familia era de dinero. Llegó un momento en que la familia de esa persona (era una familia bastante adinerada) le preguntaron a ver si yo era seropositiva; entonces esta persona les dijo que sí. Bueno, a partir de ahí empezó toda una historia. Dijeron que no me querían volver a ver en esa casa nunca más, que si seguía conmigo tenía que elegir entre su familia o yo, que automáticamente, desde luego, el dinero que tiene la familia se podía ir olvidando de dinero y de familias; o sea, se tenía que olvidar de su familia totalmente. Un poco le hicieron un chantaje emocional, sobre todo la madre muy potente.... Creo que uno de los motivos por los que esta persona me dejó fue ése. También creo que fue que quería tener un hijo y yo no se lo iba a dar; entonces, bueno, pero creo que influyó mucho en la familia la circunstancia de mí como seropositiva.

Más problemática se presenta la situación a la hora de entablar una nueva relación. Incluso para muchas personas seropositivas supone casi un trauma el tener que comunicar su seropositividad a una potencial pareja, precisamente por temor al rechazo.

- *Cuando la persona está sola y se es seropositivo y busca una pareja, hay un gran problema. Mucho menos se da cuando, siendo pareja, una de las personas, surge ser seropositiva.*
- *Las nuevas parejas entonces, claro, de entrada no lo dices; por lo menos dejas que pase un mes, o mes y medio, a ver si realmente eso va en serio o funciona. Pero, claro, luego, ¿cuándo lo dices?, porque ya para entonces se han juntado dos cosas: la falta de confianza y de sinceridad, con el que se va a enterar que eres no sé qué. Cuanto más lo atrases peor; más se agrava. Llega un momento donde se plantea ya: "¡Oye mira!, ¿utilizamos preservativo o nos confiamos?" Esto ya crea mucha angustia, crea miedo, y hay casos de todo. Se siguen dando casos de rechazo, también hay*

gente que lo asume, lo acepta y ha sido un apoyo maravilloso.

Por otra parte, parece ser que, por lo general, las mujeres aceptan en mayor medida la seropositividad de su pareja varón que viceversa. Los hombres son más reacios a aceptar a una mujer seropositiva, según declararon algunas personas entrevistadas:

- *...cuando la persona afectada es un hombre no suele haber (rechazo), la mujer lo acepta; otra cosa es el caso de los chicos, sí. Haber, haber, sí hay. Tiene más dificultades igual la mujer seropositiva para tener una relación estable que el hombre. En términos generales, porque estamos hablando así, que tampoco es una cosa científica.*

En un estudio realizado entre familiares de personas seropositivas (CAPA SANZ, et. al., 1994, 139-141), se detectaron actitudes de temor y desconfianza por parte del miembro de la pareja no afectado hacia su compañero o compañera, por haber puesto en peligro su salud. Y es que el cambio de las conductas sexuales resulta muy dificultoso a pesar del VIH, sobre todo entre las personas más jóvenes que no perciben la magnitud del riesgo. En esta cuestión resulta complicado adivinar hasta qué punto el abandono se produce por rechazo a la persona seropositiva, por temor al contagio o por otras causas.

2.c) Alejamiento por parte de la gente

El distanciamiento como mecanismo de defensa para evitar el contagio del VIH es una constante que plantean las personas seropositivas. En algunos casos, ese distanciamiento se produce debido a la toxicomanía y se prolonga después de haber abandonado el consumo de drogas; en otros casos, se debe a la propia seropositividad; y algunas personas confiesan que el alejamiento se ha producido a partir de un rumor sobre su hipotética seropositividad de la que ellos nunca han hablado, y que se les achaca por haber sido consumidores de drogas.

- *Sí que he visto componentes en ciertas personas de aislamiento social... Sí, aunque no hacia mí como yo, o hacia mí como enfermo de sida. Porque parece que para mucha gente dejas de contar, ¿no? Como que, bueno, enfermo de sida, se va a morir... Personas cercanas, sí, de poteo, conocidos; conocidos sí, distanciamiento... Es la historia esa de... ¡joder!, que al final te quedas con pocos amigos, pero al final te das cuenta de que, pues eso, que no es él el que deja de hablarte, sino que tú te das cuenta de que realmente no merecía la pena ser amigo de ese tío, ¿no?*
- *La sociedad ha reaccionado con mucho rechazo. En todo, en todo, personal... en todo, en todo. Actitudes separatistas. Mucha gente, cuando se enteró de que tenía anticuerpos, ya dejó de hablarme; conocidos, sí, gente que yo creía que eran amigos, pues dejaron de hablarme de la noche a la mañana... Sí, aquí, en Bilbao.*
- *Sí, he sentido rechazo. Pues a la hora de tocarme, a la hora de dar besos, a la hora de contacto físico. Y hay veces que no sé si lo saben o no, pero... no sé, me hago yo un montón de cocos, ¿no?, un montón de juicios. Pienso que me retirarán la cara; no sé, es una sensación que no te sabría decir. Hay mucha gente que lo sabe y tiene un comportamiento distante. Hablarme sí, pero no me dan la mano, un beso, no, no, no.*

En ocasiones también se produce distanciamiento por parte de las propias personas infectadas hacia los demás. Sería interesante analizar si como mecanismo de defensa ante una posible situación de rechazo.

- *Distanciamientos, incluso eres tú el que te distancias porque te apartas, ¿no?... Yo creo que una persona que nace sin respaldo familiar pues un poco se aísla, sobre todo además si es una persona que tiene un carácter débil. Yo creo que influye todo, influye mucho.*

2.d) Enfrentamiento abierto por parte de personas seronegativas

Las situaciones de enfrentamiento que describen las personas entrevistadas se producen, sobre todo, durante las campañas de sensibilización e información sobre el VIH/sida, campañas de recaudación de fondos, y hacia los consumidores de drogas inyectables en activo. Hacia estos últimos por su condición de toxicómanos ya que, en muchos casos, no se conoce su seropositividad o ni siquiera son seropositivos.

- *Como mucha gente: “Que se mueran, es escoria”. Bueno, mucha gente lo piensa. Es la realidad.*
- *Sí, pero creo que hay muchos rechazos. Yo creo que incluso estando rehabilitado, pues hay bastantes personas que me rechazan. Sí, a lo que tú eres, a lo que tú has sido, a lo que puedes llevar, la enfermedad... Sí, yo he estado haciendo campañas, bueno con pegatinas y... me han dicho de todo... hasta hijo de tu madre y de todo. No te drogues y eso, os tenían que currar y... bueno, muchas cosas (...) No nos han llamado sidosos, con esas palabras no, pero con otras... desde insultos de gente metiéndose con tus padres hasta... sí, porque tenía...: “Pues no haberte drogado.”*
- *Me critican. No me dejan entrar en bares. Pues que te dice fulanito que ha oído decir de ti que tal, o que en casi todos los marrones estás tú.*
- *Pues como lo llevo natural, pues lo sabe mucha gente, dentro incluso del ambiente homosexual, y yo sé que hay cotilleo, y sé que hay malonas que me quieren hundir, que te ven con un chico guapísimo y se mueren de envidia y... Que me ha pasado, me ha pasado de gente que... que creo que ha tirado a hundir; lo que pasa es que me he dado cuenta a tiempo.*
- *Consumir heroína, depende del estilo de vida que lleves, no conlleva muchas más cosas. En cambio un poco está*

generalizada la idea de que yonqui, pues ladrón, yonqui... no sé, ¿no?, enfermo, mala persona. Entonces, pues bueno, hay una marginalidad que pienso que es un poco injusta y que hace que al final sea real.

- *En cuanto dices que eres seropositivo hay personas pues como si no pasara nada, pero hay personas que, o pegan el primer paso para atrás o te dicen: "Pues a ver si te mueres." A mí bastantes veces me lo han dicho.*

2.e) Tratamiento sanitario y acceso a los nuevos tratamientos

Todas las personas seropositivas entrevistadas acuden a las unidades de infecciosos de los distintos centros hospitalarios de la CAPV donde controlan su evolución: en Bizkaia, Hospital de Basurto, Cruces, San Eloy y Hospital de Galdakao; en Gipuzkoa, la Residencia Nuestra Señora de Aránzazu; y en Álava, el Hospital de Txagorritxu.

En general, todos los entrevistados/as califican la asistencia sanitaria de satisfactoria. En lo que se refiere al trato prestado por los médicos y el personal sanitario a las personas seropositivas, todos coinciden en que es bueno o muy bueno cuando les atienden en las unidades de infecciosos de los hospitales, con los equipos médicos especializados en VIH.

- *Luego, lo que pasa es que el personal sanitario mayoritariamente está atendiendo muy bien. Desde luego, yo las referencias que tengo, lo que veo, yo en los casos que he estado viendo al ir al hospital, pues sí se portan muy bien*

Algunas personas han tenido problemas de rechazo o falta de atención sanitaria cuando han acudido a un servicio de urgencias o a una consulta médica ordinaria cuyo personal no está acostumbrado al trato con personas seropositivas.

- *Con el dentista. Me volvió loco para sacarme una muela, me hizo ir al Hospital. En el momento que le dije (estaba*

con la boca abierta) que era seropositivo, y ya automáticamente se separó de mí. Me dijo que “¡No, no!, voy a remitir tu caso al Hospital.” Me volvió loco, o sea, estuve dos meses con la muela sin sacarme.

- *El año pasado, una vez fui a urgencias porque estaba mal. Estaba... aparte de estar con el síndrome, pues yo me encontraba físicamente mal y... fue un médico, no me atendió, no. Simplemente me pasó allí donde miran a la gente y allí, sin mirarme.*

Varias personas se han quejado del trato recibido de sus médicos de cabecera en los centros ambulatorios. Algunos médicos, después de comprobar que el paciente es seropositivo, lo remiten a las unidades de infecciosos de la red hospitalaria de Osakidetza; en otros casos, son las propias personas afectadas quienes optan por acudir a las consultas de los hospitales directamente, ante un trato que ellos califican de tirante o frío. Asimismo, algunas personas seropositivas entrevistadas piensan que los médicos de los centros ambulatorios no están lo suficientemente informados, o carecen de conocimientos suficientes en materia de VIH como para llevarles un seguimiento.

Algunos médicos de las unidades de infecciosos también se quejan del rechazo por parte de algunos médicos de atención primaria a hacerse cargo de sus pacientes cuando han contraído el VIH. Los médicos de los centros hospitalarios acogieron desde el principio de la pandemia a los numerosos casos que se iban presentando, ya que la infección parecía rápidamente mortal, jalonada de enfermedades oportunistas difíciles de diagnosticar y tratar. Sin embargo, según se ha ido avanzando en la investigación médica del VIH, se ha comprobado que los pacientes pueden permanecer asintomáticos durante largos años; luego pueden ser tratados en las unidades de atención primaria. Sin embargo, se mantiene la misma situación que en los primeros años: los pacientes seropositivos (enfermos o asintomáticos) acuden a consultas a las unidades de infecciosos de los hospitales por falta de coordinación

entre los centros sanitarios o por la escasa formación de muchos médicos de atención primaria en VIH. (AGUD, J.M., et. al., 1993: 169)

La OMS y la OIT, en la Reunión consultiva sobre SIDA y el lugar de trabajo de 1988, se pronunciaron sobre la obligación que tiene el personal sanitario de tratar a cualquier paciente, aunque éste sea infectocontagioso, sin que por esta causa pueda ser objeto de discriminación. En sus Declaraciones se señala que: *“los empleados infectados con el VIH no deben ser objeto de discriminación en relación con el acceso a las prestaciones reglamentarias de los programas de seguridad social y otras prestaciones laborales y la percepción de las mismas”*. En caso de negarse al tratamiento del paciente, el personal sanitario podría incurrir en un delito de denegación de auxilio (artículo 371.3 del Código Penal), o en un delito o falta de omisión del deber de socorro (artículos 489.1º y 586.2º del CP). (ALVENTOSA, J., 1995: 3.621)

Por otra parte, en lo que se refiere al tratamiento sanitario por parte de personal especializado en infecciosos, se ha hablado del síndrome de burnout entre el personal sanitario que atiende a las personas seropositivas, ya que la asistencia continuada a estos pacientes genera en el personal que los atiende un desgaste emocional provocado por un conjunto de causas: la alta mortalidad de unos pacientes a los que, en muchos casos, conocen desde hace varios años; son personas jóvenes que se enfrentan a una enfermedad muy grave, el sida, pero también a la problemática social de afrontar u ocultar su seropositividad; por otra parte, la problemática personal de algunos pacientes (toxicomanías, marginalidad, desarraigo familiar) no se puede llevar por separado del tratamiento médico de la enfermedad; la incertidumbre en la aplicación de los nuevos tratamientos... Estos serían algunos de los problemas que llevan al personal sanitario a “quemarse”.

- *Yo creo que lo llevamos bien. Te quiero decir que realmente, vamos, que eso pasa en cualquier unidad que trata con enfermos con enfermedades incurables. Además son personas*

jóvenes: no es lo mismo una persona que se muere con 80 años que una que se muere con 30, ¿no? Entonces, bueno, siempre hay implicaciones con algunas personas más próximas y tal, ¿no? Pero bueno, yo creo que uno hace balance y, pues con altibajos, pero seguimos aquí. Entonces yo creo que si seguimos será porque lo llevamos bien.

En cuanto al acceso a los medicamentos para combatir el VIH, algunas personas entrevistadas muestran su descontento, ya que no tienen acceso a los inhibidores de la proteasa. Este inhibidor retrasa la propagación del VIH dentro del cuerpo. Los estudios realizados indican que estos medicamentos son más eficaces que el primer grupo de medicamentos utilizados para tratar el VIH (los inhibidores de la transcriptasa inversa). Así, ciertos inhibidores de la proteasa pueden reducir la cantidad de virus en una persona infectada con VIH en casi un 99 por ciento. Pero los inhibidores de la proteasa resultan más difíciles de producir que los otros medicamentos y los suministros parecen estar limitados y disponibles para las personas con bajos niveles de CD4. Ésta es la política que denuncian algunas personas seropositivas y representantes de las asociaciones.

Las investigaciones llevadas a cabo demuestran que el VIH no permanece dormido, sino que comienza a multiplicarse desde el momento que invade el cuerpo humano, por lo que, desde que se descubrió esta circunstancia, cambió el concepto de los tratamientos. Aquellos experimentos que intentan erradicar el VIH totalmente del organismo se están practicando con personas que acaban de contagiarse, entre 40 y 127 días después del contagio (ARGOS, L., 1996). Algunos pacientes seropositivos lo saben y solicitan a sus médicos tener acceso a la nueva medicación, pero estas nuevas terapias encarecerán en un millón de pesetas, al menos, los tres millones que ya cuesta hoy en el Estado español el tratamiento de un enfermo de sida al año.

Por otra parte, algunas de las personas afectadas que entrevistamos desconocen los efectos de los medicamentos que están

tomando; no saben para qué sirven, pero confían ciegamente en sus médicos. De todas las personas entrevistadas, seis están tomando un triple combinado en el que se incluye un inhibidor de la proteasa inversa; tres no toman medicación (uno por propia voluntad); y el resto toman un doble combinado en el que no se incluye el inhibidor de la proteasa inversa. Las seis personas que toman el triple combinado han desarrollado sida o están con unos niveles de CD4 por debajo de 100.

Algunos interlocutores, los más informados sobre los nuevos tratamientos, han solicitado a sus médicos que les sea recetado un inhibidor de la proteasa inversa, pero les ha sido denegado. El criterio médico en estos casos, según aluden las personas afectadas, se basa en no “quemar” posibilidades, de tal forma que si a un paciente una terapia doble le estabiliza su carga viral y no disminuye el número de CD4 en la sangre, no se le cambia el tratamiento hasta que éste deje de ser efectivo.

Para los pacientes que leen, se informan y se preocupan de las nuevas terapias que salen al mercado, el hecho de que no se les permita acceder a estos nuevos tratamientos les genera una ansiedad importante.

- *Es que los medicamentos no están a disposición de todo el mundo, porque si un médico no lo considera, no. Si el médico no hace el esfuerzo, no. Y no lo consigues aquí, y con las mismas condiciones y con la misma analítica te vas a Barcelona y lo consigues. La carga viral, ocurre lo mismo: tú pides lo último que está apareciendo y... que si cuesta mucho, que si no han traído, que si van a ver... Todo esto está generando una ansiedad terrible que jurídicamente, cuando hay una alarma social que llaman, lo contemplan. Sanitariamente no lo están contemplando. Y es una alarma que está creando unas depresiones y un retroceso sanitario en las personas, de consideración.*
- *En cuanto al tema del VIH, creo que la asistencia es bastante satisfactoria. Desde luego tendrían que generalizarse*

más los medicamentos, no mirar tanto el tema dinero, porque se está mirando mucho, sobre todo para dar los nuevos tratamientos. Incluso la nueva técnica de la carga viral, pues se tendría que generalizar. Para nada se está haciendo. Hay trabas, de los médicos no. Es una política de sanidad. Eso es dinero, mucho dinero y yo creo que las consignas que hay es que sea limitado. Ellos luego te dan sus razonamientos científicos, no sé qué, pero a la hora de la verdad es un tema de dinero, y se tendría que querer de verdad y personalizarse muchísimo más los tratamientos, tanto los tratamientos como las técnicas que se utilizan para hacer un seguimiento a la persona.

Otros interlocutores piensan que no se imparte una información correcta a las personas afectadas sobre los pros y los contras de la medicación que van a tomar, el porqué de tomar determinados medicamentos y no otros, hablarles de los efectos secundarios, etc., aunque en ningún caso estas conductas son generalizables a toda la clase médica.

- *...necesitas medicación y te vamos a poner esto. Ni le explican qué es, ni para qué es, ni que síntomas va a poder tener, ni nada de nada. No le ha dado tiempo a la persona, porque ¡joder!, es que es una decisión importante y yo me la quiero pensar. ¿Por qué se da que hay mucha gente que empieza un tratamiento y no lo lleva adecuadamente o lo va dejando? Porque nadie le ha explicado que es muy importante que no lo deje; es una problemática que está apareciendo como consecuencia de no hacerlo adecuadamente.*

Según datos remitidos por el Plan de Prevención y Control del Sida de la CAPV correspondientes al mes de diciembre de 1997, el número de pacientes seropositivos en tratamiento en el ámbito de la CAPV asciende a 2.136, de los cuales, 1.246 (58%) toma una terapia triple, 800 (37%) una doble terapia, y 90 (4%) un medicamento.

2.f) En el trabajo

El trabajo, como principal fuente de aprovisionamiento de recursos económicos y como medio de socialización supone para muchas personas -seropositivas o no- la diferencia entre la marginalidad y una vida digna.

Para las personas seropositivas el trabajo presenta una problemática especialmente compleja, ya que, al margen de las situaciones de rechazo que pueda provocar el VIH, se mueven intereses económicos que dificultan la contratación de las personas seropositivas e incluso, en algunos casos, suponen el despido de personas ya inmersas en el mercado laboral.

Ninguna de las personas entrevistadas para este estudio ha sufrido directamente un episodio de rechazo en el ámbito laboral o ha sido despedida por su condición de portador o portadora del VIH, pero tan sólo trabaja una de ellas que desempeña su labor en una asociación de apoyo a las personas seropositivas. El resto no han tenido acceso al mercado laboral o lo tuvieron temporalmente, pero en la actualidad están en situación de desempleo.

El testimonio de una de las mujeres entrevistadas revela que su marido fue despedido del trabajo por causa de su seropositividad:

- *Porque mi marido estuvo trabajando en T.E. y cuando se enteraron de que era seropositivo le rescindieron el contrato. J.P. lo mandó a la calle.*

Asimismo, desde las asociaciones han conocido casos de despidos encubiertos difícilmente demostrables, ya que la fórmula utilizada ha sido la no renovación del contrato laboral:

- *Hemos vivido casos en los cuales ha habido despidos o no renovación de contratos, despidos encubiertos de alguna forma, porque se ha sabido.
También alguna consulta de una persona que estaba en período de prueba, que era seropositiva y que la rechazaron.*

Lo que pasa es que no había pruebas de que hubiesen hecho la prueba. O sea, no tienes pruebas. Sí sabes que le habían hecho el análisis, pero... Y luego hemos tenido también en algún gran centro comercial de estos de grandes superficies. También se han hecho en P., por ejemplo.

- *Aquí hubo una denuncia de una mujer seropositiva. Había empezado a tener algún problemilla, empezó a hablar y dijo que se sentía absolutamente marginada. Denunció que no se le había respetado la confidencialidad, porque llegó a urgencias -ella trabajaba en una casa, cuidando unos niños; era una persona absolutamente normal, responsable, quería mucho a los niños, los niños no habían tenido ningún problema con ella- y tuvo la mala suerte de que la persona para la que trabajaba era médico y alguien del centro la conocía. Cuando llegó a urgencias lo vio, llamó inmediatamente a la interesada y la despidió.*

También se producen casos de aceptación hacia las personas seropositivas en el trabajo, generalmente en la administración pública.

- *Tenemos casos y generalmente son de la administración pública. Hay gente que trabaja en lugares públicos: ayuntamientos, en la administración en general. Bueno, esas personas en un momento determinado lo han puesto en conocimiento del lugar de trabajo y no ha habido ningún problema laboral, ninguno. Al revés, ha habido sobreprotección. Los problemas, donde los puede haber es en las empresas privadas y, de hecho, donde los ha habido ha sido en las empresas privadas, de rescisión de contrato.*

Por otra parte, existe temor entre las personas seropositivas de no ser admitidas en un trabajo, bien por miedo al contagio del VIH, bien por la problemática que se plantea en una empresa al contratar a una persona que tiene que acudir al médico con frecuencia.

- *Yo estoy aquí también (comunidad) porque sé perfectamente que, como no tenga un padre que sea empresario que tenga una empresa y te dé trabajo, nadie te va a dar trabajo, ¿me entiendes? Como digas que eres seropositivo...*

Los interlocutores también denunciaron el temor a que se les practique la prueba de detección del VIH al acceder a un empleo o en la revisión médica anual que realizan las empresas. Representantes de algunas asociaciones han conocido casos de importantes empresas que han realizado la prueba del VIH a sus trabajadores, sin conocimiento ni consentimiento de estos.

El reglamento de los servicios médicos de empresa establece dos tipos de reconocimientos: los periódicos y los previos a la contratación. El objeto de los reconocimientos previos es el de detectar enfermedades que pudieran constituir un riesgo para los demás trabajadores, precisar aptitudes, defectos físicos y diagnosticar enfermedades latentes. En 1996, una empresa de servicios de Gipuzkoa realizó la prueba de detección a una persona en el reconocimiento de ingreso en el trabajo para un puesto temporal (AURREKOETXEA, J.J., 1996: 88). Una vez realizada la inspección correspondiente, la empresa alegó que el objetivo de la prueba era evitar que la presencia de trabajadores VIH positivos pudiera dañar la buena imagen del negocio. El médico de la empresa solicitó permiso al trabajador para realizar la prueba, y éste se sintió obligado a aceptar, ya que sin ese consentimiento no habría accedido al trabajo. La prueba salió positiva y, tras recibir el resultado, no le renovaron el contrato.

Carecemos de datos y cifras fiables para conocer si la práctica de realizar pruebas de detección del VIH a los trabajadores/as, con o sin su consentimiento, es frecuente en las empresas. Si bien es cierto que aparecen indicios, testimonios de personas que han conocido casos concretos y bibliografía jurídica publicada, no parece ser una práctica generalizada en el ámbito empresarial de nuestra Comunidad. Sin embargo, el mero hecho de que existan indicios condiciona a las personas seropositivas a la hora de

solicitar empleo en una de las empresas de las que “se comenta” que realizan la prueba del VIH a sus trabajadores/as.

- *En general, una cosa que preocupa mucho a la gente afectada es el tema del trabajo, el presentarse a unas oposiciones, ya que tienen miedo de aprobar el examen y que luego les hagan la prueba médica y les detecten su condición de seropositivos y no los contraten. Nosotros lo que le decimos es que una alternativa que tiene es renunciar; lo que pasa es que la gente no quiere renunciar por todo lo que significa. Incluso, pues gente que nos ha dicho: “¡Oye!, pues me tengo que presentar a unas oposiciones y me han dicho que luego, una vez que has aprobado la oposición, al darte el curro, tienes que pasar por un examen médico donde se dice que te hacen la prueba del VIH. ¿Qué hago? ¿Me pongo a estudiar, o no? Porque si resulta que luego no me van a admitir en el trabajo...” Eso hemos tenido varias veces.*

La OMS y otros expertos en salud pública han subrayado repetidamente que no hay riesgo de infección si no hay contacto directo con la sangre, el esperma o las secreciones vaginales de las personas infectadas. Dado que son pocos los empleados/as ajenos a la prestación de servicios de salud en los que haya contacto con estos humores orgánicos, los demás trabajadores/as no corren ningún peligro de infección durante su trabajo. La OMS ha declarado que la infección por el VIH no se propaga a través de contactos ocasionales o de los contactos sociales habituales en el lugar de trabajo (OMS, Ginebra, 1987), y que en la gran mayoría de ocupaciones y de lugares de trabajo la actividad laboral no entraña ningún riesgo de adquirir o transmitir el VIH entre los trabajadores/as, de un trabajador/a a un cliente o de un cliente al trabajador/a (OMS, en asociación con la OIT, Ginebra, 1988).

Hasta la fecha no se ha producido ni un sólo caso de transmisión del VIH en el medio laboral de un trabajador/a a otro/a. La práctica de la prueba de detección del VIH a los trabajadores/as supone una intromisión en la vida privada de las personas que no

tiene ninguna razón de ser ya que, desde el punto de vista preventivo, existen unas medidas de seguridad e higiene en el trabajo que aparecen en el ordenamiento jurídico como una obligación tanto para los empresarios/as como para las autoridades en materia sanitaria, y como un derecho y un deber de todos los trabajadores/as.

Una norma fundamental en la materia la constituye la Ordenanza General de Higiene y Seguridad en el Trabajo aprobada por la Orden Ministerial de 9 de marzo de 1971 (BOE de 16 de marzo de 1971). A nivel autonómico, el Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco estableció una normativa higiénico-sanitaria (Orden de 19 de junio de 1989) relativa al uso y esterilización de útiles e instrumentos de trabajo.

En lo que se refiere a la notificación de su seropositividad por parte del trabajador/a, no existe obligación de comunicar su seropositividad al empresario/a. Y, siguiendo el criterio marcado por el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, el empresario/a tampoco puede imponer a los trabajadores/as la prueba de detección del VIH (ALVENTOSA DEL RÍO, J., 1995: 250-252). En esta misma dirección se han pronunciado la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Internacional del Trabajo (OIT).

En el ámbito del Estado español y, concretamente en la CAPV, la situación de un trabajador/a afectado por el VIH/sida se encuadra en el marco constitucional (artículo 35, párrafo primero), donde se establece que *“todos los españoles tienen el deber de trabajar y el derecho al trabajo”*, y artículo 14 de la CE, que consagra el principio de igualdad de todos los ciudadanos/as, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social. Asimismo, la Ley de Salud Laboral en su artículo 22.4º establece que *“los datos relativos a la vigilancia de la salud de los trabajadores no podrán ser usados con fines discriminatorios ni en perjuicio del trabajador”*.

En el ámbito internacional, el informe de la Consulta sobre el Sida y los Derechos Humanos (ONU, 1991) dedica un apartado a defender el derecho al trabajo que asiste a las personas seropositivas. En él se recoge que negar el empleo a un solicitante o despedir a un trabajador/a por la única razón de que se conoce o sospecha de su seropositividad, constituye un atentado contra su derecho al trabajo, a menos que se pueda demostrar que la ausencia de la infección es una condición necesaria o que la infección afecta considerablemente a la ejecución de las labores propias del trabajo.

Así, podría considerarse que no hay violación del derecho al trabajo de una persona infectada por el VIH si se le negara un puesto de trabajo cuyo desempeño exige que viaje a países que prohíben la entrada a las personas infectadas. Tampoco habría conculcación si una persona no fuese empleada por presentar ya algunos síntomas de sida y el pronóstico señalara que no podría desempeñar sus funciones durante un tiempo suficiente, o que no gozaría de buena salud en grado bastante para desempeñar las funciones normales de su puesto de trabajo.

En lo que se refiere a los síntomas manifiestos relacionados con el VIH que aparezcan después de la contratación de un empleado, la OMS y la OIT declaran que si una enfermedad relacionada con el VIH reduce la aptitud para el trabajo, deberían adoptarse medidas razonables para destinar a la persona afectada a otros trabajos. La infección por el VIH no es una causa de cesación del empleo. Como en el caso de otras enfermedades, las personas con una enfermedad relacionada con el VIH deben poder seguir trabajando mientras sean médicamente aptas para un trabajo existente y apropiado (OMS, en asociación con la OIT, Ginebra, 1988).

3) Análisis de las entrevistas en profundidad

En un principio nos planteamos entrevistar a personas seropositivas y/o enfermas de sida contagiadas a través de todas

las vías establecidas: uso compartido de jeringuillas, relaciones homo-bisexuales, relaciones heterosexuales, transplantados, transfundidos y receptores de hemoderivados. Descartamos a los niños y niñas seropositivos por varias razones: porque normalmente ni ellos mismos conocen oficialmente su diagnóstico, como veremos en el capítulo dedicado al VIH en menores y porque, aunque lo conociesen, nos parece innecesario someter a estos niños y niñas a una entrevista que para ellos podría ser traumática o cuando menos tortuosa.

Una vez determinados los colectivos a entrevistar, observamos que las personas seropositivas con una vida estructurada y medios económicos que les proporcionan una cierta autonomía, por lo general tienden a ocultar su condición de VIH+, y no es fácil acceder a ellas. En este grupo de difícil acceso se encuentran mayoritariamente personas que se han contagiado a través de las relaciones sexuales no protegidas homosexuales y, sobre todo, heterosexuales, siendo de este último grupo los hombres de más difícil acceso que las mujeres. No obstante, para suplir la falta de testimonios de primera mano acudimos a las asociaciones e instituciones que tratan con estos colectivos.

Hemos procurado evitar caer en la tentación de establecer grupos de infectados de acuerdo a la clásica y desafortunada clasificación de “grupos de riesgo”, ya que hoy en día cualquier persona entraría dentro de este colectivo y además contribuiríamos nosotros mismos a su estigmatización. Nuestro objetivo consiste en detectar situaciones de rechazo y marginación social -si se producen- hacia cualquier persona seropositiva, independientemente de su condición social o circunstancia personal. No obstante, hemos dedicado un capítulo aparte a aquellos colectivos más vulnerables de padecer situaciones de marginación social: mujeres, niños y niñas, y usuarios/as de drogas inyectables (UDI), porque presentan una problemática específica que intentaremos siquiera repasar someramente.

Entrevistamos a 14 personas, 10 hombres y 4 mujeres, de edades comprendidas entre los 24 y los 38 años, en los tres territorios

históricos de la Comunidad Autónoma Vasca. Todos ellos son portadores del VIH y algunos enfermos de sida. Asimismo, formamos un grupo de discusión con cinco personas seropositivas - cuatro hombres y una mujer-, todos ellos antiguos consumidores de drogas inyectables hoy rehabilitados, y con la participación de una psicóloga.

Respecto a las vías de contagio, en algunos casos resulta difícil incluso para la propia persona infectada conocer el momento y las circunstancias en las que éste se produjo; esta realidad unida a su derecho a la confidencialidad, que nosotros siempre hemos respetado, se traduce en una menor presencia de personas contagiadas a través de relaciones sexuales. Así, podemos saber con certeza que una de las mujeres entrevistadas contrajo el VIH a través de su pareja heterosexual, y que un hombre lo contrajo a través de relaciones homosexuales. En algunas personas tenemos la certeza de que el contagio se produjo a través del uso compartido de jeringuillas; sin embargo, un pequeño grupo de consumidores de drogas inyectables pudo contagiarse tanto por esta vía como a través de relaciones sexuales (homosexuales y/o heterosexuales) no protegidas, e incluso ejerciendo la prostitución ocasionalmente.

Detectamos un sesgo debido al hecho de que todas las personas entrevistadas han sido propuestas por instituciones o asociaciones a las que acuden regularmente y, por lo tanto, disponen de un espacio social en el que poder hablar con normalidad de su seropositividad entre sus iguales-semejantes. Incluso algunas de estas personas, las menos, no ocultan su condición al resto de la sociedad.

Por otra parte, lo que contemplamos como sesgo afecta sólo relativamente a los resultados de nuestro estudio, ya que una persona que oculta su seropositividad difícilmente va a ser susceptible de sufrir rechazo y marginación social, que es, en definitiva, lo que nos proponemos averiguar en este estudio, aunque no hay que descartar que conozcan otras fórmulas más sutiles de rechazo entre su núcleo cercano de familiares, amigos o en el ámbito laboral.

3.a) **Las relaciones familiares**

En nuestra sociedad el núcleo familiar -padres, hermanos, pareja, hijos- suele ejercer de bastión, de primer pilar de apoyo, tanto anímica como económicamente, de todos sus miembros. Para muchas personas seropositivas, y especialmente para las enfermas de sida, la familia adquiere un especial protagonismo. Nos referimos a aquellas personas que oscilan entre los 25 y los 35 años, que en muchos casos no han tenido oportunidad de acceder al mercado laboral y, por lo tanto, carecen de medios para llevar una vida autónoma. Cuando la familia está desestructurada, carece de recursos económicos, no viven los padres, la relación con ellos se ha deteriorado o claudican ante un enfermo terminal, la persona seropositiva se enfrentará, por una parte, a un problema de subsistencia, y por otra, a la necesidad de buscar o suplir ese apoyo anímico incondicional.

Somos conscientes de que existen personas afectadas que no se ajustan a este perfil: personas de alto estatus social y económico, padres y madres de familia de clase media, niños, jóvenes de familias estructuradas, etc. Muchas de estas personas, precisamente por tener cubiertas, en principio, las necesidades afectivas y económicas, son de difícil acceso, al no demandar en la misma medida los servicios que prestan las asociaciones que trabajan directamente con personas infectadas por el VIH, y la problemática que presentan será diferente aunque, como ya hemos apuntado, no hay que descartar que se produzcan también en esos colectivos situaciones de rechazo social.

Nosotros nos centramos en las personas seropositivas que acuden a solicitar ayuda a las instituciones y asociaciones, y en aquellas otras que no acuden por problemas de marginalidad. Ya hemos apuntado que los colectivos con una vida más o menos estructurada acuden en menor medida a solicitar ayuda institucional, salvo en circunstancias muy concretas: apoyo psicológico, ayuda domiciliaria o internamiento para enfermos terminales.

Los profesionales, hombres y mujeres, que trabajan con personas seropositivas directamente (médicos, asistentes sociales, psicólogos, etc.) declaran que, por lo general, la familia acepta a la persona seropositiva asumiendo, en la mayoría de los casos, la responsabilidad del cuidado del enfermo y su manutención cuando éste no dispone de ingresos. Entre las personas seropositivas que hemos entrevistado vemos que, por diferentes motivos, esto apenas ocurre; solamente dos personas residen en el domicilio familiar.

- Yo tengo que vivir en casa por los problemas que he tenido, ¿no? Y mis padres, pues unos santos que han aguantado todo y siguen aguantando, porque todavía tengo mis cosas en la cabeza, y a última hora son los que me dan el dinero, la comida y todo eso, son ellos.

Pero si bien es verdad que algunas personas confiesan que la familia, cuando se enteró de su seropositividad, se volcó en ellas y las apoyó, también es cierto, por diferentes motivos, residen fuera del domicilio paterno. Sólo en un caso se da la posibilidad de llevar una vida independiente y autónoma, sin depender de la ayuda familiar o institucional. Se trata de una mujer que trabaja con un contrato laboral para una asociación de prevención y ayuda a las personas seropositivas. De tal forma que vemos cómo la única persona entrevistada que vive de su trabajo también está vinculada indirectamente a la ayuda institucional, ya que la asociación que la contrató se financia a través de las subvenciones oficiales.

Ocho personas entrevistadas residen en comunidad con otras personas seropositivas o ex-toxicómanas. Tres de ellas viven en casas de acogida para personas seropositivas, abiertas por asociaciones no gubernamentales para tal fin; cuatro personas viven en comunidad en asociaciones en las que ingresaron en su día para desintoxicarse de la droga, y en las que permanecen porque no disponen de medios económicos para emanciparse; y una mujer sigue un tratamiento de desintoxicación en una comunidad

terapéutica. En algunos de estos casos la relación familiar se mantiene, pero por distintos problemas no pueden o no quieren residir con la familia. Ninguna de estas personas dispone de ingresos suficientes para vivir por su cuenta.

En un estudio publicado en la revista SEISIDA (SANZ CAPA, et. al, 1994: 139-141) en el que se estudian las actitudes familiares frente a la presencia de un miembro seropositivo en su seno, se describen situaciones de conmoción, y en algunos casos de rechazo, por la presión social real o imaginaria, el estigma y las actitudes que rodean a esta infección. Si bien nuestros interlocutores no creen que las actitudes de rechazo o distanciamiento sean generalizables, no por ello dejan de ser frecuentes, aunque quizás habría que dilucidar si el distanciamiento familiar, cuando se produce, es por el propio VIH o por otras circunstancias (marginalidad, pobreza, etc.) en que se hallan inmersas algunas personas seropositivas.

El mismo estudio desvela que se pueden producir tensiones en el hogar cuando se mantiene el silencio en la familia por no saber cómo afrontar la situación, o dónde acudir a solicitar ayuda o simplemente para que los escuchen.

- Mis padres, en concreto, es un tema del que apenas hablamos (seropositividad). Ellos creo que lo viven de una forma angustiosa. Lo he hablado con ellos algunas veces, pero veo que sufren mucho, y que tampoco ni me ayudan a mí ni yo les ayudo a ellos. Entonces, bueno, en general es un tema que no se toca.

Los testimonios de aquellas personas entrevistadas que no viven en el domicilio familiar nos desvelan:

1- El miedo al rechazo social

La relación familiar no se ha deteriorado, pero no viven en el domicilio paterno para evitar comentarios entre los vecinos y conocidos, para evitar a la familia murmuraciones en el barrio, y tener que dar explicaciones sobre su situación, o ponerse en

evidencia las propias personas afectadas que, en algunos casos, llevan varios años fuera del domicilio familiar.

- *Aunque parezca mentira, la relación yo creo que se ha profundizado, ¿no? Que sí que es importante, no sé, que la vida te dé toques fuertes para que o la familia te mande a la porra o realmente se junte a ti, ¿no?, y se solidarice con tu historia... Suelo ir a comer a casa de mis aitas, sí, ir y volver. Claro, porque, ¡puf!, siempre hay mucho cotilleo social, ¿no? Y fíjate lo que me ha venido encima. ¿Qué le voy a decir yo a la vecina del quinto cuando sale con el peluquín a sacudir la alfombra?*

2- *Desestructuración familiar*

En algunos casos, el deterioro de la relación familiar ha resultado previo a la seropositividad. La carencia de una relación afectiva profunda con la familia, los problemas de desestructuración familiar, pobreza, marginación y, en algunos casos, el consumo de drogas, erosionaron las relaciones familiares y, aunque se haya podido restablecer el vínculo afectivo a través de una comunicación periódica, tanto para las familias como para las personas afectadas la convivencia no es factible.

- *Bueno, somos nueve hermanos y luego mis padres. Los demás no tienen problemas de drogas pero, vamos, tienen otros problemas... De vez en cuando voy a casa y, bueno, llamo por teléfono, me llaman ellos... La relación es buena, ellos me ven bien y siempre habrá una desconfianza, porque son tantas cosas las que uno ha hecho y que han perjudicado la familia y el entorno familiar que... Pero bueno, que están, ven que estoy ahí, estoy luchando, ¿no? O sea, ellos están contentos porque estoy aquí... Sí me llevo bien con ellos, con muchos problemas, pero... La verdad es que mis padres han ido siempre a su rollo (...) no se han ocupado de nosotros. No quiero echarles las culpas a ellos, ni mucho menos. No, en ese plan de tener una atención de padre-hijo, nunca... y siempre hemos estado desatendidos.*

- *Yo con mis padres nunca me he llevado muy bien, nunca, la verdad es que no. Ahora son pensionistas los dos, y son alcohólicos también, y han sido alcohólicos... Cuando vine aquí ellos me ayudaron, me puse en tratamiento... La relación ahora con ellos es muy buena: o nos hablamos por teléfono o suelo ir a casa los fines de semana con ellos; pero yo me aburro con ellos, porque yo quiero una vida un poco más, no sé, pausada.*

3- La carencia del apoyo familiar

En otros casos la carencia del apoyo familiar es total, bien porque no viven los padres, bien porque las relaciones se han deteriorado irreversiblemente. En esta situación se encuentran tres de las personas entrevistadas. Todas ellas carecen de domicilio propio, dos viven en asociaciones no gubernamentales que disponen de pisos de acogida y la tercera realiza un programa de desintoxicación en una comunidad terapéutica.

- *Bueno, yo hace mucho que no tengo relaciones con mis padres, hace años... Con mis hermanos, menos todavía. ¡Hombre!, muchas veces suelo ir a casa para ver cómo se encuentran, ¿no?, pero aparte de eso no tengo una relación... Tengo madrastra, mi padre murió hace cuatro años y mi madre cuando era pequeño, con dos años.*
- *Te puedo decir que he estado en reformatorios, en la calle. No tengo padre ni madre, me han criado en la calle. Una vecina me acogió y desde que entré en el mundo de las drogas ha sido estar todo el día en la calle. Tengo tres hermanos. El mayor se está drogando y, como te digo, hay personas que se quieren rehabilitar y hay personas que no; en este caso, mi hermano es uno de los que no quiere, que dice que como tiene problemas, que cuanto antes se muera mejor.*
- *Desde que era muy pequeñita, mi madre tomó la decisión de dejarme con mi abuela y con ella he estado viviendo*

hasta hace cosa de seis meses que se ha muerto... No tengo mala relación con mis padres, pero tampoco es que nos llevemos bien. Mi abuela, quieras que no, era como mi madre; entonces mis padres verdaderos están ahí, pero vamos... cuando salga no pienso vivir con ellos.

4- Ocultamiento de la seropositividad a los padres

Una persona de las entrevistadas, un varón que se confesó homosexual, ha ocultado a la familia tanto su condición sexual como el hecho de padecer sida por una cuestión de moralidad, para evitar a los padres el trauma de tener que afrontar de golpe la homosexualidad y la enfermedad del hijo. Sin embargo, las hermanas sí se han encargado de cuidar a esta persona cuando ha estado en el hospital y en la cama enferma.

- Mi familia es una familia completamente normal. Yo soy homosexual, mis padres no saben absolutamente nada de nada; mis hermanas sí lo saben, sí saben que soy homosexual y saben que estoy enfermo y, bueno, son las que se han ocupado de todo: de que no se enteren mis padres, desde encubrirlo hasta pues como amigas... Mis padres no saben absolutamente nada, porque considero que sería un palo horrible y que se iban a enterar de muchas cosas a la vez, y cosas que no iban a poder con ellas porque conozco la mentalidad y no... Y se puede decir que es una familia más o menos de izquierdas, o sea, pero la moral, pues pesa.

El ocultamiento de la seropositividad se ha convertido en un mecanismo de defensa ante la indiscreción, el cotilleo y el rechazo social; más adelante abordaremos esta cuestión. En el caso concreto de José Mari, ocultando a sus padres su tendencia sexual y por ende que padece sida, trata de evitarles el choque que se produciría entre sus valores morales y la situación de hecho que tendrían que afrontar ante la homosexualidad del hijo. Por otra parte, pretende ahorrarles el sufrimiento por su enfermedad y el trago que supondría para ellos ocultar o afrontar socialmente todas estas circunstancias en la pequeña localidad donde residen.

3.b) El apoyo afectivo

Si el apoyo afectivo es fundamental para cualquier persona, para aquellas susceptibles de padecer rechazo social por llevar una conducta calificada como de desviada o haber contraído una enfermedad estigmatizante como el sida, los soportes afectivos adquieren una especial relevancia. Las personas de confianza que actúan como baluarte en los momentos difíciles normalmente las encontramos en el núcleo familiar (padres y hermanos) y en el grupo de amigos íntimos. En el caso de las personas seropositivas entrevistadas ya hemos visto cómo no siempre cuentan con el apoyo familiar. Les preguntamos con qué personas tienen total libertad y confianza para hablar sobre su seropositividad.

- *Con la gente que se mueve un poco alrededor de la pandemia, de la lucha contra la pandemia; con mi familia, con mis amigos (esos ocho o diez, doce que puedo tener); con mis médicos.*
- *Puedo hablar con total libertad con mis padres, con gente muy allegada a mí y con gente que está como yo, VIH+; con mis hermanos, amigos íntimos y yo creo que con nadie más.*

Al margen de la familia, prácticamente todos los interlocutores confían principalmente en otras personas afectadas por el VIH; algunos hablan de antiguos colegas, amigos y compañeros de comunidad (en el caso de las personas que viven en casas de acogida). Todas estas personas que actúan como confidentes y principal pilar emocional vemos que, directa o indirectamente, se mueven dentro del círculo de la pandemia. Incluso aquellas personas que no ocultan su condición de seropositivos al resto de la sociedad, independientemente de que sean aceptados o rechazados, el apoyo psicológico y afectivo también lo encuentran entre personas afectadas directamente por el VIH o sensibilizadas con la pandemia.

Sin ánimo de extraer conclusiones generalizables a toda la población de personas seropositivas (puesto que muchas ellas no

acuden a las asociaciones), vemos cómo para las personas seropositivas entrevistadas las ONGs juegan un papel muy importante a la hora de encontrar un apoyo psicológico y de relacionarse socialmente, tanto con personas seropositivas como seronegativas sensibilizadas con la problemática social que plantea el VIH.

Este dato confirma que las actitudes de rechazo que se producen hacia las personas seropositivas por el mero hecho de estar infectadas por el VIH se dan entre aquellas personas que no disponen de una información completa y veraz sobre los mecanismos de transmisión o no han tenido contacto con alguna persona afectada, al menos conscientemente.

3.c) ¿Está preparada la sociedad para convivir con las personas seropositivas?

JOSÉ TORRES IBÁÑEZ (Fase Informa, 1996: 4-5) acuñó el término sida social para definir al miedo irracional, la alteración y malestar irracional, la alteración y malestar de la persona en su salud en el plano social (de relación con los demás) y psíquico, que le lleva a su vez a maltratar, vulnerar o coartar los derechos del otro, persona sospechosa de tener sida o estar infectada por VIH. El que discrimina sufre el sida social, que también requiere apoyo y tratamiento.

El único principio válido, que hemos asumido todos, son los derechos humanos. La salud como un derecho de la persona y cada persona considerada como un ser único no sustituible.

Consultamos a las personas entrevistadas acerca de la percepción que tiene la sociedad, en general, sobre el VIH y las personas seropositivas; les preguntamos si pensaban que la sociedad está preparada para convivir con las personas seropositivas y la respuesta fue unánime: no. Para las personas seropositivas la sociedad no está lo suficientemente informada como para aceptar la convivencia cotidiana con ellas. La causa más repetida es la falta

de información, aunque también el propio miedo a la enfermedad y el desconocimiento de las vías de transmisión. Por otra parte, declaran que la difusión de una información contradictoria ha contribuido a crear un clima de rechazo, recelo o distanciamiento hacia las personas seropositivas.

- *La sociedad no está preparada para convivir con las personas seropositivas, pues por la poca información que tienen, no están preparados.*

Los interlocutores piensan que está muy extendida la representación social de “sida = muerte”, así como la imagen de la persona que contrae el VIH porque “se lo ha buscado”: porque se droga, se prostituye, es homosexual o una persona promiscua; en definitiva, una persona socialmente desviada. Estas representaciones están más extendidas entre las personas de mayor edad y menor nivel cultural, mientras que las personas jóvenes y con un nivel cultural más elevado son más receptivas ante el problema y aceptan mejor la convivencia con las personas seropositivas.

- *No, ¡qué va!, porque mucha gente todavía, como si la culpa del sida la tiene la persona por estar enfermo, como si eso fuese una enfermedad que la coge el que quiere, que sí hay gente que lo piensa, ¿eh?, sobre todo gente mayor o inculta.*

En el Informe social del País Vasco (Gobierno Vasco, 1994: 16-17) se valora la aceptación de lo diferente. Para ello se elaboró una encuesta en la que se preguntaba a los interlocutores qué colectivos les importaría tener como vecinos atendiendo a diferentes parámetros:

1. a los núcleos familiares: con niños pequeños, con animales domésticos, grupos de jóvenes estudiantes;
2. a problemas de la persona: psíquicos, con la justicia o drogadicción;
3. a conductas sexuales: homosexuales y prostitutas;

4. a características étnicas: gitanos, marroquíes, africanos de raza negra y europeos occidentales.

Los rechazos más rotundos a tenerlos como vecinos son suscitados por los siguientes colectivos: drogadictos (60%), gitanos (42%), persona con problemas psíquicos (36%), prostitutas (34%) y homosexuales (27%).

A pesar de que el VIH/sida no se incluyó como variable, a la vista de los resultados de la encuesta, observamos que aparecen los tres colectivos (toxicómanos, homosexuales y prostitutas) a quienes se les ha considerado como principales grupos de riesgo en la transmisión del VIH. Lo que ya resultaría aventurado conjeturar es hasta qué punto la asociación de estos colectivos con el VIH ha condicionado las respuestas.

Sin embargo, las propias personas afectadas no son del todo pesimistas cuando reconocen que, si bien una buena parte de la sociedad rechaza, margina o se aleja de las personas seropositivas, también existe un porcentaje de personas, cada vez más amplio, que las acepta con normalidad. El hecho de conocer a una persona allegada seropositiva contribuye a un mayor conocimiento del VIH/sida, a la aceptación y la convivencia normalizada con las personas seropositivas.

- *Yo creo que se van dando pasos, aunque muy pequeños, muy pocos. Pues si antes era un rechazo total, quizá se mantiene un nivel de conciencia en el cual por lo menos se acepta que haya respuestas desde lo institucional. Luego también va habiendo unos niveles de respuesta a nivel de asociaciones, de instituciones; también van a ayudar a que se haga una conciencia más general.*
- *Yo creo que sí va evolucionando, porque cada vez en esta comunidad tan pequeña en la que vivimos nos va tocando de cerca a todos en nuestro seno de conocimiento, nuestro núcleo, nos va tocando alguien que está infectado.*

3.d) **Conducta social: ocultamiento, pensamientos suicidas, posturas reivindicativas**

En los anteriores apartados hemos recogido testimonios de personas seropositivas que reconocen haber vivido situaciones de rechazo, marginación o distanciamiento como consecuencia de su seropositividad. Estas experiencias han colocado a muchas personas afectadas en la tesitura de ocultar su seropositividad para evitar el rechazo social o la pérdida del empleo.

Hablamos de personas seropositivas que no consumen drogas, integradas socialmente a través de la familia, asociaciones o ayudas institucionales, ya que el colectivo de consumidores de drogas en activo presenta una problemática añadida de marginalidad que trataremos aparte.

Para evitar no solamente actitudes de rechazo social, sino interrogatorios que vulneren su derecho a la intimidad, murmuraciones y especulaciones gratuitas en torno a su pasado y a su vida privada, la mayoría opta por ocultar su seropositividad a aquellas personas con las que no mantiene un vínculo afectivo fuerte.

- *Sólo lo saben mis amigos íntimos. Saben que he estado preso, que me he estado chutando, pero no saben más. Tampoco me interesa que se sepa.*
- *Yo sabía que lo tenía. Por supuesto, no infectarme más, no infectar a nadie... No lo supieron ni mis novios, ya de los ligues, no digamos... ¡Hombre!, se lo he dicho a gente amiga mía. O sea, no lo voy cascando por ahí.*
- *Salen en los periódicos todos los días casos de rechazos a patadas, de discriminación pura y dura, y muchas veces sin ningún motivo, pero pasa y como pasa, pues haces orejas y dices: "Pues antes de que me pase a mí pongo medidas, que nadie va a ir aquí de duro por la vida sacando pecho."*

La persona seropositiva entiende, en la mayoría de los casos, que tiene que defender su intimidad de una exhibición permanente en los medios de comunicación, en su vecindario, etc. Su caso,

unido a otros casos, constituye las estadísticas que manejan los expertos/as para seguir la evolución de la pandemia clasificándolos en uno de los grupos de personas afectadas. Buena parte de la sociedad todavía lo culpabiliza de haber contraído el VIH y lo rechaza o se distancia de él o ella, producto del miedo irracional al contagio o de una pésima información.

Ante este panorama, parece lógico pensar que muchas personas seropositivas oculten su condición, como primera medida, hasta cerciorarse de que pueden confiar plenamente en su confidente.

La situación se agrava cuando comienzan los primeros síntomas de sida o el deterioro físico empieza a ser notorio y resulta difícil ocultar la enfermedad. Algunas personas prefieren autorrecluirse, se encierran en sí mismas y no quieren salir a la calle.

- *Yo creo que se sienten mirados, observados, porque físicamente tienen unas características, que están con un sida. ¡Hombre!, pues sí dicen que son rechazados.*
- *Sí. Muchas veces es el seropositivo el que primero se rechaza en este campo, el que dice: “Ya no voy a tener ninguna relación afectiva con nadie, ya no voy a trabajar.”, o se retrae.*

Algunas personas entrevistadas han optado por no ocultar su seropositividad públicamente. Todas ellas mantienen una relación muy estrecha con ONGs directa o indirectamente relacionadas con el VIH, y de alguna manera actúan como activas militantes que reivindican su derecho a ser tratadas con normalidad. Parece importante tener en cuenta que todos estos casos cuentan con el respaldo de las asociaciones para las que trabajan voluntariamente.

- *Saben que soy seropositiva, porque lo saben. He salido muchas veces con el autobús con mis compañeros... O sea, no me da ninguna vergüenza que yo sea seropositiva, porque*

no me tengo que esconder de nadie... Mucha gente se lo calla, y los que se lo callan, es lo peor... Yo sinceramente, como seropositiva, no lo oculto ni lo ocultaré nunca: ni en mi barrio, ni aquí, ni en el colegio, ni vaya donde vaya. No lo voy a ocultar, porque es una enfermedad crónica lo que tengo; entonces lo asimilo como si tuviera un catarro.

Algunos estudios psiquiátricos describen los episodios de angustia que siguen a la notificación de un diagnóstico positivo. La información de este hecho supone un fuerte impacto emocional al que siguen otros sentimientos de rabia, culpa, tristeza, miedo, ira, etc. En este contexto, los pensamientos suicidas suelen aparecer con frecuencia (POWLL, P., 1992; Landa, M.A., 1996). Estudios señalan indican la existencia de indicios de que los pacientes seropositivos constituyen un grupo de alto riesgo de suicidio.

Sin ánimo de entrar en debates sobre si el suicidio es un problema o una solución⁷, ni de generar alarma en torno a esta cuestión, pensamos que esta circunstancia merece ser estudiada con detenimiento por personas expertas en la materia. Valorar estas actitudes o pensamientos suicidas por parte de las personas seropositivas podría acercarnos al grado de sufrimiento o desesperación que, en un momento dado, pueden llegar a padecer, ya que un diagnóstico positivo no significa solamente una convivencia cotidiana con la posibilidad de una muerte física, sino que puede suponer también la muerte social de la persona afectada.

En este contexto, y analizando los testimonios de las personas entrevistadas y de los médicos y psiquiatras que tratan directamente con el colectivo de infectados por el VIH, no podemos aventurar ni siquiera hipótesis respecto a la incidencia de las actitudes suicidas entre la población seropositiva, puesto que quienes se han suicidado se llevaron consigo sus razones. Todos los entrevistados sospechan o conocen casos de personas seropositivas que

(7) Para profundizar en este debate sobre los suicidios, consultar ESTRUCH, J./CARDUS, S. (1982). Los suicidios, ed. Harder, S.A.

se han suicidado, pero no existen estudios o cifras fiables que nos ayuden a valorar si hablamos de una cifra importante respecto a la población seropositiva o de casos aislados.

Disponemos de una evaluación llevada a cabo por la OMS a través de una consulta a doce expertos de distintos países. Los resultados de este informe revelan que se han producido un 5% de suicidios relacionados con la infección por VIH en países europeos. Pero dada la incidencia de VIH entre la población toxicómana de nuestra Comunidad, no resultaría descabellado añadir a esta cifra algunas de las muertes registradas en la CAPV como “sobredosis”. Según una muestra de personas fallecidas por sobredosis en la CAPV durante el año 1994, todas aquellas a quienes se les practicó la prueba del VIH (36% de las fallecidas por sobredosis) dieron positivo (ELZO, J., et. al., 1997: 153).

Por otra parte, en la CAPV el mayor porcentaje de personas seropositivas se encuentra entre el colectivo de usuarios de drogas inyectables. Los propios médicos se cuestionan sobre la posibilidad de que el mismo consumo no sea suicida en sí mismo. Y, como veremos a través de los testimonios de las personas ex-toxicómanas, las tentativas de suicidio se han producido siempre en momentos de elevado consumo de drogas, deterioro físico o por el consumo unido a la seropositividad.

Otro dato a tener en cuenta es la evolución del VIH y los procesos psicológicos por los que atraviesa una persona desde que se le informa de su seroconversión hasta que enferma y fallece. Hoy en día, se sabe que desde que el virus irrumpe en el organismo de una persona hasta que se producen los primeros síntomas de sida pueden pasar perfectamente diez años en los que la persona permanece asintomática. Los psicólogos y psiquiatras que conocen la evolución psicológica del paciente declaran que las personas seropositivas atraviesan por una serie de etapas o altibajos en el proceso psicológico de la enfermedad: desde la negación en un primer momento, hasta la aceptación, presentando cuadros depresivos, de ansiedad etc.

Todas las personas seropositivas entrevistadas se han planteado en algún momento de su vida el suicidio como alternativa para salir de una situación límite pero, como apuntaban los médicos, a medida que evoluciona su seropositividad, abandonan estas actitudes. En el caso de las personas ex-toxicómanas, parece que los momentos más críticos en los que se han planteado el suicidio se han producido durante la etapa del consumo activo de drogas. Otra situación crítica se produce en el momento de comunicar a un paciente su seroconversión.

- *Pues me veo viejo y a nadie le gusta morir, pero en un momento dado lo había tomado como salida también... Alguna vez, en la desesperación, pues me he intentado suicidar sí, y aunque atender contra la vida de uno es lo último, pero vamos... Algunas veces he pensado que era el último y me he visto tan mal que, no sé cómo, pero ha habido veces que me he desesperado y lo he intentado.*
- *Sí, estaba super enganchada; vamos, era adicta. Yo sabía que tenía anticuerpos ya; yo me estaba dejando matar. Sí, muchas veces me he planteado quitarme del medio... Voy a buscar y salir decidida; voy a buscar algo, pero ya, para... Me lo voy a meter todo para quitarme del medio ya.*

En el caso de las personas toxicómanas, según van superando los problemas de toxicomanía y marginación social, van aprendiendo a convivir con los anticuerpos o la enfermedad y ven que el VIH no supone una muerte física inminente; descartan la hipótesis del suicidio. Y, curiosamente, aquellas personas a quienes ya se les ha desarrollado la enfermedad son las que más valoran su propia vida y las más optimistas en lo que se refiere a los nuevos tratamientos.

- *He pasado por distintas etapas en que me he deprimido, que he perdido ilusiones, pero luego ha habido otra época en que me ha dado fuerza, en que me he estado un tiempo en el cual valoraba de alguna manera el día a día. Decía: "Bueno, pues tengo muy claro que seguramente no voy a*

durar mucho, pero lo que dure...” Ahora ya está como más aparcado, como que no sé lo que va a pasar, entonces no me preocupo de ello.

Debemos tener en cuenta que las personas entrevistadas disponen de un foro en el que poder relacionarse con otras personas seropositivas, en el que pueden expresarse con total libertad e intercambiar experiencias con otras personas en su misma situación.

V. COLECTIVOS VULNERABLES

1) El VIH/sida en menores

Normalmente se consideran niñas y niños seropositivos a todos aquellos afectados por el VIH que no han cumplido los 14 años, ya que a partir de esa edad dejan de ser atendidos por los pediatras, pasando a depender de los servicios médicos de adultos. En nuestra Comunidad Autónoma, el niño seropositivo de mayor edad aún no ha cumplido los 14 años.

Todos los niños y niñas hijos de madre seropositiva nacen con el VIH, ya que los anticuerpos traspasan la barrera placentaria y la madre tiene el virus. Después del parto, los anticuerpos de la madre que han pasado al niño o niña van disminuyendo progresivamente hasta que a los 18 meses han desaparecido totalmente. Si a los 18 meses el menor continúa con anticuerpos, es que la madre no le ha transmitido solamente anticuerpos, sino que también le ha transmitido el virus y, en ese caso, es ya el propio virus, que se ha instalado en el cuerpo del niño o niña, el que está creando sus propios anticuerpos y ese menor será seropositivo.

Como peculiaridad, el sida en la infancia presenta una serie de alteraciones y retrasos en el desarrollo evolutivo y/o deterioro de las funciones motoras e intelectuales ya adquiridas (PELLICO, G. y DONAIRE, J., 1996, p. 20). Por lo tanto, el menor puede sufrir alteraciones en el desarrollo del lenguaje, pérdida de destrezas ya aprendidas (caminar, hablar, sentarse, etc.), alteraciones en la conducta adaptativa, en el tono muscular, o falta de interés... Estos autores recomiendan la estimulación del niño o niña para que lleve una vida social normal, siempre y cuando se lo permita su estado de salud.

1.a) **Incidencia del VIH infantil en la CAPV**

En el País Vasco, desde 1984 hasta el 31 de diciembre de 1996 se habían contabilizado 472 niños y niñas hijos de madres seropositivas, de los que 116 (24,5%) estaban infectados por el VIH. De estos 116 niños y niñas seropositivos, 61 desarrollaron sida y 44 fallecieron, por lo que a esta fecha vivían 72 niños y niñas seropositivos en la CAPV.

Aproximadamente un 20% de los niños y niñas que nacen de madre infectada se mantienen como infectados. En los últimos años este porcentaje ha disminuido hasta casi un 8%, al suministrar a la mujer embarazada tratamiento antirretroviral. Es decir, que el porcentaje de transmisión vertical del VIH madre-hijo tiende a disminuir, siempre y cuando la madre siga un control sanitario del embarazo y del VIH.

En el contexto europeo, el Estado español es el país con mayor número de niños y niñas con sida infectados por transmisión madre-hijo; detrás vienen Italia, Francia, Rumanía y Gran Bretaña.

Los primeros niños y niñas seropositivos en nuestra Comunidad eran fundamentalmente hijos de madres heroínómanas o ex-heroínómanas, y la extracción social de estas mujeres era baja o muy alta. Así, nos podemos encontrar con menores de Neguri y de Otxarkoaga en una primera fase. Después, la transmisión heterosexual del VIH se ha ido incrementando y poco a poco se ha democratizado. La transmisión heterosexual no respeta estratos sociales y hoy en día han nacido niños y niñas seropositivos también de clase media: hijos de enfermeras, de profesoras, de funcionarias de la administración, de políticas, etc. Pero estos casos no trascienden tanto como los de las mujeres toxicómanas, porque el estilo de vida de estas personas se ajusta a los parámetros fijados por la sociedad como normales y su derecho a la confidencialidad impide que se rompa el secreto de su seropositividad. Sin embargo, las últimas cifras indican un avance importante del sida entre la población heterosexual, lo que

supone un aumento de infecciones entre las mujeres en edad fértil y un incremento del riesgo de engendrar niños y niñas seropositivos. De hecho, en algunos centros sanitarios se les ofrece a las mujeres embarazadas la posibilidad de realizar las pruebas de detección del VIH como complemento al resto de los análisis.

1.b) La familia de los niños y niñas seropositivos

Los niños y niñas seropositivos en los primeros años (década de los ochenta) provenían casi todos de familias desestructuradas, en las que el problema del VIH era tan sólo uno más a sumar a la toxicomanía de la madre y a otros problemas derivados de la adicción a la heroína. Y la madre, en muchos casos, había consumido heroína inyectada durante todo el embarazo y tras el parto.

Los niños y niñas seropositivos viven en familias muy complicadas que generan y demandan necesidades de todo tipo: económicas, físicas y psicológicas (POWLL, P., 1992, p. 24). Si bien estos últimos años los padres sobreviven más con las nuevas terapias, habitualmente estos menores se quedan huérfanos y tienen que ser adoptados, en algunos casos por miembros de sus propias familias (abuelas, tías, etc.); en otros casos se les ingresa en instituciones. Los niños y niñas seropositivos institucionalizados son difíciles de entregar en adopción, aunque también se han dado casos de adopciones de niños o niñas con sida.

1.c) Los hijos e hijas seronegativos de padres afectados por el VIH

FAIR, C.D., et. al. (1995, p. 171) han analizado cómo las niñas y niños en cuyas familias padece sida algún miembro o los dos viven un paulatino crecimiento de la inestabilidad que produce una enfermedad terminal (por ende estigmatizante), la separación familiar y, en algunos casos, el abandono. Estos niños y niñas aprenden a vivir permanentemente inmersos en la vulnerabilidad, sin llegar a conocer la estabilidad en su vida. Por otra parte,

las consecuencias de la muerte del miembro familiar enfermo de sida comienzan antes de su fallecimiento, con la previsión de que esta circunstancia pueda ocurrir, lo que produce en los menores incertidumbre y desasosiego a cerca del futuro. Pero además, en el caso de la muerte de un familiar enfermo, el sufrimiento no terminará con el fallecimiento del pariente; el propio estigma de la enfermedad y sus secuelas perpetuarán el calvario en los menores -seropositivos o no- y en el resto de la familia.

Alicia es una mujer donostiarra de 35 años, está viuda y tiene sida. No puede trabajar. Vive en casa con sus dos hijas (seronegativas las dos) en edad escolar. Recibe un salario social que asciende a 56.000 pesetas mensuales. Las niñas han visto morir a su padre de sida y ahora viven la enfermedad de su madre: *“...yo he estado ingresada varias veces: neumonías, tuve una tuberculosis, o sea, son unas niñas que en seguida cuando te ven saben lo que hay, porque lo han vivido con su padre, saben lo que hay”*.

Alicia denuncia la precariedad en la que se ve obligada a vivir y pide a las instituciones más apoyo: *“¡Por favor!, que las instituciones... que se den cuenta de que una persona viuda con 56.000 pesetas, con dos hijas en edad escolar, de 11 y 9 años, más una casa que tengo que mantener, porque no vamos a dormir en la calle... es que no me llega para nada...”*

En el informe de la Consulta Internacional sobre el Sida y los Derechos Humanos (ONU, Ginebra, 1989) se reconoce la necesidad de revisar, entre otros puntos, el que se refiere a las dificultades de prestar atención y apoyo a los menores afectados por el VIH o a los hijos e hijas de familias afectadas por el VIH, en particular cuando se trata de niños y niñas que han perdido a uno de sus progenitores o a los dos.

1.d) **Rechazo social**

Para hablar de rechazo social hacia los niños y niñas seropositivos en su entorno más cercano, así como de la interiorización de esas actitudes por parte de los propios niños y

niñas seropositivos, nos movemos siempre en el terreno de las percepciones de los adultos que conviven más directamente con ellos, ya que oficialmente a los menores no se les ha comunicado su seropositividad y, lógicamente, tampoco disponemos de sus propios testimonios.

Resulta complejo para los expertos (pediatras, educadores, padres, etc.) conocer cómo percibe el niño el rechazo social. En principio, porque el niño o niña con una enfermedad crónica tiende a expresarse poco e intuye que debe ocultar lo que le ocurre. Entonces no exterioriza esa problemática ni en su entorno social ni en el ámbito familiar.

En nuestra Comunidad se han producido varios casos de rechazo hacia los niños y niñas seropositivos; algunos de ellos tuvieron gran repercusión social a través de los medios de comunicación.

En 1986 saltó a los medios de comunicación el caso de un niño seropositivo hijo de una mujer heroinómana fallecida por causa del sida. El colegio María Goretti de Iurreta decidió expulsar al niño provisionalmente. El niño fue escolarizado en un centro público y el juez de primera instancia de Durango anuló el acuerdo de expulsión del niño, pero la sentencia fue recurrida. En 1991 el contencioso entre el Gobierno Vasco y el colegio María Goretti fue resuelto por la Audiencia de Bizkaia en una sentencia que ratificó la anterior, anulando el acuerdo de expulsión y restableciendo el derecho del niño a su escolarización. La sentencia de este caso sentó precedente desde el punto de vista legal aunque, de hecho, nunca se cumplió, ya que el niño siguió escolarizado en el centro público.

En enero de 1988 se produjo un nuevo caso de discriminación infantil en Barakaldo. La comisión de padres de una guardería decidió no admitir el ingreso de un niño en el centro ante la posibilidad de que fuera seropositivo. En esta ocasión fue la Caja de Ahorros Vizcaína, que gestionaba la guardería, quien rechazó la decisión de los padres de los otros alumnos, admitiendo el ingreso

del menor seropositivo. Algunos padres sacaron a sus hijos de la guardería y otros optaron por cancelar sus cuentas con la entidad. Sin embargo, la decisión de escolarizar al niño contó con el respaldo del Gobierno Vasco, que ese mismo año puso en marcha el plan de escolarización infantil, lo que significó la normalización de los niños seropositivos en el ámbito escolar.

En una encuesta del Centro de Investigaciones Sociológicas (El Correo Español, 7.8.92) se estimaba que el 34% de los padres y madres españoles rechazaba que sus hijos compartieran aula con niños infectados por el VIH, un 29% declaraba que no sabía qué hacer y el 40% se mostró dispuesto a que niños con sida compartieran aula con un niño o niña de su familia.

La discriminación hacia los menores seropositivos, a diferencia de lo que ocurre con los adultos, vendría motivada por la propia enfermedad en sí, ya que los niños/as ni se prostituyen, ni son usuarios o usuarias de drogas inyectables, ni realizan prácticas homosexuales, en principio. El rechazo que ha provocado en algunos colegios la escolarización de estos menores siempre ha venido justificado por parte de los padres de los demás alumnos y alumnas basándose en el temor a la posible transmisión de la enfermedad, a pesar de que no se ha producido ningún caso entre niños: *“No, es que si fuera un adulto, pues yo sé qué mecanismos tengo que utilizar para no contagiarme, pero mi hijo, ¿eh?, con un niño pues no le puedo educar a que no se contagie.”* Cuando algún representante del Departamento de Educación o de la Consejería de Sanidad se ha presentado en el colegio para explicar a los padres los mecanismos de transmisión del virus, las réplicas siempre han sido las mismas: *“¿Nos pueden asegurar al cien por cien que nuestros hijos e hijas no se van a contagiar?”*

RAMÓN BAYÉS (1993, p. 118), en un artículo publicado en la revista SEISIDA, habla de la falta de lógica que caracteriza a los comportamientos de marginación hacia los niños y niñas seropositivos. Argumenta la contradicción que se da en los padres que se niegan a escolarizar a sus hijos e hijas con otros menores

seropositivos cuando exigen a las autoridades competentes un 100% de garantías de que es imposible el contagio, ya que no se conoce ni un solo caso de contagio casual del VIH entre niños y niñas en la escuela y, sin embargo, sí que se producen víctimas infantiles de accidentes en coches particulares y autocares escolares y no se piden esas garantías a sí mismos ni a los transportistas antes de permitir a sus hijos e hijas viajar con ellos.

Por otra parte, en la Consulta Internacional sobre el Sida y los Derechos Humanos (ONU, Ginebra, 1989), se habló del derecho a la educación de los niños y niñas infectados por el VIH, concretándose los siguientes puntos:

- Una política sanitaria que prohibiera a los niños infectados por el VIH asistir a la escuela constituiría claramente una violación de su derecho a la educación. (8.76)
- Los expertos en salud pública han declarado unánimemente que, sobre la base de las informaciones de que se dispone actualmente, no hay ningún riesgo de que el VIH se transmita en la escuela. En cuanto a la OMS, declara que la infección por el VIH no se propaga mediante el contacto normal en las escuelas. (8.77)
- Los expertos en salud pública declaran además que (...) los accidentes en la escuela -por ejemplo, cuando un niño infectado sufre un corte, vomita o es incontinente- pueden resolverse sin riesgo, aplicando los métodos de higiene habituales. (8.78)

Por otra parte, también ampara los derechos de estos niños y niñas la Constitución, en su artículo 14, que establece el principio de no discriminación, y el artículo 27, que garantiza el derecho de todos los ciudadanos y ciudadanas a la educación.

En este sentido, los criterios tanto de los ministerios de Educación y Sanidad, como de los departamentos de Sanidad y Educación del Gobierno Vasco son bastante explícitos: no existen razones para no escolarizar a los niños y niñas seropositivos, ni

para prohibir ejercer la docencia a los profesores y profesoras igualmente afectados por el VIH/sida. Por lo tanto, se siguen los criterios recomendados por los organismos internacionales (ONU, OMS) en lo que se refiere a la escolarización y al no establecimiento de medidas extraordinarias para afrontar esta nueva realidad.

En algunas ocasiones se han producido casos de rechazo hacia niños supuestamente seropositivos ante la evidencia de una madre o padre portador del VIH o enfermo de sida, o simplemente por su manifiesta adicción a la heroína. Después se ha demostrado que los hijos no habían contraído el VIH, e incluso en algunos casos los padres tampoco. Sin embargo, durante el trayecto que recorre el rumor desde que se produce hasta que se acalla, se van vulnerando unos cuantos derechos fundamentales:

- *Una vez me ocurrió un problema: había una vecina debajo de mi casa, tenía dos hijos, y fue al colegio y le dijo a la profesora que mi hija mayor tenía el sida. Entonces la monja me llamó, la superiora, y me dijo: “No, es que ha venido una chica y ha dicho que tiene dos hijos y que, ¡claro!, como tú eres seropositiva, que si las niñas... No, es que si vamos al Colegio de Médicos...” La historia de nunca acabar. Digo: “Mire, para que no tenga problemas, mañana le llevo a mi hija a hacer las pruebas y se las voy a traer, que no tengo ninguna obligación de llevarla, pero yo como voy con la verdad siempre por delante...” Y le llevé el papel: VIH negativo. Me dice: “No, tal y cual.” Le digo: “Se lo traigo porque yo quiero, y si no, no tengo ninguna obligación de traerlo, ¿eh?”.*

Sin embargo, cuando realmente el niño o niña es portador del VIH, no existe sentencia judicial firme que pueda luchar contra la discriminación sutil: no poder jugar en el parque con otros niños y niñas, no compartir juguetes, etc. Si bien estas conductas no son generalizables a toda la población, sí se siguen produciendo; de ahí la importancia de la confidencialidad y con más motivo entre

menores, puesto que ni a ellos mismos se les ha comunicado su condición de portadores del VIH.

A pesar de las precauciones que toma la familia para evitar que el menor conozca su seropositividad y que trascienda, inevitablemente se detectan situaciones de rechazo en el propio entorno familiar, por ejemplo, por parte de sus primos o primas que han escuchado algo en casa y en un momento dado se lo dicen directamente. En el colegio, si no existiera el Plan de Escolarización, probablemente se seguirían produciendo situaciones como la que nos describe Mauri Urturi, uno de los responsables del plan:

- *Yo recuerdo en un centro escolar a un niño (de los casos conocidos) que la profesora me llamó y me dijo: “Que le están diciendo: ¡Oye, no juegues con ese que tiene sida!” Y eso es lo que una profesora ha oído, lo que está pasando... En otras ocasiones los propios padres los han abandonado o los han dejado en instituciones.*
- *Me acuerdo de un niño (que era un caso conocido) que ya se habían marchado un montón. Estaban solamente siete en clase, porque todos los demás padres se habían marchado del centro escolar, pero ese niño quería hacer actividades extraescolares, quería bailar, ¿no?, y yo tuve que ir al centro de baile y hablar con los monitores de baile y hablar con las madres de los niños que acudían al baile, porque las madres de los niños que acudían a la escuela habían hablado con ellas... Quería tocar el txistu, y las madres de los que tocaban el txistu decían: “¿Cómo mi niño va a tocar el txistu al lado de éste?” Entonces sí que he tenido que hacer intervenciones, pero casi exclusivamente en los casos públicos.*

Parece que se produce como una especie de inercia entre la población -cuando se produce un primer contacto con una persona seropositiva- que lleva a rechazar, marginar o mirar un poco de lado a la persona afectada, quizás por una asociación involuntaria

a toda una serie de representaciones erróneas y tópicos que todavía se difunden a través de los medios de comunicación, o porque sencillamente los mensajes de “enfermedad contagiosa y muerte” han calado mejor que los de “con información no pasa nada”. Sea como fuere, la tendencia de buena parte de la población es la de marginar y rechazar cuando no ha vivido de cerca con una persona afectada. Pero cuando se tiene un contacto más directo con personas VIH+, se va elaborando un proceso individual de no rechazo, que culmina en una aceptación de la persona seropositiva con total normalidad.

1.e) Plan de Escolarización de los niños y niñas seropositivos en la CAPV

A partir de 1988, el Plan de Prevención y Control del Sida promovió un programa de trabajo conjunto entre los departamentos de Sanidad y de Educación del Gobierno Vasco, con el fin de escolarizar a los niños y niñas seropositivos de nuestra Comunidad Autónoma. Los objetivos fundamentales de este programa, que sigue en vigor, son cuatro:

1. Escolarizar al niño seropositivo de forma no traumática.
2. Mantener la confidencialidad que asiste a toda persona infectada por el VIH.
3. Educar al personal docente en el manejo del niño infectado por el VIH, y en la adopción de medidas destinadas a prevenir la remota posibilidad teórica de transmisión del VIH en el medio escolar.
4. Capacitar al personal docente para divulgar, dentro de la comunidad educativa, la ausencia de riesgo en la escolarización de estos niños.

Como complemento del programa se redactaron unas normas de prevención para evitar la transmisión del VIH en el medio escolar, que fueron distribuidas en todos los centros de la Comunidad Autónoma Vasca a partir del curso 1988/89.

Con posterioridad se constituyó la Comisión de Sida Infantil del País Vasco, formada por todos los pediatras que asisten a niños y niñas infectados por el VIH. La comisión se reúne una o dos veces al año para tratar fundamentalmente temas clínicos: estudiar los avances que se van produciendo a nivel internacional, establecer conclusiones de grandes grupos de control, la declaración de casos... También se aborda el tema del rechazo social.

En la Comunidad Autónoma Vasca, hasta junio de 1996, se han escolarizado 65 niños y niñas seropositivos, algunos de los cuales ya han fallecido. A esta misma fecha el número de niños y niñas escolarizados asciende a 40 aproximadamente; el resto ha fallecido o no ha alcanzado la edad de escolarización.

Los niños y niñas seropositivos son escolarizados en los centros que eligen sus padres o tutores (públicos o privados). La distribución de estos niños y niñas es muy similar a la distribución del resto de los niños: algunos son acogidos en centros religiosos, otros en centros laicos, en función de las preferencias de los adultos que los tutelan.

El proceso de escolarización básicamente consiste en que los padres o tutores elijan el centro escolar en el que quieren ingresar al menor. Una vez determinado el centro, una persona responsable del Programa de Escolarización del Gobierno Vasco habla con el director o directora del centro y con el educador o educadora del niño, con el fin de explicar las medidas destinadas a prevenir la remota posibilidad de transmisión del VIH en el medio escolar, y asimismo les informa sobre la importancia de mantener la confidencialidad para evitar casos de rechazo.

Mauri Urturi señaló que, desde hace ya varios años, ningún centro ha puesto obstáculos a la escolarización de un niño o niña seropositivo en nuestra Comunidad. *“Se quedan un poco parados, ¿no?... pero pegas, pegas... Es que tampoco les dejamos mucho que pongan pegas, porque nosotros consideramos que los niños infectados tienen derecho a la escolarización, y que su derecho no vulnera el derecho de los otros niños... Otra cosa es que*

cuando estoy hablando con la directora y con el maestro tengan problemas iniciales, pues porque no han visto nunca, no conocen el caso, etc. Y ahí sí que nuestro proyecto de escolarización de estos niños pone un mimo especial en tutelar al profesor... Todos los maestros y maestras dicen que los primeros días están nerviosos, que miran mucho al niño y no sé qué, pero ese nerviosismo inicial en 15 días o en un mes desaparece, porque se informan, van sedimentando esa información y al final, pues claro, ves que...”

Lo cierto es que cuando se ha conocido públicamente la seropositividad de un niño, siempre ha habido problemas de rechazo, absolutamente siempre. Los padres de los otros niños y niñas los han sacado de la guardería, no les permiten a sus hijos jugar con el niño o niña afectado... *“Yo siempre digo que estoy tranquilísimo en cuanto que un niño no va a contagiar a otro niño en un centro escolar; ¿no?, pero no estoy nada tranquilo en cuanto a que se conozca la seropositividad de ese niño.”*

Desde las ONGs que trabajan con personas seropositivas, la valoración que se hace del Programa de Escolarización para niños seropositivos promovido por el Gobierno Vasco es bastante buena. Todas las asociaciones están de acuerdo en que la integración de los niños en el medio escolar resulta muy beneficiosa. Parece más traumático el que un niño o niña seropositivo se quede fuera de la red escolar que el captarlo e integrarlo en un grupo con otros escolares, aunque ello requiera el ocultamiento de su condición de persona seropositiva.

También se apuntan algunos inconvenientes al Programa de Escolarización. Se compara con el caso de la escolarización de las disminuidas y disminuidos psíquicos, la importancia de la integración de este colectivo en una red normalizada y lo que de positivo supone para la persona el saberse aceptada en ese medio. Supone tanto para la persona ser aceptada, que merece la pena integrarla en un aula normalizada, aunque aprenda menos que sus compañeros y compañeras. En el caso de los niños y niñas seropositivos se da la integración de hecho incluyéndole en el

grupo; sin embargo, se pierde la del resto de sus compañeros y compañeras aceptándole como tal, lo cual hoy por hoy parece una utopía.

En 1990 se llevó a cabo una evaluación del Programa de Escolarización de los niños seropositivos tras cuatro cursos académicos en vigor (ECHEVERRÍA, J., et. al., 1991, p. 113). Se realizó una encuesta entre las directoras y directores de los centros, profesoras y profesores y las cuidadoras y cuidadores directos de los menores. De esta encuesta se desprendía que todos los entrevistados y entrevistadas creían beneficiosa la integración de los niños y niñas seropositivos en los centros escolares; asimismo, nadie consideraba que hubiese quedado desatendido ningún niño o niña por esta circunstancia.

La Comunidad Autónoma Vasca continúa en los primeros puestos del Estado en cuanto a número de casos de sida. Por otra parte, cada vez son más las personas que conocen a un afectado o afectada por el VIH, lo que influye favorablemente en una mayor aceptación de la enfermedad por parte de la población. Sin embargo, y a pesar de la información difundida, se siguen produciendo situaciones de rechazo y discriminación, quizás más sutiles, pero no por ello menos hirientes para las personas seropositivas. En este contexto, parece impensable suprimir a corto o medio plazo el Plan de Escolarización de los niños y niñas seropositivos ya que, sin duda, se producirían nuevos casos de discriminación. Algunos padres de niños y niñas no afectados quieren saber si sus hijos e hijas comparten clase con algún menor seropositivo:

- *Los padres y las madres son muy protectores... Me dicen: "No, pero es que nosotros tenemos el derecho a saber que hay un niño infectado." Yo siempre les devuelvo otra pregunta: "¿Para qué queréis conocer la identidad de una persona infectada? ¿Para rechazarla? ¿Para decirle a vuestro hijo que no juegue con ella, para sacar a vuestro hijo del centro o para quererle más, o para apoyarle?" Yo tengo*

datos de que cuando se sabe, se rechaza. Entonces, en este momento, yo creo que desgraciadamente la sociedad no está preparada para conocer la seropositividad.

1.f) Informar al menor: una ardua cuestión

Una de las asignaturas pendientes -que siempre aparece sobre la mesa de debate- es la oportunidad o no de informar al niño o niña de su seropositividad. MAURI URTURI piensa que los propios niños y niñas afectados lo saben, porque tienen una enfermedad crónica, acuden regularmente al hospital donde ven a otros niños y niñas, allí escuchan comentarios, y toda esta información la van interiorizando.

- *Los niños, a lo largo de su evolución, van haciendo pequeñas preguntas, y si alguno de los adultos les decimos: “¡De eso no hables!”, aprenden rapidísimamente que es un tema que no se puede hablar. El niño pregunta: “Ama, ¿por qué tengo que ir al hospital cada dos meses?” “Pues porque tienes esa infección de oído que no se te llega a quitar.” Vuelve a preguntar y le dice: “No, pues para que te hagan los análisis.” Son respuestas que en absoluto satisfacen al niño. Entonces no le satisfacen, pero sabe que el mundo de los adultos no le va a responder a ese problema enorme que tiene, y después llega un momento en que deja de preguntar.*

Si a un niño o niña no se le dice la verdad (FAIR, C.D., et. al., 1995, 172), se suele producir un proceso creciente de incomunicación entre el menor y la familia: se siente excluido del núcleo familiar. Ahora bien, si al niño o niña se le comunica la verdad, pero se le instruye para que no la pregone fuera de su ámbito familiar, el menor se sentirá en la obligación de proteger el secreto. Esta obligación, en algunos casos, se torna en un abandono de los amigos y la autorreclusión para no tener que mentir o eludir el tema constantemente.

Por otra parte, si a un niño o niña se le comunica su seropositividad, puede llegar a sentirse culpable de padecer tal enfermedad (POWLL, P., 1992, p. 21). Asimismo, experimentará miedo de contaminar a otros y probablemente crecerá en un mundo desconcertante y estigmatizante para él o para ella, lo que le impedirá su integración social.

En algunos casos, la niña o el niño ha visto fallecer a su madre y ha sido ingresado en una institución porque sus padres han muerto. En la institución ve que se toman unas medidas higiénicas diferentes a las que se tomaban antes. La cuestión que se plantea es: ¿quién informa al niño o niña de su seropositividad? Para MAURI URTURI tiene que ser una responsabilidad compartida entre sus padres, tutor, tutora o abuela, el o la pediatra, educadores y educadoras, él mismo como responsable de la comisión, etc. En cualquier caso, se trata de un tema delicado, ya que la responsabilidad final recae en la madre y en muchas ocasiones ella se niega a informar, sobre todo cuando se trata de la madre real. Además, para las madres se plantea un drama terrible en estos casos, ya que ha sido ella la transmisora del virus a su hijo o hija, ve cómo ella misma va enfermando, que puede morir y dejar a su hijo o hijo huérfano, y resulta bastante problemático abordar esta cuestión.

- *...es un toro que nadie agarra, ¿no?, y que habría que agarrarlo lo mismo que en las enfermedades crónicas graves de los niños. En las leucemias, etc. si se agarra un poco ese tema con participación de los padres, participación del psiquiatra, participación del pediatra oncológico, hay una asociación de padres de niños oncológicos; o sea que si se intenta que el niño lo vaya asumiendo progresivamente. Pero esto con el sida es mucho más difícil, no es tan sencillo como en un niño oncológico, un niño tumoral. Es más difícil porque la madre siempre es una persona infectada, y que ha podido morir, que es un menor... no hay una asociación... no se quiere decir... Bueno, más problemas.*

En lo que se refiere a los derechos humanos de los niños y niñas seropositivos, la Convención de Ginebra (Ginebra, 1996) declara el derecho a la no discriminación y la privacidad de los niños y niñas seropositivos y con sida. Asimismo, recoge los derechos de los menores quienes además, para ser protagonistas de su propio desarrollo, expresar sus opiniones y participar en la toma de las decisiones sobre sus vidas, deberían ser tenidos en cuenta para la elaboración de los programas a llevar a cabo sobre VIH para niños.

2) **VIH/sida en usuarios/as de drogas inyectables**

Desde mayo de 1984, en que se diagnosticó en la CAPV el primer caso de sida, hasta el 31 de diciembre de 1996 se diagnosticaron en nuestra Comunidad 3.580 casos. El mecanismo de transmisión más frecuente ha sido el uso compartido de jeringuillas (77,1%), aunque durante los años 1993-94 se produce un punto de inflexión y comienza a descender el porcentaje de sida en personas consumidoras de drogas inyectables, hasta un 68% de los casos diagnosticados durante los diez primeros meses de 1997. Por géneros, la transmisión del VIH por vía parenteral afectó al 73% de los hombres y al 48% de las mujeres diagnosticadas de sida durante los diez primeros meses de 1997.

A la vista de las estadísticas, el grupo de usuarios de drogas inyectables (UDI) conforma el porcentaje más amplio, hasta la fecha, de las personas enfermas de sida. Sin embargo, esta proporción va disminuyendo paulatinamente en favor de la transmisión heterosexual. Esta disminución o estabilización en la tasa de incidencia en UDI podría explicarse por la adopción de medidas preventivas, la entrada en el mundo de la droga de jóvenes seronegativos, y el fallecimiento de un número importante de toxicómanos y toxicómanas (ELIZALDE, B., et. al., 1994: 39).

El colectivo de UDI está doblemente expuesto a la transmisión del VIH, bien por la vía parenteral, bien a través de las relaciones sexuales no protegidas. Pero no solamente los UDI

seropositivos (84% hombres)⁸, sino también sus parejas (mujeres no UDI, mayoritariamente) están siendo los grupos más castigados por el VIH, con la potencial transmisión del VIH a sus hijos e hijas.

En una encuesta realizada en 1995 dentro la CAPV a cien personas UDI, el 66% de las personas encuestadas se declaró activo o activa sexualmente durante el año previo a la encuesta (82% en 1994). De estas personas, el 65% sólo tuvo una pareja sexual (52% en 1994). Asimismo, el 52% manifestó que su pareja sexual no se inyectaba drogas (53% en 1994). Respecto a la utilización de preservativos, sólo el 36% refirió utilizar condón en todas sus relaciones sexuales (27% en 1994), mientras que el 57% nunca lo utilizaba o lo hacía de forma ocasional (51% en 1994) (Gobierno Vasco, 1996: 9).

Por otra parte, en un estudio patrocinado por la Comunidad Europea con el fin de acercarse a la problemática de los UDI, así como a sus hábitos sexuales, se recoge que en el Estado español un 4,7% de hombres y un 25% de las mujeres UDI encuestadas habían ejercido la prostitución para adquirir drogas (ANDRÉS, R. DE, 1994: 76). No sabemos hasta qué punto se ajusta este dato a la realidad de la CAPV; no obstante, sí conocemos que aproximadamente un 70% de personas UDI son portadoras del VIH y que más del 50% mantienen relaciones sexuales no protegidas, algunas de ellas a cambio de dinero o de droga. Por lo tanto, nos encontramos ante una de las principales vías de transmisión del VIH.

La política institucional respecto al consumo de drogas ilegales es contradictoria, ya que se plantean dos fuerzas que juegan en sentido inverso: la prevención y la represión (REINSINGER, M.,

(8) Según los datos cedidos por el Plan de Prevención y Control del Sida, durante los 10 primeros meses de 1997 se diagnosticaron en la CAPV 152 nuevos casos de sida entre UDI, de los cuales 128 (84%) correspondieron a hombres y 24 (16%) a mujeres.

1996: 25). Las consecuencias de esta paradoja repercuten directamente en la sociedad pero, sobre todo, en las personas adictas al consumo de estas sustancias, ya que, si bien ha disminuido la práctica de compartir material inyectable entre las personas UDI gracias a los programas de intercambio de jeringuillas, en situaciones de necesidad en las que no tienen acceso a una jeringuilla nueva no dudan en utilizar una usada.

- *...un programa de intercambio de jeringuillas no, desde luego, no es la solución de la problemática de las personas usuarias de drogas, porque si al final se tienen que meter deprisa y corriendo, de malas maneras y en cualquier sitio, a escondidas y expuestos a que venga la poli a que les quite las cosas, la misma jeringuilla. Porque aquí viene gente que le ha quitado la policía las jeringuillas estériles, se las ha quitado. Igual que quitarles la dosis; es la peor chorrada que he visto en mi vida. O sea, ¿para qué le quitas la dosis, para que luego vaya y le pegue el palo a otra señora para volvérsela a comprar? ¡Por Dios! Les aplican la Ley de Seguridad Ciudadana si les encuentran inyectándose; o sea, es que la represión...*

2.a) La imagen social del consumidor de drogas inyectables

Durante los últimos años de la década de 1970 se inicia el consumo de drogas ilegales en el Estado español. En un primer momento se utiliza para el consumo la vía nasal, pasando con posterioridad a la vía parenteral. En este contexto, en el que se desconoce la existencia del sida, se configura la representación social del joven consumidor de drogas: rebelde, marginal, delincuente, politoxicómano y consumidor de heroína inyectada (ROLDÁN, G., 1994: 89).

El consumo de drogas ilegales por vía parenteral es minoritario dentro del colectivo de personas que consumen drogas. Sin embargo, la imagen social más extendida de la persona

consumidora de drogas es la del heroinómano delincuente y enfermo de sida, aunque la realidad es otra:

- *...dentro del consumo de drogas ilegales, las drogas inyectadas son minoritarias (...) la represión es sobre los que más repercute, porque, bueno, consumidores de hachís hay mogollón, muchísimos, es la droga ilegal que más se consume.*

La nueva generación de consumidores de drogas, al contrario de su generación predecesora, ha aprendido sobre drogas, está mejor informada sobre los efectos y las consecuencias del consumo, es más consciente de sus “límites” en cuanto a la tolerancia de las sustancias y los riesgos de traspasarlos, está integrada en su entorno social y familiar, consume los fines de semana, raramente acude a centros especializados en relación con el consumo de drogas, no se identifica con el consumo de heroína, y puede tratarse tanto de jóvenes como de ejecutivos, médicos, políticos, etc. (ROLDÁN, G., 1994: 91).

El consumo de drogas ilegales, especialmente las inyectables, se considera un acto socialmente reprobable y que debe ser combatido. Algunos estudios demuestran que una buena parte de la población valora negativamente a las personas toxicómanas: acabados, viciosos, irresponsables, degenerados, etc. Así, mientras un porcentaje amplio de la sociedad reconoce que son enfermos a los que prestarían ayuda, más de la mitad de los entrevistados manifiestan reacciones de miedo, rechazo o indiferencia, y un porcentaje similar rechaza la idea de vivir al lado de una persona adicta a las drogas inyectables (CALVO, F., 1995, en ELZO, J., et. al. 1997: 73-83).

“La heroína no goza ya de prestigio, nadie se jacta casi de picarse, en eso hemos avanzado bastante en los últimos diez años. Pero de lo que se trata por otra parte es de reflexionar por qué esta dependencia, cuyos adictos son clasificados de enfermos, despierta tanto rechazo y condena. (...) La droga maldita es la heroína porque mayoritariamente es consumida por personas

que a priori vivían en la marginación; porque está asociada al robo y a la violencia, y desde hace años, al sida.”

(ANABITARTE, H., 1988: 223-224)

Los consumidores de drogas inyectables (UDI) se sienten rechazados por una sociedad que les culpabiliza de la transmisión de enfermedades infecciosas (VIH/sida, hepatitis, etc.), así como del aumento de la inseguridad ciudadana. Pero, por otra parte, se da la paradoja de que la misma sociedad que los culpabiliza de muchos de sus males, los considera enfermos a quienes hay que ayudar, “recuperar” y “reinsertar”. La perspectiva de los profesionales que tratan con ellos en algún momento de su historia de consumo es otra bien distinta, quizás más ajustada a la propia realidad social y personal de la persona toxicómana:

- Un paciente que depende de un consumo de drogas es un paciente con todas sus capacidades sometidas, subordinado al consumo, con una capacidad de percepción de la vida ya distorsionada, y con una capacidad de voluntad yo creo que mínima, escasa, amén de un deterioro personal, social, familiar.

Llegados a este punto, se nos plantean algunas incógnitas: ¿desean todas y todos los UDI ser recuperados y reinsertados?, ¿se trata de “reinsertar”, o de “aceptar” a la persona y a su consumo?, ¿pierde la persona -por el hecho de consumir drogas ilegales- los derechos y beneficios sanitarios y asistenciales que le corresponden como ciudadana? Las personas responsables de las asociaciones que trabajan con el colectivo de UDI declararon que los consumidores y consumidoras de drogas en activo no tienen acceso a todos los servicios sociales, precisamente por su adicción a las drogas ilegales:

- *La gente que está en activo es la gente que a la hora de la verdad no tiene cabida prácticamente en ningún sitio, pues como se sigue pensando que el consumir es algo que no está bien, bueno, pues criterios morales más que criterios de salud. Hay determinadas prestaciones económicas de*

bienestar social que si estás en activo, no; tienes que estar en tratamiento, o hace ya tiempo que has acabado un tratamiento de abandono del consumo. La persona que está en activo yo creo que no tiene derecho a nada; es que no se les considera personas, no se les considera ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho en estos momentos.

Gran parte de las personas entrevistadas piensan que se han extendido algunas ideas equivocadas sobre las personas UDI, incluso entre el personal especializado que trabaja con estas personas: que son difíciles de atraer hacia las redes asistenciales o que no les preocupa su salud. Sin embargo, se conjugan una serie de circunstancias que impiden el acercamiento de las personas UDI a los centros sanitarios y a los programas de salud: falta de información, desconfianza, listas de espera y falta de resolución del problema de desarraigo social.

Los testimonios de personas seropositivas ex-adictas a las drogas entrevistadas para este trabajo -algunos de ellos y de ellas actualmente en programas de mantenimiento con metadona- reflejan una alta percepción de rechazo social hacia el colectivo de toxicómanos y toxicómanas por parte de la sociedad, tanto por el consumo de drogas ilegales, como por la asociación de este colectivo a la inseguridad ciudadana, al tráfico de drogas, a la prostitución callejera y a la transmisión del VIH/sida: *“Yo creo que si la sociedad culpabiliza a alguien de haberse infectado por el VIH es precisamente al toxicómano.”*

Todas las personas ex-toxicómanas entrevistadas han vivido situaciones de rechazo social durante la etapa en la que fueron consumidoras de drogas, aunque no culpabilizan a la sociedad de su situación -en muchos casos precaria-, sino a sí mismas. Por una parte, sienten que la sociedad las rechaza y por otra, ellas mismas se automarginan, se apartan:

- ...ellos se autoexcluyen, no sé, saben que pertenecen a otra capa social (...) saben porque su propia familia empieza por autoexcluirle: ‘Oye, tú no vengas a casa, no te vea tu

padre, no te vea tu hermano; o sea que te tiro un bocadillo y eso comes.’ Cosas así. Saben que no pertenecen a esta sociedad, sobre todo a la sociedad de Donosti, es un poco cursi.

2.b) Programas de objetivos intermedios

Los expertos en toxicomanías parecen estar de acuerdo en que las políticas de prevención del VIH y otras enfermedades dirigidas a los UDI no deben enfocarse exclusivamente hacia programas libres de drogas para quienes deseen abandonar el consumo - se estima que entre el 5 y el 10% de la población toxicómana (MENOYO, C., et al., 1994: 45)-, sino que los esfuerzos deben dirigirse especialmente hacia aquellas personas que no quieren o no pueden dejar de consumir, con el fin de intervenir en los procesos de desintegración social y marginación que, en muchos casos, van acompañados al consumo de drogas ilegales, ya que el consumo de drogas en sí mismo no es malo, sino arriesgado.

En junio de 1988 la Comisión Ciudadana Antisida de Bizkaia puso en funcionamiento el programa de intercambio de jeringuillas (PIJ), y en 1989 se inició el programa “kit” antisida, desarrollado por el Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco. Con estos programas, además de evitar el uso compartido de material inyectable por parte de los UDI, se contribuye a limpiar el paisaje urbanístico de jeringuillas usadas, y eliminar el riesgo de transmisión de enfermedades (hepatitis, VIH/sida) a través de un pinchazo fortuito con una jeringuilla contaminada. En 1992 se inició el primer programa de intercambio de jeringuillas en 26 farmacias de la CAPV.

En la encuesta realizada en 1995 en la CAPV a cien personas UDI, captadas a través de las comisiones ciudadanas antisida, las farmacias y la calle, el 84% de las personas entrevistadas manifestó que durante los seis meses anteriores a la encuesta no habían utilizado jeringuillas usadas por otras personas (el 72% en 1994), el 15% compartía ocasionalmente y tan sólo el 1% com-

partía jeringuillas habitualmente. Sin embargo, en situaciones de necesidad en las que no tienen acceso a una jeringuilla nueva, no dudan en compartir o utilizar una usada.

En el Estado español la legislación prevé la utilización de la metadona con fines terapéuticos de desintoxicación o estabilización de toxicómanos y toxicómanas. El Real Decreto 75/1990, de 19 de enero (BOE de 23.I.90), regula el tratamiento con opiáceos a personas dependientes de estas sustancias. Así, podrán acceder al Programa de Mantenimiento con Metadona (PMM) aquellas personas UDI que, tras haber intentado desintoxicarse en reiteradas ocasiones, hayan fracasado sin haber conseguido superar la adicción en programas libres de drogas, las personas seropositivas o con una patología orgánica severa, y las mujeres embarazadas.

Los PMM se pusieron en marcha en la CAPV a comienzos de 1992. Según la valoración que hizo el Consejero de Sanidad del Gobierno Vasco Iñaki Azkuna en 1995, estos programas permiten realizar un diagnóstico precoz de la tuberculosis en los pacientes seropositivos, posibilitan la convivencia del usuario con su familia y la sociedad en general e incluso, en algunos casos, el desarrollo de actividades laborales. Asimismo, disminuyen la necesidad de inyectarse heroína, lo que repercute directamente en una menor conflictividad social, y disminuye la demanda y el tráfico de heroína. En este sentido -comentó el Consejero-, el número de jeringuillas utilizadas, considerado como indicador indirecto del consumo de heroína, disminuyó entre 1990 y 1994 un 25%.

Los programas de mantenimiento con metadona cumplen una doble función, ya que además de contribuir a la estabilización de la persona drogodependiente, suponen un primer acercamiento, para muchos toxicómanos y toxicómanas, a las redes sanitarias donde se les puede llevar un seguimiento preventivo de enfermedades (hepatitis, VIH, etc.). Con la utilización de la metadona se espera alcanzar tres objetivos: contacto, estabilización y desintoxicación y tratamiento de usuarios de droga. Además, ofrecer un régimen de dispensación diaria (vía oral) favorece el

contacto y la implicación de los pacientes en el programa y ayuda asimismo al personal sanitario a elaborar un programa de educación sanitaria adaptada para este colectivo (BUNING EC, en MENOYO, C., et. al., 1994: 52).

Respecto a los beneficios de la dispensación de metadona en los UDI, la filosofía de estos programas se basa en que con una dosis suficiente el paciente no necesitará consumir heroína -en principio-, lo que permitirá a la persona estabilizarse y alejarse del círculo marginal en el que se desenvolvía habitualmente como consumidor activo: tráfico de drogas, prostitución, robos, etc. Otro objetivo de los programas de dispensación de metadona consiste en propiciar un acercamiento por parte de los usuarios a los centros sanitarios y asistenciales, a fin de llevar un seguimiento médico preventivo y paliativo, así como resolver la problemática social que suele acompañar al consumo de drogas ilegales.

Un estudio realizado con 141 UDI en Barcelona recogía que el PMM era eficaz para evitar el contacto con UDI seropositivos y disminuir el consumo de drogas en el 50% de los casos. Asimismo, los beneficios también repercuten en una disminución de actividades delictivas, abandono de la prostitución, aumento de la cohesión familiar e incremento en los niveles de empleo de los usuarios y usuarias de estos programas (MELÚS, R., et. al. en MENOYO, C., 1994:52).

A pesar de las virtudes de los PMM, se han detectado deficiencias y algunos profesionales abogan por que se incluya un tratamiento integral de la persona, no solamente sanitario sino de integración social, en el que se asesore y facilite a los usuarios y usuarias un acercamiento a los servicios sociales, al ámbito laboral, etc.; que la persona que se acerca a un Programa de Intercambio de Jeringuillas (PIJ) tenga opción a participar en un PMM e incluso plantearse la abstinencia; pero también procurar que una recaída en este proceso no separe radicalmente a la persona de los recursos asistenciales y pueda seguir en contacto con programas de menor exigencia (GID, 1996: 1).

En enero de 1992 se puso en marcha el centro Bitarte, de dispensación de metadona, en Gipuzkoa. Una de las responsables del centro Bitarte, Edurne Zapiroain, reconoció en una reunión de trabajo con expertos y responsables políticos (ZAPIRAIN, E., 1996: 55) que el programa arrastraba una numerosa lista de espera de pacientes que solicitaban ser admitidos, y que para hacer frente a la demanda se necesitaban nuevos recursos y una buena coordinación entre los distintos dispositivos asistenciales. En este mismo sentido se pronunció un usuario de drogas y aportó algunas soluciones:

- *En el centro de metadona de Bitarte de San Sebastián hay varios meses de espera para poder entrar en el programa. ¿Por qué? Creo que es por falta de personal. Y esta situación debe cambiar. ¿Cómo? Se me ocurre que los médicos de cabecera pueden tomar parte en este programa, otorgándoles el poder de recetar metadona a quien lo necesite, ampliar los servicios tanto de personal como de centros, para poder dar un servicio más competente. Pienso que se podría ampliar a centros de salud mental y a otros centros sanitarios.*

Y después de la desintoxicación, ¿qué hago? Después de desintoxicarse hay muchísima gente que no sabe qué hacer con la enfermedad, ni a dónde acudir, ni qué hacer, que está totalmente desorientada. (Gotzon, 1996: 62)

Desde las asociaciones que trabajan con colectivos de UDI también han solicitado que se amplíe la capacidad de los PMM, para atender a los pacientes que están en listas de espera (en Bizkaia, durante los años 1994 y 1995 se ha duplicado el número de UDI que demandan tratamiento de mantenimiento con metadona), y que asimismo se flexibilicen los criterios de admisión (por ejemplo, que se admita sin ningún requisito a aquellas personas que ejercen la prostitución para costearse la adicción a las drogas).

Desde estas mismas asociaciones se han planteado algunas críticas a los programas de mantenimiento con metadona. La deficiencia más repetida por las personas entrevistadas es la falta de una atención integral a los usuarios y usuarias de los programas. Si bien el tratamiento con metadona aporta una serie de ventajas -estabilización de los pacientes, tratamientos preventivos para la tuberculosis, hepatitis y VIH/sida-, algunos pacientes y los profesionales que los tratan denuncian la carencia de un complemento asistencial: apoyo psicológico, inserción laboral, trabajo con familiares, acceso a una vivienda, ayudas económicas, pensiones, etc.

- *...dentro del tratamiento con metadona hay poca sensibilidad para abordar otras realidades sociales económicamente.*
- *Se limitan a dar metadona y nada más. Pienso que hay que hacer más trabajo con las personas (...) me parece que es gente que, en general, lleva muchos años de drogas y que tienen otra serie de problemas aparte de la droga.*
- *Se ve que médicamente no llegan a cumplir todos sus objetivos (...) en la medida en que lo sanitario va coordinado y complementado en cuatro o cinco servicios psicológicos y educativos, la eficacia es mayor.*

Desde otras asociaciones se llama la atención sobre la falta de previsión de los PMM en cuanto a que no realizan un servicio de intercambio de jeringuillas, con lo que los pacientes de estos programas que en algún momento vayan a inyectarse pueden correr el riesgo de no disponer de jeringuilla y pincharse con la primera que encuentren.

- *En el centro de metadona tendría que haber intercambio de jeringuillas, ¡claro!, si queremos hacer un programa de prevención, sabiendo además, porque si se hacen los análisis... sabiendo que se meten, pues ten las jeringuillas y dá-selas (...) porque al final igual sí están tomando la metadona,*

pues van a pillar. Si ese día se van a meter, igual no tienen jeringuilla y se meten con la primera que encuentran, no sé. Vamos, es que está claro lo que tendrían que hacer.

Un estudio realizado en el centro de dispensación de metadona en Bizkaia analizaba las características de 116 usuarios del programa. En esta investigación se llegaba a las siguientes conclusiones: los pacientes de este servicio pertenecen a ambientes sociales deprimidos en su mayoría, su nivel de instrucción y cualificación laboral es muy bajo, presentan largos historiales en el consumo de drogas e innumerables fracasos en anteriores tratamientos de deshabituación. Asimismo, un elevado porcentaje de los usuarios de los PMM son portadores y/o enfermos de VIH/sida (81% del total). Por otra parte, entre 1994 y 1995 se ha duplicado el número de personas que quieren ingresar en un PMM (ELZO, J., et. al., 1997: 127).

2.c) Dificultades para captar a los UDI en activo

Entre la población UDI, un importante porcentaje de personas vive en una situación de desarraigo social y familiar, con todo tipo de carencias materiales y afectivas, y nunca, o casi nunca, ha acudido a los centros de atención para personas drogodependientes. No asiste a ninguno de los recursos creados para la población toxicómana, ni a las redes asistenciales sanitarias y sociales.

Estas personas viven en la más completa marginalidad social, carecen de alojamiento y documentación, no reciben atención sanitaria por desconocimiento o por carecer de la cartilla de Osakidetza, tienen problemas judiciales relacionados con el consumo de drogas ilegales, con varios ingresos en prisión, y muchos de ellos y ellas tienen VIH/sida.

- *Personas que su cuerpo es un puro absceso, pero desde los dedos del pie hasta todo su cuerpo, un puro absceso, ya no tienen donde picarse, están desesperados. Pero no acuden al ambulatorio, y si no han acudido al ambulatorio ha sido por cuestiones que les han dicho: "Bueno, vas a casa te*

duchas, te limpias y vuelves aseado porque así no te puedo hacer nada.”, y no han vuelto. Hace años que no han subido a la unidad porque, paradójicamente, aunque están en una situación de sida muy grave, no acuden a la unidad de enfermedades infecciosas.

Para explicar la situación de estas personas, independientemente del VIH/sida, existen una serie de factores asociados a la drogadicción que contribuyen a la estigmatización del colectivo de personas UDI, y que dificultan el proceso de acercamiento de esta población a los centros de deshabitación y/o sanitarios. Algunos expertos han sintetizado esta problemática en varios puntos:

- *“Marginalidad y escala de valores propia.*
- *Dificultad de acceso tanto a los subgrupos como a los individuos (no institucionalizados).*
- *Dificultad de llegar a esta población por los canales de comunicación habituales.*
- *Falta de motivación en los cuidados de salud (habitación a los problemas de salud).*
- *Condicionamientos propios de la heroína, dificultad para aplazar gratificaciones, necesidades inmediatas de eliminar síndromes de abstinencia, etc.*
- *Dificultad de implementar cuidados de salud que en principio son costosos para los sujetos.*
- *Dificultades en la accesibilidad a los programas de desintoxicación, al no poder llegar a la mayoría de la población.*
- *Condicionamientos de la relación Droga/Delincuencia, con lo que conlleva de evitación de las instituciones públicas.*
- *Actitud del personal sanitario no especializado en toxicomanías y/o SIDA.”*

(ANABITARTE, H., 1988: 226-227)

A pesar de que existe una oferta diversificada de programas dirigidos a las personas toxicómanas -programas de desintoxicación, programas de mantenimiento de la abstinencia del consumo (PMM) y programas de reducción de riesgos (PIJ)-, en algunos casos los recursos resultan escasos, lo que genera listas de espera para entrar en programas de desintoxicación y mantenimiento, y en otros resultan insuficientes para algunas personas en cuanto que no dan respuesta al colectivo de usuarios de drogas inyectables en activo que no quieren o no pueden abandonar el consumo.

Sin embargo, todas las personas entrevistadas manifiestan la dificultad de poner en contacto a los heroínómanos y heroínómanas en activo con los recursos sociales y sanitarios existentes, ya que se conjugan una serie de factores que imposibilitan el acercamiento de los UDI a estos servicios y, en algunos casos, los propios recursos creados no se ajustan realmente a las necesidades del colectivo de UDI, o son insuficientes para hacer frente a toda la demanda que generan.

- *No vamos a pensar que un toxicómano de quince, veinte años, ya porque tú le hables y le digas que tiene que ser bueno no se va a picar nunca más. Pero nosotros hemos visto en el intercambio de jeringuillas el proceso en el que tú le dices: "Mira, tú si quieres conseguir la metadona antes tienes que hacer algo, y para hacer algo tienes primero que ir al ambulatorio para curarte todo esto, para curarte todo esto tienes que bañarte." Entonces tienes que empezar llamándole por las mañanas y diciéndole: "¡Oye!, que ya sabes que tienes que ir a vacunarte a tal hora y tienes que bañarte. ¡Ojo!, estate bien..." Ellos sí que ven entonces que cuando el proceso suyo es favorable, ellos aceptan las reglas del juego, se van viendo mejor atendidos y entonces eso lo aceptan. Y desde luego yo diría que todas las personas en algún momento de su vida pueden ser, yo qué sé, insertadas, o cogidas en el momento.*

Algunos especialistas en toxicomanías se plantean el mantenimiento con heroína para atraer a esta población a los centros asistenciales (SAN, L. 1994: 81 a 86). Son partidarios de implantar programas de mantenimiento con heroína, no como solución al problema de las drogas, sino con el fin de alcanzar unos objetivos que no se consiguen con los servicios actuales: atraer hacia el ámbito sanitario a los consumidores de heroína que no responden correctamente a la oferta de servicios actualmente existentes.

“No se trata de vender caballo en los estancos, pero sí de en plan emergencia ofrecer en los hospitales y en las cárceles metadona o heroína. Si el adicto no sufre más la angustia diaria de conseguir la papelina, si al mismo tiempo que es inyectado por un sanitario se logra que acepte, voluntariamente, hacerse un chequeo, posiblemente estemos poniendo el asunto en el territorio de la salud. Lo otro es el tráfico clandestino, la venta de drogas adulteradas al infinito, el robo, la inseguridad ciudadana que fascistiza la sociedad, las operaciones primaveras..., las cárceles con el consiguiente hacinamiento. No se trataría de ofrecer droga para hacer nuevos adictos, recibirían drogas aquellas personas que previa investigación se pueda establecer que son personas ya adictas sin lugar a dudas. Por supuesto que de hacerse esto tampoco resolveríamos el problema de la drogodependencia, pero lo que está claro que ahora tampoco se está resolviendo.”

(ANABITARTE, H., 1988: 224)

Otra asignatura pendiente es la apertura de un debate serio sobre la despenalización o legalización del consumo de las drogas ilegales, también planteado por alguna persona entrevistada.

- *...desde luego, una de las ideas es la de la legalización, porque estamos viviendo dentro de un sistema totalmente contradictorio; o sea, les damos las jeringuillas, pero luego se tienen que picar de malas maneras, o se les aplica la Ley de Inseguridad Ciudadana, o les quita el policía las jeringuillas.*

2.d) Los centros de baja exigencia

Los actuales programas, servicios y alojamientos creados tanto por la administración competente como por las ONGs que trabajan con colectivos de personas UDI, exigen como primer requisito para su ingreso el abandono del consumo de drogas o, al menos, participar en un programa de mantenimiento con metadona. Esta política limita el acceso a los recursos de las personas más deterioradas, de aquellos consumidores y consumidoras de drogas en activo que no han tocado fondo, o que sí han tocado fondo pero se sienten incapaces o desmotivados para conseguir mantener una abstinencia continuada del consumo de drogas.

- *Entonces lo que hay que hacer es crear un servicio para esto, que dé respuesta a esa gente. Lo que no vamos a hacer es decir: "Vamos a crear un servicio. Pero es que, ¿qué gente va a entrar? Habrá que poner unas normas." No, si precisamente lo que estamos diciendo es que ya hay servicios en de normas; lo que hace falta es un servicio que no haya normas porque si no, vamos a seguir dejando restos en la calle.*

La carencia de una vivienda adecuada deteriora, aún más, a las personas UDI afectadas por el VIH/sida que necesitan apoyo y cuidados. Por otra parte, disponer de un alojamiento, un techo o un centro de referencia en el que poder resguardarse, asearse, y acceder a una atención primaria podría evitar un empeoramiento de su situación social y sanitaria.

- *La persona que consume drogas está en una situación cuasi de marginalidad y tiene muchísimas necesidades. El poder inyectarse de una manera segura sería fundamental, y no puede. No solamente porque le des los útiles de inyección, eso no va a significar que se vaya a inyectar bien, sino que se va a hacer verdaderas escabechinas... Hay gente que necesita comer, que necesita un sitio para dormir, necesita lavarse, o sea, cosas como muy básicas. Quizás no es tanto relacionado con el sida, sino con la vida que llevan por la situación de consumo de la droga inyectada.*

Ante esta realidad, algunos profesionales han puesto en marcha experiencias de centros de día, de noche y alojamientos para UDI, centros en los que no se exige como requisito abandonar el consumo de drogas: proyecto SISA de Zurich, la Haus Gilgamesch en Basle o SAPS en Barcelona.

En la CAPV no existen todavía centros de baja exigencia y buena parte de la población UDI que no puede o no tiene posibilidad de abandonar el consumo subsiste en unas condiciones de marginalidad importantes, malviviendo en pensiones o en la calle, durmiendo entre cartones, etc.

- *Ahora mismo, del comedor social de aquí, Las Desamparadas, que es donde se les está dando de comer, acaban de hacer un listado de doce personas, que son casi estos, donde han dicho a que estos ya no les dan más de comer porque son muy problemáticos, conflictivos. Entonces cada vez se les están cerrando más las puertas de todo y, por otra parte, los ciudadanos no queremos verles en la calle, que nos increpen en la calle no sé qué. Yo creo que a nivel político hay que dar una respuesta. No se puede dar la espalda. ¿Que son conflictivos? Sí. ¿Que vamos a tener problemas? Sí. ¿Que van a ser unos servicios donde va a haber follones? ¡Claro que sí! Pero es que es esa gente la que tenemos en la calle.*

La Comisión Ciudadana Antisida de Álava da alojamiento temporal a consumidores de drogas en activo en la casa de acogida puertas abiertas. A través de este servicio se hospeda a personas con una vida desestructurada por su adicción a las drogas ilegales, al alcohol, al juego, etc., durante un período transitorio de ocho a diez días, para después derivar a la persona al servicio asistencial competente o dejarle que regrese a la calle si no desea rehabilitarse.

La experiencia de la Comisión de Álava en el trato y convivencia con personas UDI parece desmentir el tópico tan extendido acerca de la imagen social del toxicómano, en la que se le califica de persona conflictiva y peligrosa:

- *El consumidor activo de heroína no es nada problemático, mientras tenga heroína, claro (...). El consumidor habitual de heroína, mientras no tenga su sustancia, lo que va a hacer es robar el radiocasete para poder comprar, pero una vez que se ha puesto, esta persona no da guerra.*

Desde las asociaciones se reclama un mayor esfuerzo por acercarse a las personas UDI, por aceptar su consumo e intentar ayudar a paliar sus efectos negativos. La persona UDI también forma parte de la sociedad y tiene unos derechos fundamentales. En este contexto, las personas entrevistadas solicitan la creación de una red polivalente de servicios médicos y sociales que aborden la problemática de las personas UDI de forma integral, pero sin exigirles que abandonen el consumo de drogas.

- *...yo creo que hay que acercarse a las personas usuarias dentro de su consumo, y dentro de su consumo hacer una asistencia. Procurarles asistencia sanitaria, y si puede ser una asistencia sanitaria inmediata, mucho mejor. O sea, si te vienen con un absceso, curárselo en el momento, porque muchas veces lo derivas a un centro sanitario, igual donde les corresponde, y bueno, pues no van, porque su vida gira en torno a otras cosas. O si una persona necesita estar acogida en un piso o en un centro de acogida, pues como tiene que abandonar el consumo, dice: "Pues es que me quedo en la calle."*

Los responsables de las asociaciones reclaman la creación de centros de día, de noche o alojamientos para las personas inyectoras en activo. Piden a las instituciones que se comprometan con este colectivo, creando los servicios necesarios para que puedan ser atendidos, siquiera, en sus necesidades más básicas. Llamen la atención sobre el hecho de que precisamente las personas que están más deterioradas, más marginadas, son las que necesitan más ayuda. Abogan por buscar la fórmula para que los UDI en activo puedan tener acceso a las mismas prestaciones económicas que disfrutaban el resto de los ciudadanos y ciudadanas no UDI, para

poder comer, facilitarles un alojamiento, un lugar donde poder asearse, lavar la ropa, lugares donde inyectarse con seguridad (salas de inyección), etc.

- *Yo en SAPS he estado en Barcelona cuatro o cinco noches viendo cómo funciona y es eso, de absolutamente bajo perfil y sin ningún cuestionamiento del consumo: que vayan viniendo y de ahí alguno podrá repescar. Y poderle dar lo más básico: comer, hacerle curas, poder controlarle algo sanitariamente, lavarles la ropa, que se puedan duchar, el mínimo, ¿no?*
- *Las salas de inyección, dentro de otro recinto donde tengas un lugar para la persona, para lavarse la ropa, para ducharse, para comer... Donde tengas un servicio sanitario que les cure los abscesos. ¿Que tienen que vacunarse de la hepatitis B? Que se vacunen. Que hagan la prueba del VIH. Si tienen que tomar la medicación de la tuberculosis, pues podrérsela dar. Vamos, hacerles un seguimiento sanitario también.*

La filosofía que se persigue es la de abordar el consumo de drogas y aceptar a las personas UDI en su consumo, apoyándolos e intentando mejorar su calidad de vida, aunque no abandonen el consumo de drogas ilegales. Se trata de que las personas UDI dispongan de un punto de referencia al que poder acudir, un lugar en el que adquirir un ritmo de vida.

- *...no se aborda el consumo en activo, el acercarse a esas personas que están consumiendo, que se están inyectando. Ahí lo que habría que hacer era un acercamiento a esas personas, permitiendo su consumo, tratando de paliar los efectos que puede tener ese consumo.*
- *...desde la sociedad se sigue teniendo esa idea de que lo que hay es que intentar rescatarles de, y no nos damos cuenta de que eso no nos está llevando a nada. En algunos casos hay personas que salen del consumo y hay otras personas que no quieren o que no pueden. Entonces lo que hay que*

hacer es asumir esas situaciones y proporcionarles los derechos que tienen.

Desde las propias instituciones, algunos responsables sanitarios abogan por cambiar los propios planteamientos profesionales en favor de una mayor comprensión de la realidad de las personas UDI, para favorecer la mejora de su calidad de vida y posibilitar su integración social sin que tengan que abandonar el consumo de drogas.

- *Yo creo que hay que cambiar los planteamientos profesionales. Yo creo que nos estamos equivocando los profesionales. Nos desesperamos, nos vamos con un sentimiento de impotencia tremenda, pues porque los individuos que están ingresados... no hay forma de trabajar con ellos, no responden. Pero no responden a nuestras expectativas, entonces lo que tenemos que hacer es cambiar nuestras expectativas. No acabamos de entender que no funcionen como nosotros y no van a funcionar como nosotros creo que nunca. (...) en el mundo sanitario solamente hemos estado preparados para una forma de trabajar, o sea para curar. Y yo creo que hay que intentar no desterrar la curación, pero hay que intentar añadirle más cosas a los tratamientos. En el mundo sanitario hay que aprender a cuidar. Un enfermo, en el momento en el que ya no le vamos a curar tendrá miles de cosas que podrá recibir de los expertos. Entonces, pues estaría dentro de ese contexto, de ese marco de lo curativo, de lo bueno, sí, de mejorar, de alcanzar otras metas que no es la recuperación total. Sí, unos centros donde puedan desenvolverse y donde puedan esperar. Igual encuentran un momento donde sí se les permita salir del consumo o no, o mantenerse en él, pero con unos mínimos de dignidad y de riesgo para ellos y para los demás.*

Existen centros de baja exigencia creados para la atención a UDI en activo en algunas ciudades europeas: Amsterdam, Liverpool, Zurich, Barcelona, Palma de Mallorca, etc. La premisa

fundamental de estos centros es la aceptación de las personas UDI y su consumo. Los objetivos principales se centran en mejorar la calidad de vida de las personas UDI, reducir los daños del consumo de drogas inyectables, facilitarles el acceso a los servicios sociosanitarios, contactar con personas UDI que no solicitan ayuda y se encuentran en situaciones de emergencia, reducir el número de consumidores de drogas inyectables, etc.⁹

2.e) **Medicación antirretroviral a las personas UDI seropositivas**

A algunas personas UDI, tanto por el grado de deterioro físico como por el desarraigo social en el que se ven inmersas, se les plantea una difícil problemática en cuanto a la asistencia sanitaria. Las distintas ONGs y centros sanitarios que trabajan con colectivos de personas UDI reconocen la dificultad de poner en contacto a este colectivo con los servicios de salud, ya que se dan una serie de circunstancias que dificultan y, en algunos casos, imposibilitan el acceso de las personas toxicómanas a un seguimiento continuo de su seropositividad (analíticas, tratamientos antirretrovirales, profilaxis, etc.).

- *Son personas que tienen una problemática alrededor: la forma de vida que llevan crea conflicto con el personal sanitario, incluso ellos y ellas muchas veces acuden poco a los centros sanitarios, no siguen casi los tratamientos médicos en muchos casos, por la forma de vida que llevan...
...Si una persona necesita ir al médico, aunque sea a curarse un absceso, pues es que como no le lleves al hospital y que en ese momento le atiendan... Porque, ¡claro!, luego allí no se va a quedar, luego allí ¡fuera! Rápido, le hacen*

(9) Para más información sobre centros de baja exigencia a personas UDI, consultar el documento de referencia elaborado por el Grup Igia para el Plan Nacional sobre Drogas-Centros de Encuentro y Acogida, Barcelona: Grup Igia, 1995.

esa cura y ya está. Pero luego tiene que ir a hacerse revisiones, porque curar un absceso no es solamente la primera cura, es luego ir a hacer curas frescas y diarias, ¿no?, durante una temporada, si no, no vale. ¿Y qué pasa? Pues que hay algunos que pierden el brazo, o sea que ¡bueno!.

Desde algunas asociaciones se critica la política de Osakidetza de no impartir tratamiento antirretroviral a las personas seropositivas toxicómanas, basándose en el criterio del médico, que no receta estos medicamentos a aquellas personas que, por llevar una vida desestructurada, no van a respetar la disciplina de las tomas correctamente.

- Todos los que están consumiendo tienen una vida muy desestructurada. No le doy, porque como no lo va a seguir bien... Entonces, ¿cuál creo que debe ser el planteamiento? Bueno, vamos a ver. A los que están muy estructurados y muy normalizados, se lo doy sin más (...) y al que está desestructurado consumiendo y tal, voy a buscar fórmulas para hacer que puedan tomarlo. Yo no voy a condenarle a morir de antemano si no le doy la medicación.

¿Que el ideal sería que todos dejen de consumir y todos sean muy guapos y vengan todos los días recién duchados a la consulta? Pues sí, eso sería lo ideal, pero esa no es la realidad y entonces se está optando por esta vía, la de no darles, que es la más cómoda, me parece a mí, y dejar que se sigan deteriorando más, que ser imaginativos y buscar otras fórmulas. Entonces yo creo que es... “No, si aquí están legalizados estos medicamentos y todo el que lo necesita se le va a dar...” Eso se dice con el altavoz. La realidad, el día a día, ¿cuál es? El día a día es que al que no se tienen garantías (porque son muy caros y tampoco los vamos a desaprovechar dándolos a uno que no lo va a tomar bien y luego va a dejar de funcionarle y tal), pues entonces a esos no les doy.

Algunos médicos de Osakidetza declararon que el problema reside en que las personas adictas a las drogas inyectables no acuden a los seguimientos, ya que en bastantes casos van a los centros sanitarios a realizarse una prueba, una cura o un análisis y no vuelven a la consulta; incluso en algunas ocasiones no acuden siquiera a recoger los resultados. Desde el punto de vista médico, se propugna que se facilite el acceso de estas personas a centros en los que se trate la drogodependencia para, a partir de ese primer contacto con los servicios asistenciales, poder abordar el tratamiento sanitario de la seropositividad y otras enfermedades, ya que la persona adicta presenta serias dificultades para seguir el tratamiento correctamente.

- *Nosotros vemos aquí gente que se está pinchando, y vienen y toman el tratamiento. Los hay que consumen drogas independientemente y ése no es un motivo para que nosotros no les vayamos a dar tratamiento, porque igual hay gente que dice que los drogadictos no deben tomar tratamiento o no lo pueden tomar. En principio, eso no es una contraindicación; lo que pasa es que la gente que se está pinchando pues viene un día y ya no vuelve. Te quiero decir que el problema es que lo dejan ellos.*

Los médicos que tratan con las personas UDI habitualmente reconocen las dificultades que entraña para las personas más desarraigadas y sin medios el someterse a la disciplina hospitalaria, o simplemente el llevar un seguimiento sanitario de un absceso o un tratamiento preventivo. El personal de los centros sanitarios describe así a los UDI seropositivos que ingresan en los hospitales de Osakidetza:

- *Puede ser una persona que normalmente viene porque está muy enfermo, que a veces plantea dificultades porque se da de alta voluntaria, tiene dificultades con el tratamiento de las complicaciones. Por mucho que le dices: “¡Oye!, que esto es grave.”, pues realmente hasta que no está muy enfermo no viene. Eso en general.*

- *El problema de algunos toxicómanos activos que se siguen picando, vienen aquí, tienen unos hábitos de vida y uno esto... Por ejemplo, el toxicómano activo puede ser, como digo yo, así rápidamente, guarro o no guarro. Los no guarros, pues muy bien, pues es eso, uno más y se acabó. Y luego está el guarro, que tiene todas las mantas en el suelo, está fumando en la habitación y tiene todo el cenicero lleno de mierda, trata al personal diciendo: “¡Oye, tú! ¡Eh!”*, es así. En general, los pacientes con infección por VIH son igual de correctos o incorrectos que los demás...

Las asociaciones reclaman más imaginación para abordar esta problemática, e intentar captar a los UDI a través de centros de día para dispensarles la medicación antirretroviral:

- *...hay que plantearse otra forma de actuar (...) Es absurdo pensar que la persona vaya a ir al médico a hacerse la revisión de su infección por VIH, cuando está durmiendo, y viviendo en la calle, y casi no come, ¿cómo va a tomar la medicación, por ejemplo, contra la tuberculosis? Pues es que, si necesita otras cosas básicas que no las tiene... Y luego, pues sí, desde determinados centros podrías facilitar de una forma mucho más cercana, pues como hacen en el SAPS, que también les facilitan la medicación. Que además creas un ambiente para que la gente acuda, se responsabilice más de cosas, donde haya confianza, donde además participen de lo que se está haciendo... Sí, que mejores un poco la autoestima, porque la mayoría tienen la autoestima por el suelo.*

2.f) **¿Fallecimientos o suicidios?**

Algunos médicos consideran que el mero hecho de drogarse es suicida en sí mismo, ya que el consumidor sabe de antemano las consecuencias físicas, psíquicas y sociales de la adicción a las drogas, de igual manera que la persona fumadora o que bebe alcohol conoce los riesgos que entraña para la salud la adicción a estas sustancias.

Según un estudio realizado durante los años 1994 y 1995 en la CAPV, se estima que el número de personas fallecidas por reacción adversa a las drogas en los últimos años es de unos 70 casos por año. Durante el año 1995, concretamente, fallecieron 74 personas con este diagnóstico (ELZO, J., et. al., 1997: 148), si bien las verdaderas causas de los fallecimientos (sobredosis fortuita o consciente, grado de pureza de la droga, suicidio, etc.) han quedado enterradas con las personas fallecidas.

- *Si que les dan jeringuillas para que no compartan la jeringuilla, pero muchas veces no saben qué es lo que se están metiendo, porque es una sustancia ilegal, tiene sus adulteraciones y luego la pureza incluso puede cambiar dependiendo de quién venda la sustancia. La persona no controla lo que se está metiendo y eso se produce por la prohibición. Sí, mucha prevención del VIH, pero la persona se puede morir ahí por un envenenamiento o por una sobredosis.*

Los análisis realizados durante la autopsia a las personas fallecidas por los efectos de las drogas revelan que más del 94% había consumido heroína, si bien en un 80% de los casos se han encontrado combinaciones de varias sustancias, y la vía de consumo mayoritaria entre las personas fallecidas es la parenteral.

Pero un dato alarmante, o cuando menos digno de un análisis en profundidad, en el que aquí no podemos detenernos, es el que revela que todas las personas fallecidas por reacción adversa a las drogas a quienes se les realizó la prueba de detección del VIH, dieron positivo; es decir, eran seropositivas (ELZO, J., et. al., 1997: 155).

2.g) Los derechos de las personas UDI

Uno de los factores determinantes para comprender la marginalización de las personas UDI es la persecución del consumo de drogas. Esta circunstancia, además de constituir un obstáculo a la hora de diseñar programas e idear estrategias de prevención, estabilización y captación del colectivo de UDI hacia los

centros sanitarios, condena a la clandestinidad más absoluta a aquellas personas ya de por sí deterioradas por el consumo ilegal de sustancias no controladas sanitariamente, consumo que se realiza en unas circunstancias poco asépticas, a pesar de los programas de intercambio de jeringuillas. Estas personas, por otra parte, padecen un grado de desarraigo familiar y social importante, especialmente las afectadas por el VIH/sida.

Desde el punto de vista legal, el derecho a la protección de la salud es un derecho constitucional que ampara a todos los ciudadanos y ciudadanas. Así lo recoge de modo directo el artículo 43 CE: “1. Se reconoce el derecho a la protección de la salud. 2. Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto.” Asimismo, hacen referencia a este derecho otros preceptos constitucionales, entre los que destacan el artículo 41 y el 9.2 de CE¹⁰.

En la Carta Magna no se hacen distinciones, y en ningún caso se penaliza el consumo de sustancias ilegales, excluyendo del sistema sanitario y asistencial a las personas UDI, por lo que el sistema sanitario de la Seguridad Social y las prestaciones complementarias (asistencia social, pensiones, etc.) creadas para todos los ciudadanos y ciudadanas deben alcanzar también al colectivo de personas UDI, garantizando la igualdad de oportunidades de acceso a estos servicios a todas las personas que los necesiten.

En esta misma dirección se pronuncia la Carta Social Europea en sus artículos 11. (Derecho a la protección de la salud), 13. (Derecho a una asistencia médica y social) y 14. (Derecho a beneficiarse de los servicios de bienestar social).

(10) Para un análisis más exhaustivo de esta cuestión, consultar: ROMERO RODENAS, M.J., *Sida y toxicomanías: un análisis jurídico laboral y de Seguridad Social*. Madrid. Ibídem ediciones, 1995.

El art. 13 de la Carta Social Europea, en su apartado tercero, plantea el compromiso de las partes firmantes: *“A disponer lo preciso para que todas las personas puedan obtener por medio de servicios adecuados, públicos o privados, el asesoramiento y ayuda personal necesarios para prevenir, eliminar o aliviar su estado de necesidad personal o familiar.”*

Y el art. 14 de la citada Carta Social Europea, con el objetivo de garantizar el ejercicio del derecho a beneficiarse de los servicios sociales de los ciudadanos y ciudadanas, establece que las partes contratantes se comprometen *“1. A fomentar u organizar servicios que, utilizando los métodos de un servicio social, contribuyan al bienestar y al desarrollo de los individuos y de los grupos en la comunidad, así como a su adaptación al medio entorno social.”*¹¹

Con rango autonómico se aprobaron las leyes 6/1982, de 20 de mayo, y la más reciente de 1996 sobre Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma Vasca, cuyos objetivos fundamentales se centran en la prevención y eliminación de las causas que conducen a la marginación y el favorecimiento del libre y pleno desarrollo de la persona dentro de la sociedad, así como la promoción de su participación en la vida ciudadana.

Centrándonos en el colectivo de UDI en la CAPV, el ordenamiento jurídico ampara los derechos de estas personas a beneficiarse de los servicios médicos y asistenciales en igualdad de condiciones que todos los ciudadanos y ciudadanas de nuestra Comunidad. Incluso existe una base jurídica suficiente (Ley contra la Exclusión Social) como para reivindicar la creación o ampliación de los servicios ya existentes, con el fin de atender a la población que, por vivir en una situación de cuasi clandestinidad o exclusión social, no tiene cubierto su derecho a la salud, y a las

(11) Un análisis especializado de esta cuestión consultar: GARCÉS SANAGUSTÍN, A., *Las prestaciones económicas en el ámbito de la protección social*. Barcelona, Cedecs Editorial, S.L., 1996.

prestaciones sociales complementarias creadas para los colectivos socialmente más desfavorecidos, muy especialmente el colectivo de personas UDI a quienes el VIH/sida ha castigado con dureza.

La situación es alarmante entre las personas UDI afectadas por el VIH/sida, por la carencia de recursos sociales específicos para este colectivo, por la situación de marginalidad en la que se hallan inmersos, y por la incapacidad de salir de ese círculo de clandestinidad y marginación por sí mismos.

En lo que se refiere a la aplicación de los derechos humanos específicos en el contexto de la epidemia por VIH/sida, la Segunda Consulta Internacional sobre VIH/Sida y Derechos Humanos (ONU, Ginebra, 1997), en el punto 6, recoge el derecho a disfrutar de los beneficios de los avances científicos y sus aplicaciones por parte de cualquier persona seropositiva, sin que el hecho de pertenecer a un colectivo marginal se utilice como criterio discriminatorio o limite el acceso a los medicamentos y nuevos ensayos clínicos de las personas socialmente más desfavorecidas.

En el punto 15 de esta misma consulta, la Comisión de Derechos Humanos manifiesta que los Estados deben tomar medidas para asegurar que las personas seropositivas y enfermas de sida no son discriminadas, negándoseles un adecuado nivel de vida y/o una seguridad social y servicios de soporte como base de su estatus de salud. Asimismo, en la quinta directriz se recomienda a los Estados miembros la creación de medidas antidiscriminatorias y otras leyes que protejan a los grupos vulnerables, personas seropositivas y enfermas de sida, etc., contra la discriminación de los sectores público y privado.

Para algunas personas entrevistadas resulta contradictorio defender por una parte los derechos fundamentales de las personas UDI y UDI seropositivas o crear programas de reducción de daños y desintoxicación para este colectivo, cuando por otra parte se les está persiguiendo y condenando por consumir sustancias ilegales y por tener que delinquir para financiar el consumo. En

este sentido, se han pronunciado muchas voces especializadas a favor de la implantación de programas de mantenimiento con heroína: “*Quedan, finalmente, algunos tabúes inexplicables que algún día deberíamos resolver, como son los programas de heroína*”. (AGUD, J.M., 1996: 27)

- *...yo soy partidario de proponer para los toxicómanos programas de administración de heroína. Es la única manera de tenerlos en contacto y poder seducirlos mínimamente para que estén atendidos y no empeore su situación física.*

2.h) La opinión de las personas UDI en activo

Durante la rueda de entrevistas a las personas seropositivas no tuvimos oportunidad de entrevistar a usuarios y usuarias de drogas inyectables en activo. Sí que acudimos a aquellas asociaciones que realizan intercambios de jeringuillas para acercarnos, en la medida de nuestras posibilidades, a la realidad de este colectivo. La observación participante es reveladora de la situación global de precariedad en la que se desenvuelve el colectivo de UDI, de las carencias más visibles, y de la concentración del problema en determinadas zonas y barrios de la CAPV, pero en ningún caso nos permite llegar a comprender el punto de vista de las personas UDI respecto a su problemática.

Como quiera que en nuestro ánimo hubiésemos querido contar con testimonios de UDI en activo, para que planteasen ellos mismos su problemática, y no ha resultado posible, para terminar este capítulo, hemos recogido un manifiesto publicado “en el nombre y con el nombre de los yonkis, exyonkis y sustituidos” (Sidapress, nº 3, 1991: 33), texto que transcribimos a continuación literalmente:

“DECLARAMOS:

- *Estar hartos de ser utilizados por la prensa, la política, la salud pública, las instituciones públicas o privadas, las asociaciones de barrio, los político-sanitarios, los papeles*

paternalistas, las religiones, las sectas, los carcas, los 'enrollados', etc., etc., etc.

- *Estar hartos de ser tachados de delincuentes, viciosos, enfermos, marginados, dignos de lástima, según quien pronuncie el discurso.*
- *Estar hartos de que 'unos' nos ataquen y 'otros' nos defiendan; pero, eso sí, todos ellos sin contar con nosotros, y rechazándonos visceralmente TODOS.*
- *Estar hartos de que separen en una herencia platónica y judeo-cristiana mente y cuerpo; ideas válidas-actos previsiblemente inconvenientes. El yonki, como todo ser humano reivindica su derecho a ser admitido y tratado en un TODO inseparable: pensamientos, sentimientos, actos, en definitiva su IDENTIDAD, y le resulta curioso que sólo a él no se le permita eso que es tan inherente al ser humano: la contradicción. No siempre ideas, sentimientos y actos convergen en armonía y por ello es señalado y tachado de 'no recomendable', 'aprovechable como colaborador', porque, eso sí, ideas, algunos, los que las tienen, pueden servirles a los que piensan, proponen y organizan, lo que juzgan que debe ser lo deseable para ellos. Pues bien, el yonki compra y a veces vende heroína; incluso su cuerpo lo prostituye por dinero, pero sólo su cuerpo, porque tiene algo que no pueden ni podrán comprar los políticos, la prensa, la sanidad o el voluntariado, y es su IDENTIDAD; mientras ésta no sea admitida, y no parece que llevemos camino de que lo sea, mientras los maravillosos planes 'sobre papel' le vengán dados desde fuera, ¡perdón!, siempre desde arriba (un arriba de derechas o de izquierdas), porque, eso sí, él sabe que está abajo y bien abajo; decimos, mientras así sea, sólo acudirá a 'recibir' de los médicos, de los centros de desintoxicación, de los baratísimos repartos de jeringuillas, de planes de metadona, pero no se implicará jamás mientras todos esos planes no cuenten con la voz y el*

voto de los únicos con derecho propio de dejarse escuchar por sí mismos y no a estar permanentemente 'traducidos' por otros; aunque, eso sí, siendo casi siempre utilizados para rellenar gloriosas estadísticas, muchas veces manipuladas o maquilladas, según el objetivo a vender por los que escriben sobre planes y proyectos.

3) **El sida en la mujer**

Como ya analizamos en el capítulo dedicado a la incidencia del VIH en nuestra Comunidad Autónoma, el sida en la mujer aumenta vertiginosamente. La transmisión heterosexual del VIH de hombre a mujer alcanza ya un porcentaje muy similar a la transmisión por uso compartido de jeringuillas en el grupo de mujeres. Durante los diez primeros meses de 1997 se declararon 50 casos de sida entre mujeres en nuestra Comunidad. Para el 48% de estas mujeres el mecanismo de transmisión fue el uso compartido de jeringuillas y para el 42% las relaciones heterosexuales no protegidas. Llama la atención ver cómo las campañas realizadas para evitar el uso compartido de jeringuillas están acabando con este hábito, pero la utilización del preservativo en las relaciones sexuales no se termina de implantar.

De la consulta internacional sobre el sida y los derechos humanos (ONU, 1991) se desprende que las mujeres son particularmente vulnerables a la infección por el VIH, debido a factores que tienen que ver con la función reproductiva y su posición subordinada en la sociedad. En este mismo informe se recogen una serie de problemas relacionados con los derechos humanos de las mujeres seropositivas:

- La vulnerabilidad de las mujeres a la infección por el VIH, a causa de su posición desaventajada en la familia y la sociedad.
- Las cuestiones relacionadas con el embarazo en el contexto del VIH/sida.

- La feminización de la pobreza y su relación con la prostitución.

En una reciente publicación del Ayuntamiento de Bilbao (1997) se recoge que el 73% de las mujeres de la CAPV realiza casi todas las tareas en solitario; son quienes llevan el peso del cuidado de los niños y niñas, personas mayores, discapacitadas y enfermas; están expuestas a situaciones de riesgo: malos tratos, vejaciones y agresiones sexuales, dependencia económica, bajas pensiones, etc., que pueden llevar a la pobreza, enfermedad y marginación; viven situaciones especiales de doble jornada, discriminaciones, malas condiciones laborales, falta de autoestima, exigencias familiares y estéticas... causantes de enfermedades, malestar y problemas psicológicos (anorexia, estados depresivos, etc.). Por otra parte, el interés de la medicina, hasta la fecha, se ha centrado básicamente en la asistencia a la función reproductiva de la mujer, sin abordar el estudio de su salud integral. Todas estas circunstancias, entre otras, han propiciado una extensión de las enfermedades circulatorias, de transmisión sexual y del sida.

Todos los estudios realizados apuntan a que la mujer es más vulnerable que el hombre a contraer el VIH, debido a que tiene menor acceso a las medidas de prevención y un limitado poder de decisión en las relaciones sexuales (ESTÉBANEZ, P., 1995).

- *Y es muy triste para una mujer, pareja de un toxicómano -que eso se ve mucho en las consultas- es muy triste saber que su marido es toxicómano, y tener que tener relaciones sexuales con él, porque si no, la mayoría de hábitos violentos entre las parejas se dan en la relación sexual, es la realidad. Entonces, que la mujer tenga que tener relaciones sexuales con esa pareja, sabiendo a lo que se expone, porque si no se la tortura o se la viola, ¿no? Creo que en esto también la mujer tiene que tener cada vez más poder de decisión, en este momento todavía en la mayoría de los casos el hombre decide la técnica sexual, la utilización del preservativo, el cuándo, el cómo y el para qué.*

Desde una perspectiva biológica, la mujer también es más susceptible que el hombre de contraer el VIH ya que, cuando se da un contacto heterosexual en el que un miembro es seropositivo, la mujer tiene más posibilidades de ser infectada -si el hombre es seropositivo- que al revés -si la mujer es seropositiva-. Este mayor riesgo de transmisión en la mujer se debe a varios factores: el semen es más infeccioso que las secreciones vaginales, hay más hombres que mujeres infectados, el preservativo se lo ponen o no ellos y la capacidad de la mujer para imponerlo es incierta y muy limitada. El riesgo de transmisión resulta especialmente alto en parejas discordantes: aquellas en las que sólo uno de los miembros está infectado y el otro no. Diferentes estudios realizados entre parejas discordantes estables han demostrado que entre un 30% y un 50% no utiliza preservativo en sus relaciones sexuales (ESTÉBANEZ, P., 1995 y ABASCAL, E., 1996).

En un estudio publicado en la revista SESIDA (OTEIZA, et. al., 1993: 176), se llama la atención sobre este proceso de creciente transmisión heterosexual del VIH del hombre a la mujer. Ya en 1992 las mujeres con pareja seropositiva eran el sector de población que, después de los usuarios de drogas inyectables (UDI), sufrían un riesgo más elevado de infectarse en nuestra Comunidad Autónoma. En 1992 el 23% de los casos de sida declarados en la CAPV correspondían a mujeres, de las cuales el 16,8% (entre 1990-1992) se habían infectado en una relación heterosexual, frente al 9,2% de infectadas por esta vía en el período 1984-1989.

En el mismo año del estudio, 1992, el 80% de los UDI de nuestra Comunidad afirmaba mantener relaciones sexuales. Teniendo en cuenta que el 60% de los UDI de la CAPV eran seropositivos para el VIH, que el 59% de los varones se relacionaba con mujeres no UDI, y el bajo porcentaje de utilización de preservativos en las relaciones sexuales -menos del 50%-, era de prever un incremento importante de las infecciones por VIH en mujeres, sobre todo en parejas de toxicómanos.

Ya hemos observado cómo el porcentaje de mujeres enfermas de sida por transmisión heterosexual se ha disparado hasta el 42% en la CAPV, según las cifras que manejaba el Plan de Prevención y Control del Sida al 31 de octubre de 1997. Si tenemos en cuenta que, además de estos casos declarados de sida, existe un número indeterminado de mujeres seropositivas que no han desarrollado la enfermedad, algunas de las cuales desconocen su seroconversión, nos encontramos ante un problema serio de importante repercusión social y sanitaria, en tanto que afecta principalmente a mujeres en edad fértil.

3.a) **La mujer como madre y cuidadora**

Todavía hoy en día se le define a la mujer principalmente por el papel que desempeña en la sociedad como madre y cuidadora: *"...cuando una mujer no procrea se convierte en una parte anormal de la sociedad."* (POWLL, P., 1992). Los hijos significan para muchas mujeres la propia realización personal, en tanto que la maternidad integra a la mujer socialmente y le confiere un estatus social que dignifica, ya que a una madre se le presupone responsabilidad, madurez, estabilidad emocional, y una serie de atributos que la sociedad considera como "buenos" y, por tanto, integradores.

Para las mujeres seropositivas la maternidad puede suponer un elemento de aceptación social -siempre y cuando se desconozca su condición de seropositiva-, un estímulo o aliciente para seguir viviendo, la culminación de una meta positiva en una vida desestructurada y llena de fracasos personales -en el caso de las ex-toxicómanas-, o la proyección de una continuidad ante una muerte más o menos cercana.

En este contexto, las mujeres seropositivas se plantean con preocupación -y algunas con angustia- el dilema de una maternidad que puede ser peligrosa para su salud y para la de su hijo o hija si le transmite el VIH, ya que, si bien hoy en día el riesgo de transmisión del VIH madre-hijo ha disminuido hasta un 8% con

un seguimiento adecuado, el posible contagio al bebé y la incertidumbre de saber el tiempo de vida que les queda a ellas desaconsejan los embarazos en estas mujeres.

- *...el hecho de tener que renunciar a la maternidad... Hay gente incluso que igual no se hubiese cuestionado tener hijos, pero es que ahora ya lo quieren. De hecho, sigue habiendo. También hay mujeres muy arriesgadas que han tenido hijos a pesar de todo.*

Sin embargo, las madres seropositivas viven con preocupación y sentimiento de culpa la maternidad, especialmente aquellas que han transmitido el VIH a sus hijos e hijas por el incierto futuro que les espera.

- *...el hecho de saber que un día pueden sus hijos quedar sin su protección, sin su papel, lo llevan muy mal, muy mal.*
- *El sentimiento de culpabilidad cuando se ha transmitido porque no se ha sabido que se estaba afectada, o el que sepas que tú tomas la decisión de no tener hijos, eso es algo que lo vive mal la mujer, lo vive muy mal.*
- *...gente que tiene niños pequeños tiene un gran miedo, o parte de su lucha es vivir para dejarles con la mayor edad posible. Es muy duro. Lo mismo que ocurre con la mujer cuando es madre. Es fortísimo. Es un grado de implicación mucho mayor también que el padre. Hay un seguimiento hacia su hijo, si es afectado, terrible, de todo el grupo de familiares. Casualmente todos son mujeres. ¡Vamos, no es casual!*
- *...viven con mucha culpa su seropositividad; les da mucha pena pensar que van a dejar un hijo y que se van a morir. Entonces se producen mecanismos de sobreprotección un poco patológicos.*

Por otra parte, la mujer, debido precisamente al rol tradicional que cumple en la familia como cuidadora de la salud y ama de casa, va a asumir una vez más el papel de enfermera para sus

hijos e hijas, para su compañero, su hermano, sus nietos, etc., independientemente de que sea o no seropositiva.

- *Ella es la cuidadora fundamental, como en otras enfermedades y en otras problemáticas. (...) Y luego la situación con los hijos; al ser ella quien los cuida, aunque no estén afectados, el miedo a transmitirles...*

Un escollo difícil de salvar y al que se enfrentan las mujeres con sida es el deterioro físico, ya que, además del grado de debilitamiento por el que se resiente su salud, supone un síntoma manifiesto de la enfermedad. Tendrá que enfrentarse a las preguntas y comentarios de la gente. En este sentido, es probable que las mujeres enfermas de sida no se relacionen socialmente, si bien el impacto en la autoestima de una mujer, al ver las lesiones provocadas por el sida, será diferente en cada caso: *“El efecto de tener lesiones visibles en el caso de una enfermedad socialmente estigmatizante no debe subestimarse.”* (RICHARDSON, D., 1990: 91)

- *Luego, como es tan importante el aspecto físico para la mujer, el deterioro progresivo se lleva muy mal. ¡Claro!, se asimila siempre mal, ¿no? En el caso de la mujer peor todavía, porque a las mujeres de alguna manera se nos exige mucho más. Y es que todo lo negativo en la mujer todavía está peor visto. Además, una mujer que tiene VIH, ¿qué habrá sido? Prostituta, yonqui... Habrá sido una promiscua, una cabeza loca de éstas... yo qué sé. Lleva todas las etiquetas.*

Es probable que la mujer enferma de sida pierda interés por desarrollar algunas actividades con las que anteriormente disfrutaba, que deje de salir a la calle, y que el sentirse dependiente de otros la aisle socialmente, sobre todo en las últimas fases de la enfermedad, y el aislamiento social puede llevar a la depresión. Por otra parte, es posible que la mujer enferma de sida se sienta como una “leprosa social” si se ha sentido rechazada en el ámbito familiar, laboral o sentimental. Teniendo en cuenta toda esta

problemática compleja que se le presenta a la mujer, así como las dificultades sociales y económicas que suelen acompañar a las mujeres seropositivas, resulta bastante habitual encontrarse con cuadros psiquiátricos de ansiedad y depresión. En algunos casos, es probable que piensen que no merece la pena vivir la vida y también podrían darse pensamientos suicidas (RICHARDSON, D., 1990: 95-111).

- *Pasé una etapa así, en la cual pues un poco no sabía muy bien, no sé, como que me costaba encontrar ilusiones y objetivos en mi vida de alguna manera, ¿no?, para tirar para adelante.*
- *No, sinceramente, yo no he tirado la toalla por mis hijas. En más de una ocasión quizás verme en la situación y decir: tiro la toalla, porque ha habido compañeras que lo han hecho, ¿no? (...) Pero yo por mis hijas no puedo hacerlo. Son mi vida, son mis dos bastiones.*

En el caso de las mujeres seropositivas consumidoras de drogas, un agravamiento de su estado de salud o de su problemática personal, laboral o social repercute en un mayor consumo de drogas como fórmula de evasión y de acortar el sufrimiento acortando la vida; otra forma de suicidio:

- *...estaba ya super enganchada, era una adicta. Yo sabía que tenía anticuerpos ya. Yo me estaba casi dejando matar ya.*
- *...estuve un poco en esa actitud durante muchos años, y me chutaba y no sé. Como decía: "Si me voy a morir super rápido, pues entonces más me chuto."*

Para cerrar este apartado, aportamos un dato cuando menos significativo: según las últimas cifras oficiales, el 76% de las personas diagnosticadas de sida en la CAPV son hombres, frente a un 24% de mujeres. Pues bien, tan sólo en dos de las asociaciones a las que acudimos para realizar este trabajo nos recibieron hombres, y aun en éstas, la representación femenina superaba con creces a la masculina. Pero esto no es más que una realidad poco

representativa de otra realidad mucho más amplia: según la mujer se va abriendo camino en el mundo laboral y se profesionalizan las tareas de cuidadora que tradicionalmente realizaba sin moverse de casa (asistente social, enfermera, etc.), ahora las lleva a cabo de manera remunerada. Pero el rol de mujer cuidadora se perpetúa de esta manera en la sociedad, con la diferencia de que antes trabajaba gratis y en su casa, mientras que ahora trabaja gratis en su casa o cuando lo hace de forma voluntaria para una asociación, y con derecho a remuneración cuando ejerce profesionalmente.

Siguiendo con el reparto de roles y de responsabilidades por géneros, la mujer ha tenido menor acceso a la investigación, menor acceso a los ensayos clínicos y menor acceso a los tratamientos. También es desigual en la toma de decisiones y en la participación en los órganos de decisión: *“Te das cuenta de que vas a un hospital y la mayoría de las personas que están atendiendo a los enfermos de sida son mujeres y, sin embargo, si te vas a las reuniones de expertos internacionales, la mayoría son hombres.”* (ESTÉBANEZ, P., 1995)

- *La mujer a veces no está infectada, pero está afectada. Siempre que hay un enfermo de sida, detrás hay una mujer: su tía, su abuela...; siempre al lado de un homosexual, hay una mujer; siempre la cuidadora de un enfermo de sida es una mujer, o hay una monjita en el hospital o...; y a veces esas mujeres no tienen apoyo.*

3.b) La prostitución femenina y la incidencia del VIH/sida

Durante los primeros años se asoció a la mujer prostituta con el VIH, y se difundió la imagen de que la mayoría de las mujeres prostitutas eran seropositivas y podían transmitir el virus al resto de la población a través de sus clientes. Numerosos estudios realizados tanto en el Estado español como en otros países europeos demuestran la baja incidencia del VIH entre las mujeres que se prostituyen y no utilizan drogas inyectables, no así entre las

usuarias de drogas donde la incidencia del VIH es mayor, siendo el uso compartido de jeringuillas y las relaciones sexuales no protegidas con su pareja seropositiva las prácticas de riesgo más habituales.

Ser prostituta implica pertenecer a una categoría de mujeres por lo general despreciada socialmente, a quienes se las ha relacionado con la transmisión del VIH. Por ende, la imagen social de una mujer que se prostituye suele ser la de una persona sucia, que disemina enfermedades infecciosas y además es inmoral (RICHARDSON, D., 1990: 36).

La infección por el VIH en las mujeres prostituidas afecta tanto a su salud corporal como a su bienestar psicológico y económico, y la capacidad de integración social de estas mujeres se ve condicionada por su salud física y mental, así como por la valoración social de la prostitución (ESTÉBANEZ, P., 1995: 5).

“La hipocresía en el tratamiento social del tema, esa consideración a medias entre el desprecio y la inevitabilidad del comercio sexual, está marcando una línea divisoria entre mujeres buenas y malas, decentes e indecentes, en función de unos códigos morales que pretenden ocultar el carácter de intercambio de un buen número de relaciones tanto sexuales como no que las mujeres mantienen al margen de la prostitución explícita.” (SIDAPRESS, 1990: 42)

El porcentaje de mujeres seropositivas entre las prostitutas no UDI en el Estado español oscila entre el 1 y el 3 por ciento, porcentaje similar al de sus clientes - entre el 1 y el 2% de hombres seropositivos-, de lo que se puede deducir que el riesgo de infección es similar tanto para las mujeres como para sus clientes, con la salvedad de que la mujer sabe que debe utilizar el condón y lo propone al cliente, pero éste se niega a utilizarlo. (ESTÉBANEZ, P., 1995)

Un estudio realizado a clientes de prostitutas en un hospital londinense en 1993 (DAY, S., et. al., 1993, comentado por

ESTÉBANEZ, P., 1994) revelaba que el 5% de los clientes de prostitutas estudiados eran seropositivos. Pero lo relevante de los resultados fue comprobar que un amplio porcentaje de ellos había tenido otros factores de riesgo: consumo de drogas inyectables, bisexualidad y, en algún caso, transfusiones de sangre. Otros estudios realizados a prostitutas en la misma área geográfica revelaban que tan sólo el 1% de las mujeres prostituidas eran seropositivas, de lo que se desprende, a juicio de estas investigadoras, que se las ha estado culpabilizando injustamente de la transmisión del VIH, cuando son ellas realmente quienes corren el mayor riesgo de ser infectadas por sus clientes, exceptuando los casos de mujeres toxicómanas.

Muchos clientes quieren mantener relaciones sexuales sin condón, a pesar de saber el riesgo del sida. Algunos subestiman el riesgo de transmisión que existe -del VIH y otras ETS- tanto para ellos como para la mujer prostituida, por ejemplo, cuando se trata de clientes fijos, porque existe una relación de confianza y la mujer parece sana.

- Entonces nos encontramos con la mujer prostituta por los motivos que sean, con una discriminación social importante, con unas condiciones de marginalidad importantísimas -aunque sean de alto y medio standing-, que viven aisladísimas, que ellas además quieren utilizar el preservativo y el cliente no lo acepta. Entonces realiza el acto sexual, sabiendo el riesgo que tiene, porque la mayoría conoce el riesgo ya, teniendo que realizar el acto sexual con miedo al contagio. Y luego, con la culpabilidad que ellas tienen después de que están contagiándose.

De un estudio sobre los factores de riesgo para la salud y las ETS entre las mujeres que ejercen la prostitución en España, se desprende que el 79% de las mujeres prostituidas UDI tenían un compañero de riesgo, frente al 16% en las no UDI. En estas últimas, se confirma que el principal riesgo de transmisión del VIH proviene de su pareja estable, marido o chulo que es UDI, mientras

que en las UDI el principal riesgo viene por el consumo de drogas inyectables (ESTÉBANEZ, P., 1995: 83-108).

Respecto a las mujeres UDI, el 43% había estado en la cárcel por delitos relacionados con el consumo de drogas, trabajan más horas y no pueden rechazar a los clientes que no quieren utilizar preservativo, ya que necesitan el dinero para costearse la droga suya y, en algunos casos, también la de sus compañeros, y un 51,7% son seropositivas, frente al 3,4% de las mujeres no inyectoras (ESTÉBANEZ, P., 1995: 88).

Por otra parte, algunos hombres son violentos y peligrosos, lo cual, además del riesgo que supone para las mujeres, dificulta la negociación del preservativo. Varias mujeres declaran haber sufrido violencia física y violaciones por parte de los clientes (ESTÉBANEZ, P., 1995: 87).

3.c) Situación de las mujeres prostituidas en la CAPV

El Consejero de Interior del Gobierno Vasco, Juan María Atutxa, compareció ante el Parlamento Vasco (Diario de Comisiones del Parlamento Vasco, 24.IV.1997) para informar sobre la posible existencia en nuestra Comunidad Autónoma de mujeres inmigrantes procedentes de países extracomunitarios y que son utilizadas en un tráfico con fines sexuales. Durante la comparecencia, el Consejero analizó la incidencia de la prostitución femenina en la CAPV, aportando cifras provisionales extraídas de los trabajos realizados por la Ertzaintza en procesos de despliegue en las tres capitales vascas.

De esta comparecencia se desprende que en la CAPV ejercen la prostitución unas 2.200 mujeres aproximadamente, de las cuales el 60% son extranjeras que provienen de países latinoamericanos principalmente.

En Bilbao es donde se concentra la mayor cantidad de locales, clubes y pisos (alrededor del 20% de los existentes en el País Vasco), aunque también se da una proporción importante de

mujeres en la zona fronteriza con Francia. Vitoria-Gasteiz y Donostia registran menor incidencia de esta actividad, y en cuanto a clubes de carretera, la oferta es homogénea en los tres territorios.

Solamente en Bilbao (sin incluir los locales de la zona de las Cortes) se han censado 27 clubes, en los que trabajan 240 mujeres, a los que hay que sumar unos 60 pisos en los que ejercen habitualmente la prostitución unas 180 mujeres. En la zona de las Cortes de Bilbao, el informe de Atutxa señala que ejercen la prostitución unas 100 mujeres.

El Consejero diferencia cuatro fórmulas distintas de prostitución femenina:

- 1.- La individual.- En la que se incluyen a aquellas mujeres que practican la prostitución de manera desprofesionalizada, sin infraestructura de ningún tipo, de modo permanente y, por lo general, como consecuencia de la necesidad económica generada por su adicción a las drogas. Normalmente cobran los precios más baratos y es el colectivo en el que más abundan las mujeres nacidas en la Comunidad Autónoma y otras regiones del Estado. Este grupo va disminuyendo por el temor de los clientes a contraer el VIH u otras ETS.
- 2.- Sistema de plaza.- Se practica en los clubes de carretera y de ciudades, y consiste en un intercambio de mujeres entre diferentes locales, en los que las mujeres ejercen la prostitución entre 15 y 21 días seguidos para luego cambiar de local. Estas mujeres son principalmente extranjeras y los clientes de paso. Este sistema es el más vinculado a posibles redes internacionales de proveedores de mujeres.
- 3.- Barra americana.- En estos locales los clientes suelen ser fijos o conocidos y se establece un cierto grado de relación, hasta de amistad, con las mujeres que trabajan en

ellos. En estos locales más de la mitad de las mujeres son de nacionalidad española y las extranjeras normalmente provienen de Latinoamérica y han abandonado el sistema de plaza; pero este sector también va desapareciendo.

- 4.- Pisos.- Es el sistema más difícil de investigar. Solamente en Bilbao, como ya apuntábamos, se han contabilizado unos 60 locales de este tipo. La fórmula para acceder a ellos es a través de anuncios en los periódicos, guías en “sex shop”, pantallas de información colocadas en hoteles e Internet. En este régimen solamente el 10% de las mujeres son extranjeras y es en el que se cobran las tarifas más elevadas.

Según datos proporcionados por el centro de ETS de Bilbao (LÓPEZ A.I., 1995), el 84% de las mujeres controladas por este servicio utilizan preservativo en sus relaciones con clientes, y tan sólo el 1,7% de las prostitutas no usuarias de drogas inyectables se ha infectado por el virus del sida en la CAPV. Sin embargo, entre las mujeres UDI que se prostituyen el porcentaje sube hasta el 66%, cifra similar al de los usuarios y usuarias de drogas inyectables.

Utilizan preservativo sistemáticamente aquellas mujeres que trabajan en pisos, hoteles y bares, porque se pueden permitir rechazar a un cliente si no quiere utilizar el condón. Esta capacidad de negociación con el cliente se pierde entre las mujeres más marginales -principalmente toxicómanas-, que necesitan el dinero para costearse la droga y cubrir sus necesidades más básicas.

Lo que no suele ser habitual entre las mujeres que ejercen la prostitución es la utilización del preservativo con sus parejas estables como muestra de amor. En algunas ocasiones estos hombres son bisexuales o consumidores de drogas inyectables, por lo que el riesgo de transmisión del VIH aumenta considerablemente. En un estudio realizado entre 2.000 mujeres que ejercen la prostitución en el Estado español (ESTÉBANEZ, P., 1995), se recoge que el 30% de las mujeres no toxicómanas seropositivas

habían sido infectadas por su pareja fija que sí era toxicómana. En otro estudio anterior (ESTÉBANEZ, P., et. al., 1991) realizado a 800 prostitutas españolas, el 79% declaró que nunca utilizaba condón con su pareja, y el 8% nunca lo utilizaba con sus clientes.

Según datos aportados por asociaciones que trabajan con mujeres que ejercen la prostitución en la CAPV, la prostituta clásica acude periódicamente a las revisiones ginecológicas donde se le controlan las ETS, no así la prostituta toxicómana -normalmente más deteriorada que la clásica-, para quien el VIH no es más que otro problema a sumar a una nutrida lista: adicción a las drogas, embarazos no deseados, problemas para abortar, otras ETS, falta de alojamiento, malos tratos, violaciones, falta de apoyo familiar, baja o nula autoestima, etc.

- *Una mujer que necesita abortar, que se ha quedado embarazada, que igual lo que necesitaba es un seguimiento de ese embarazo, pues igual es una prostituta yonqui y bueno, pues no sabes muchas veces ni cómo abordar ese tema. Porque no va a hacerse seguimientos durante el embarazo. Igual cuando te llega ya con el embarazo es que ni puede abortar...*

El Consejero de Sanidad del Gobierno Vasco, Iñaki Azkuna, en una comparecencia ante el Parlamento Vasco (Comisión de Trabajo y Sanidad, 18.X.97) declaró que las mujeres que ejercen la prostitución en la CAPV tienen acceso a los equipos de enfermedades de transmisión sexual en las delegaciones de Sanidad, donde se les lleva un seguimiento: “...en las Delegaciones de Sanidad están en perfecto contacto con ellas. No sé si con ellos también, con ellas, desde luego, que ha sido lo más clásico en este país.” Este dato ha sido corroborado por los representantes de las asociaciones que trabajan con colectivos de mujeres, así como por las propias afectadas; sin embargo, todavía hay mujeres que ejercen la prostitución y quedan fuera de las redes sanitarias o no acuden a los seguimientos médicos producto de la

marginalidad que las rodea, como es el caso de muchas mujeres consumidoras de drogas inyectables y algunas extranjeras inmigrantes ilegales.

La prostitución callejera, considerada como la de más bajo nivel, es la que tiene mayor porcentaje de drogadicción en el Estado español. El 92% de las mujeres que ejercen la prostitución en la calle cobran menos de 5.000 pesetas (ESTÉBANEZ, P., 1995: 83). En nuestra Comunidad autónoma, es en la zona de las Cortes de Bilbao donde se ha concentrado la prostitución tradicionalmente, concretamente la prostitución callejera. Las mujeres que ejercen la prostitución en esta zona generalmente son las que se encuentran más deterioradas o en peores condiciones: por su adicción a las drogas inyectables o por su avanzada edad.

“La prostitución que en él se ejerce es la típica de ‘barrio chino’; una prostitución que conlleva marginación, ya que las mujeres que la ejercen son definidas socialmente por este ‘oficio’ y su mundo de relaciones, en general, se circunscribe al barrio y a sus moradores.

Las estadísticas demuestran que un 80% de las prostitutas (90 a 95% de las mujeres de la calle) están bajo el control de un proxeneta.”

(BEROSIEGIETA, M. y ALEGRÍA, J.M., 1990: 79-81)

El barrio, que curiosamente se encuentra ubicado en una zona céntrica de la ciudad, se ha convertido en un gueto en el que conviven todas las variedades de marginalidad: consumo y tráfico de drogas, prostitución del más bajo nivel, inmigración ilegal, etc.

En las Cortes de Bilbao, desde 1989 la Comisión Antisida de Bizkaia viene desarrollando un trabajo de educación para la salud, captando a mujeres que se prostituyen y formándolas como agentes de salud de la comunidad para promover el sexo seguro y mejorar el nivel de salud de este colectivo. Recordemos que en este barrio se agrupa la mayor parte de la prostitución callejera tradicional, de toxicómanas e inmigrantes de toda la CAPV.

Los objetivos fundamentales de este programa se centran en:

- *Potenciar la utilización del preservativo en las relaciones sexuales, tanto con los clientes como con los compañeros estables.*
- *Potenciar el hábito de acudir periódicamente a las consultas ginecológicas para revisiones.*
- *Potenciar una actitud activa y participativa y promover el asociacionismo.*

La repercusión de este trabajo entre el colectivo de prostitutas toxicómanas dista mucho de ser óptimo, ya que, según declaraciones de una representante de la Comisión Antisida de Bizkaia, en la zona de las Cortes la mayor parte de las mujeres UDI duerme en la calle o en pensiones, no disponen de unas mínimas condiciones higiénicas y algunas ocupan edificios en ruinas:

“Han roto con sus familias, abandonado a sus hijos, mantienen relaciones de explotación y de sumisión con sus parejas, y se arriesgan a ser violadas o agredidas por los clientes al no contar con las mínimas normas de seguridad.”
(GÓMEZ, M., 1996: 57)

Desde algunas asociaciones se ha hecho especial hincapié en la necesidad de que las mujeres toxicómanas que se prostituyen dispongan de la posibilidad inmediata de acceder a un programa de mantenimiento con metadona -incluso con heroína, si fuese necesario-, solamente por el hecho de estar prostituyéndose y sin exigirles más requisitos, como primera medida de acercamiento a los centros de salud. No obstante, ya se ha comprobado que la metadona sola es insuficiente y debe ir acompañada de otra serie de recursos que posibiliten la recuperación de la salud y la autonomía de estas mujeres (alojamiento, un trabajo o unos ingresos, etc.).

“En nuestro medio existen programas libres de drogas y equipos que, con enorme dedicación, buscan la

desintoxicación y reinserción de estas mujeres. Las acogen en pisos y les proporcionan cuidados sanitarios y sociales, o realizan desintoxicaciones domiciliarias en caso de que no exista el recurso familiar. El acceso se ve limitado por los fracasos reiterados en distintos programas, el deterioro físico y psíquico, e incluso el desconocimiento del recurso. El mismo deterioro físico condiciona la continuidad del tratamiento y la ausencia de recursos familiares, de vivienda y laborales, impide la reinserción.” (GÓMEZ, M., 1996: 58)

En Donostia no hay un colectivo como puede haber en Bilbao; no hay una calle, un lugar concreto. La prostitución en la capital guipuzcoana se da en pisos y en locales dispersos. El colectivo se desenvuelve entre una clase media, media-alta, y una clase baja, pero que es más bien minoritaria. La Comisión Antisida de Gipuzkoa contacta con unas 250 prostitutas que acuden mensualmente a la asociación a buscar una bolsa de preservativos.

En la capital guipuzcoana se trabaja en pisos, porque no hay tradición de trabajar en la calle, no existen zonas en las que se ejerce la prostitución. Las mujeres trabajan en casas y clubes, y las prostitutas son de medio y alto standing: *“Aquí el tema está muy tapado. Aquí la prostituta es de medio-alto standing y no confiesa que es seropositiva.”*

Desde la Comisión Ciudadana Antisida de Gipuzkoa se ha detectado un aumento en el número de mujeres extranjeras. Las características de este colectivo coinciden con las mencionadas por el consejero Atutxa en su informe sobre las redes de prostitución internacionales: se trata de inmigrantes ilegales que ejercen la prostitución para hacer dinero y enviarlo a sus familiares, así como pagar los pasajes de los mismos hacia España, y la edad de este grupo oscila entre menos de 20 años y 40 años. Trabajan haciendo plazas, en clubes o en pisos. A la problemática concreta que se les plantea a las mujeres extranjeras que ejercen la prostitución en el Estado español, y más concretamente en la CAPV, le dedicaremos el siguiente apartado.

En la capital alavesa se dan diferentes perfiles de mujeres que ejercen la prostitución: por un lado, las heroinómanas que se prostituyen para costearse la droga, y por otro, las “clásicas”. Este colectivo lo integran tanto mujeres jóvenes como maduras (45 ó 50 años) que tradicionalmente han ejercido la prostitución y no conocen otro oficio para ganarse la vida. Entre las clásicas, la relación con el tema del sida es pequeña, la incidencia es muy baja; sin embargo, sí que acuden a la Comisión Antisida para proveerse de preservativos, alimentos y otros servicios.

3.d) La situación de las mujeres extranjeras que ejercen la prostitución en la CAPV

La situación de las mujeres extranjeras que ejercen la prostitución, presuntamente de manera obligada, es bastante delicada. El Consejero de Interior declaró en su comparecencia (Diario de Comisiones del Parlamento Vasco, 24.IV.1997) que el actual Código Penal obliga a demostrar que la prostitución se ejerce de modo forzoso, y tal demostración sólo puede provenir de la declaración de las propias afectadas, lo cual resulta muy dificultoso.

Las denuncias son difíciles de obtener, ya que las propias mujeres tienen miedo a las personas de la organización, desconocen la ley, se sienten inseguras, con problemas de documentación, en algunos casos no dominan el idioma, y temen posibles represalias en sus países de origen si se deciden a denunciar. Además, pueden existir mafias instaladas en sus países de origen que las coaccionen a ellas o a sus familias. Y también el hecho de que las “campañas” duren tres meses las estimula a guardar silencio para terminar la estancia y volver a su país con el dinero ahorrado.

Pero lo dramático de las mujeres extranjeras que ejercen la prostitución por el sistema de plazas, al margen de la explotación a la que están siendo sometidas por los proxenetas, es que se encuentran con serias dificultades para poder acudir al médico a revisiones periódicas, o para llevar el seguimiento de cualquier

enfermedad, ya que, para cuando le citan en un centro sanitario, igual ha cambiado el lugar de residencia.

Otro escollo serio se les plantea a las inmigrantes ilegales, ya que, al carecer de documentación, no tienen derecho a una asistencia sanitaria. Aunque hay módulos donde las atienden y pueden acudir a revisiones ginecológicas, en lo que se refiere a medicina general no disponen de cobertura.

- *Las prostitutas que no tienen papeles muchas veces les duele el estómago y, ¿a qué médico voy?, porque la seguridad social no les cubre una medicina general. Sí que podemos cubrir lo que es la asistencia ginecológica, porque hay módulos donde las atienden, pero ya para otro tipo de cosas, como es un embarazo que hay que hacerle un seguimiento, ¿dónde va?*
- *Nos ha pasado que esta chica prostituta no inyectora tenga el VIH y además sea extranjera. Hemos tenido algún caso que al final se pudo resolver y fue acogida en Bietxeak, pero hay otros casos que es muy difícil, que te tienes que estar buscando constantemente la vida para echarles un cable.*

3.e) La interrupción del embarazo en las mujeres seropositivas en la CAPV

A partir de 1987, el Ministerio de Sanidad reconoce a las mujeres embarazadas seropositivas el derecho de acogerse a la ley del aborto. Sin embargo, muchas mujeres toxicómanas quedan embarazadas y no interrumpen el embarazo. Otras, debido a la marginalidad e ilegalidad en la que se desenvuelven, no acuden, o llegan a los servicios de atención prenatal con embarazos de muchas semanas y, por tanto, fuera del plazo legal establecido para la interrupción del embarazo. Por otra parte, algunas drogas alteran los períodos menstruales y su toxicomanía les lleva, en muchos casos, a pasar por alto el embarazo, como si lo ignorasen: *“La droga es ilegal y ellas se consideran al margen de la sociedad y de sus instituciones.”* (MIGUEL, J. DE, 1994)

Llama la atención el número de abortos a que se someten las mujeres que ejercen la prostitución en el Estado español, con una media de 2,1 abortos. Si a esta cifra se suma el número de abortos naturales (1,6), la media se incrementa hasta 3,6 abortos por cada mujer (ESTÉBANEZ, P., 1995: 80).

Todos los informantes que trabajan en servicios sociales y/o de orientación hacia las mujeres seropositivas en la CAPV, coincidieron en manifestar su protesta por las irregularidades detectadas en algunos hospitales de Osakidetza a la hora de practicar interrupciones del embarazo a las mujeres seropositivas. En algunos centros no se realizan abortos -legales-, ya que el personal médico se acoge a la objeción de conciencia. En estos casos, la mujer tiene que dirigirse a una clínica particular y adelantar el dinero de la operación, y posteriormente reclamárselo a Osakidetza, que al cabo de un tiempo se lo devuelve.

- *Se está comprobando que la administración está dando un trato discriminatorio y además al margen de la ley (...). Mujeres que no llegan nunca a demandar el aborto por todas las dificultades que hay para llegar a él. Aquí la ley dice que es una prestación básica, por lo tanto de obligado cumplimiento.*

Dentro de los centros públicos, Basurto y Cruces (en Bizkaia) no hacen interrupciones del embarazo porque todo el equipo de ginecología se ha acogido a la objeción de conciencia. Entonces la alternativa es la derivación a las clínicas, pero debería ser pactada como se pactan otro tipo de intervenciones. No, en este caso, que el usuario pague y luego ya se le reintegran los gastos. Es absolutamente impropio e ilegal.

Pero curiosamente te encuentras con que los mismos hospitales públicos que dicen que no pueden hacer interrupciones de embarazo porque sus ginecólogos se acogen a la objeción de conciencia, tienen dentro del hospital otra dinámica para demandas o patologías (...) malformaciones congénitas (...) Hay una comisión, y si la comisión considera

que eso es una malformación, se hace la interrupción del embarazo.

- *...es como si te dicen: "Pues tú tienes una apendicitis y como no te lo podemos hacer en la Seguridad Social, te mandamos a una clínica privada, pero pagas primero.", cuando está recogido en la ley que es una necesidad básica y que tiene que ser atendido. Esto es una vulneración de un derecho.*

La situación resulta especialmente delicada y dramática en las mujeres UDI que tienen una vida completamente desestructurada y, en muchos casos, no son capaces de resolver los trámites burocráticos necesarios o carecen del dinero para costearse, por adelantado, la intervención. Desde las comisiones ciudadanas antisida se les ayuda a llevar el papeleo y se les presta apoyo pero, en algunos casos, las demoras y la complejidad para resolver los trámites intermedios las lleva a desistir:

- *Pero que sí es verdad que la prostituta que está en la calle y se ha quedado embarazada, o la yonqui que está consumiendo y se ha quedado embarazada, no tiene ese dinero. Legalmente le corresponde y socialmente es mucho mejor interrumpir ese embarazo que tener una mujer que está en la calle consumiendo.*
- *Si ya te metes en una problemática como es la del VIH en mujeres que son drogodependientes y que además ejercen la prostitución, o sea, que están viviendo en la última, pertenecen a la última escala de la sociedad. Porque en esta sociedad: mujer, yonki y prostituta, o sea (...) es lo último. Y muchas veces, ¿sabes qué pasa? Que hay casos que terminan por tener los críos y en malas condiciones, ¡claro! Estamos hablando de personas, además en este caso, que por supuesto no tienen dinero y, bueno, pues que hacer cualquier papeleo con ellas es imposible. En algunos casos tenemos que adelantar el dinero, y en otros casos, ¡pues claro!, con todos los rollos de papeles pues también puedes perder a la persona.*

Desde las asociaciones consultadas que trabajan con colectivos de mujeres, se solicita a los responsables de Osakidetza una mayor sensibilización e interés en el cumplimiento de la ley, para facilitar la interrupción del embarazo a las mujeres que se acogen a los supuestos legales y no pueden ser atendidas en la red pública, que se deriven, sin demora, a clínicas privadas y se gestionen los pagos de las intervenciones mediante conciertos económicos entre Osakidetza y los centros privados.

- Lo que tendrían que hacer, primero tendrían que procurar que siempre haya en los centros públicos, dentro del equipo, alguien que realice el aborto; que en el caso que eso sea imposible, que lo dudo mucho, pues tener conciertos con clínicas privadas para que la persona vaya y se lo hagan sin tener que adelantar el dinero.

3.f) Los derechos humanos de las mujeres seropositivas

De la Segunda Consulta Internacional sobre VIH/Sida y Derechos Humanos (ONU, Comisión de Derechos Humanos, 1997) se desprende que la discriminación hacia las mujeres se traduce en una desproporcionada vulnerabilidad para contraer el VIH/sida, y que la subordinación de la mujer en la vida pública y en la familia puede considerarse como uno de los factores que contribuyen al rápido crecimiento de la infección entre las mujeres.

También se llama la atención sobre el hecho de que las mujeres, por lo general, son incapaces de negociar el sexo seguro con sus parejas como consecuencia de la subordinación social y sexual a la que están sometidas, por la dependencia económica o por las raigambres culturales. En este contexto, resulta dificultoso asegurar la protección de los derechos sexuales y de reproducción de las mujeres. Por otra parte, la Comisión de Derechos Humanos reconoce que las medidas para la eliminación de la violencia sexual y la coerción de las mujeres en la familia y en la vida pública, deben proteger tanto las violaciones de los derechos humanos como la transmisión del VIH como resultado de esas violaciones.

En la misma consulta se recoge que las leyes de protección antidiscriminatorias deberían arbitrar medidas para garantizar un mayor respeto a los derechos humanos de las mujeres en el contexto del VIH y reducir su vulnerabilidad a la infección por el VIH/sida. Concretamente se recomienda la revisión y reforma de las leyes correspondientes de los países miembros, con el fin de asegurar la igualdad de las mujeres en cuanto a la propiedad, las relaciones matrimoniales, las oportunidades económicas y el acceso al mundo laboral, ya que la discriminación favorece el menoscabo de sus derechos.

4) **El VIH/sida en la cárcel**

4.a) **Un acercamiento a la realidad de los reclusos y reclusas seropositivos en los centros penitenciarios de la CAPV**

Las cárceles vascas se han ido convirtiendo en centros de reclusión de toxicómanos y toxicómanas desde el inicio de la década de 1980 (LÓPEZ A., I., 1995). Así, en 1983 más de la mitad de los reclusos de Basauri eran consumidores habituales de heroína y esperaban, como preventivos, su comparecencia ante los tribunales de justicia por delitos contra la salud pública y, sobre todo, contra la propiedad. La causa común: obtener dinero para comprar la droga.

Las cárceles son las instituciones en las que se concentran más casos de personas infectadas por el VIH. JESÚS DE MIGUEL, en el V Informe Foessa (1994, p. 1.032), aborda someramente la cuestión de los reclusos y reclusas en las prisiones españolas. Teniendo en cuenta que aproximadamente las dos terceras partes de las personas enfermas de sida son o han sido usuarios de drogas inyectables (UDI), parece lógico que los problemas sobre el control del sida se produzcan entre los reclusos y reclusas, ya que un amplio porcentaje de toxicómanos y toxicómanas se ven en la tesitura de tener que traficar o robar para conseguir dinero rápido y canjearlo por drogas.

Para JESÚS DE MIGUEL la dificultad radica en que los toxicómanos y toxicómanas no constituyen un grupo social homogéneo, no están organizados. Resulta casi utópico que se puedan llegar a dar movimientos sociales o colectivos de personas adictas al consumo de heroína, por la precariedad en la que viven y la falta de unas mínimas condiciones de bienestar. Para DE MIGUEL, el colectivo de presos y presas está, en general, olvidado. No obstante, en la CAPV sí que existen asociaciones que se preocupan por la población reclusa y les prestan apoyo psicológico, jurídico, e incluso desde el movimiento ciudadano antisida se están facilitando complementos vitamínicos a reclusos y reclusas seropositivos de Nanclares de la Oca.

También existen tres equipos de intervención en toxicomanías, uno en cada centro penitenciario de la CAPV. Estos equipos ofrecen, en principio, a los reclusos y reclusas asesoría, desintoxicación, grupos sociosanitarios, grupos de terapia, metadona y naltrexona. El perfil medio de las personas que demandan estos servicios sería el de un hombre, de entre 26 y 30 años, soltero, con escasa formación y sin una profesión definida, natural del País Vasco, con algún hermano toxicómano, lleva una media de 5-8 ingresos en la cárcel, está condenado por robo, entró por primera vez en la cárcel antes de los 21 años, es politoxicómano, aunque tiene principal adicción por la heroína, se inició en el consumo de ella a los 15-16 años, lleva una media de 7-12 años consumiendo, principalmente por vía parenteral, es portador del VIH, tiene hepatitis y se ha puesto en contacto con la red asistencial en repetidas ocasiones, pero siempre ha fracasado (ELZO, J., et. al., 1997, p. 206)

En el Informe Cero del Observatorio Vasco de Drogodependencias (ELZO, J., et. al., 1997, p. 187) se recoge información relativa a las personas atendidas en los SAOS (Servicio de Atención y Orientación Social al Detenido) de los tres territorios históricos durante los años 1994 y 1995. El servicio de Bilbao informa que es llamativo el número de casos atendidos de personas jóvenes, entre los 16 y los 18 años, que se caracterizan por un

consumo compulsivo de todo tipo de sustancias, pertenecen a familias muy desestructuradas y llevan sobre sus espaldas una trayectoria delincencial importante.

ELZO, LIDÓN y URQUIJO (1992), tras analizar durante un año todas las sentencias dictadas en la CAPV, estiman que entre el 25 y el 30% de los penados ha sido condenado por delitos que tienen que ver con las drogas legales e ilegales.

A la vista de estos datos, podemos acercarnos medianamente a la realidad de las personas seropositivas y enfermas de sida que viven en prisión. Se describen dos perfiles: el de los jóvenes politoxicómanos y el de su generación antecesora, heroinómanos y heroinómanas fundamentalmente, con un amplio historial delictivo derivado del consumo de drogas. Los jóvenes no se hallan lo suficientemente deteriorados como para abandonar el consumo, “no han tocado fondo”, y los mayores se sienten incapaces de desengancharse. O quizás, en ambos grupos, no tienen una motivación lo suficientemente fuerte, apoyos externos o, simplemente, no quieren o no pueden abandonar el consumo.

Pero la cuestión que aquí nos interesa no es si consumen o no, sino en qué condiciones lo hacen, y si las cárceles están preparadas para albergar a una población enferma y/o para no enfermar a la población reclusa; si los internos e internas seropositivos tienen protegido su derecho a la salud y viven en unas condiciones dignas y en igualdad de oportunidades respecto a las personas en libertad.

La Unión Estatal Antisida presentó en 1994 un documento en el que se recogían los principales problemas de las personas con VIH/sida en las cárceles españolas, del que destacan los siguientes:

- 1.- Las personas con VIH/sida privadas de libertad no disponen de los mismos recursos sanitarios que el resto de los ciudadanos.

- 2.- El diagnóstico de algunas enfermedades graves relacionadas con la infección del VIH sólo es posible mediante exploraciones y pruebas que no pueden realizarse con la facilidad con que se realizan en la calle.
- 3.- Existen problemas “objetivos y subjetivos” para que las personas con VIH/sida sean atendidas debidamente en la red sanitaria pública, y en muchas ocasiones sólo son derivadas a los hospitales “de la calle” cuando la situación es muy grave o gravísima.
- 4.- El sida, como un proceso crónico y evolutivo, necesita de seguimientos adecuados en sus distintas fases o estadios, seguimientos que en los servicios sanitarios penitenciarios no se prestan adecuadamente, unas veces porque estos servicios son insuficientes y otras porque no disponen de los recursos necesarios.
- 5.- La mayoría de las personas con VIH/sida en prisión acuden al médico cuando ya se les ha presentado alguna enfermedad relacionada con su problema de inmunodeficiencia. Con un seguimiento adecuado se podrían iniciar las mismas terapias y tratamientos preventivos que se están aplicando a todas las personas con VIH/sida que no están presas.

Por su parte, en el informe extraordinario del Ararteko al Parlamento Vasco sobre la *Situación de las cárceles en el País Vasco* (Ararteko, 1996), se recogen una serie de deficiencias detectadas durante la visita de Xabier Markiegi y su equipo en 1995 a los centros penitenciarios, tras la ronda de entrevistas con los internos e internas, con los equipos profesionales que desempeñan su trabajo en las cárceles, y con algunas asociaciones que trabajan directa o indirectamente en la atención de los reclusos en las prisiones de Basauri, Martutene y Nanclares de la Oca.

4.b) **¿Qué opinan las personas afectadas y los representantes de las ONGs que trabajan en prisiones?**

Dada la reciente publicación del informe del Ararteko sobre la situación de las cárceles en la CAPV, nos pareció innecesario acudir de nuevo a los centros penitenciarios. Nos pusimos en contacto con varios ex-reclusos y ex-reclusas seropositivos, y con algunos representantes de ONGs que trabajan directamente con personas toxicómanas o ex-toxicómanas seropositivas en programas específicos de apoyo en las cárceles de la CAPV. Con los ex-reclusos/as mantuvimos una charla en un grupo de discusión sobre el VIH/sida en la cárcel. A los representantes de las asociaciones les formulamos una pregunta abierta: ¿cuál es la problemática actual de las personas seropositivas que viven en la cárcel?

Los testimonios que recogimos coinciden con los resultados del estudio del Ararteko y con el documento presentado por la Unión Estatal Antisida (*Sida y cárceles*, 1994), si bien interpretamos con cautela las declaraciones de las personas ex-reclusas, debido al tiempo transcurrido desde su puesta en libertad hasta el momento de la entrevista. No obstante, prácticamente todos los interlocutores apuntaban las mismas deficiencias: en cuanto a la atención sanitaria y la alimentación, el contagio de enfermedades infecciosas, y la excarcelación de enfermos terminales, como principales escollos para la correcta atención de las personas seropositivas y la protección de su derecho a la salud en el medio penitenciario.

En el informe del Ararteko, los reclusos y reclusas manifiestan su preocupación por algunos aspectos de la vida carcelaria. Hemos retomado y agrupado aquellas deficiencias -denunciadas por los reclusos y reclusas al Ararteko a finales de 1995- que tienen que ver con la salud y la calidad de vida de las personas seropositivas en prisión:

- *Centro Penitenciario de Basauri:*

Problemas de espacio en celdas compartidas; deficiencias en la comida (referidas a la cantidad, a su preparación, a su

evolución a peor, al menú de determinados días...); condiciones higiénicas (limpieza de duchas comunes, estado de los WC del patio); algunos problemas en la atención médica, tanto desde los servicios del propio centro como desde Osakidetza; falta de atención psiquiátrica por supresión del servicio; carencia de jeringuillas y problemas asociados al consumo de droga; problemas para continuar los tratamientos de rehabilitación (problemas para acceder a la metadona en el propio centro, continuar con el tratamiento al salir...); dificultades para la aplicación del (antiguo) artículo 60 del RP a los enfermos terminales de sida¹².

- *Centro Penitenciario de Martutene:*

Insuficiente información sobre posibilidades alternativas a la cárcel, servicios sociales; limitaciones de las ayudas para la compra de medicamentos para enfermos, y prestaciones sanitarias que no son asumidas por Instituciones Penitenciarias; desacuerdo con los criterios de acceso a la enfermería o para poder permanecer en la celda durante el día en casos de enfermos de sida; ausencia de visitas de los médicos a las galerías; imposibilidad de que los jóvenes consumidores de droga puedan acceder a la unidad de Ametzagaña por la aplicación de criterios de acceso muy restrictivos; situación de tener que compartir celda con uno o más internos (ej.: celdas de cinco personas); insuficiente higiene (servicios comunes, celdas, colchones sucios, falta de lavadora en el módulo de mujeres); quejas respecto a la comida (falta de suplemento para menores, insuficiencia del desayuno, dietas de régimen inadecuadas); lotes mensuales de higiene insuficientes (hecho destacado por algunas personas que conviven en celdas con enfermos con posibilidades de contagio)¹³.

(12) ARARTEKO: *Situación de las cárceles en el País Vasco*. Vitoria-Gasteiz: Ararteko, 1996, pp. 52-53.

(13) Op. cit., pp. 69-71.

- *Centro Penitenciario de Nanclares de la Oca:*

Abundancia de droga y carencia de jeringuillas; monotonía en los menús, mal estado de los alimentos en alguna ocasión, suciedad de las bandejas; situación de los enfermos incurables en trámite de excarcelación (antiguo artículo 60 RP), o de aquellos que han delinquido una vez excarcelados y que, como consecuencia de ello, permanecen en prisión; negativas del equipo médico a tramitar excarcelaciones por aplicación del antiguo artículo 60 del RP (enfermos incurables); limitaciones en el programa de metadona (personas que quisieran tomar parte en el programa y que no pueden hacerlo); dudas acerca de la formación específica de los profesionales del centro para determinados tratamientos (toxicomanías, sida...); condiciones favorables para el contagio de enfermedades infecciosas; desbordamiento del equipo de atención a las toxicomanías; falta de seguimiento personalizado de las personas enfermas y tratamientos farmacológicos rutinarios¹⁴.

- *Problemática específica de las mujeres:*

En un estudio sobre el perfil sanitario de las mujeres VIH previo a su ingreso en prisión, realizado en el Centro Penitenciario de Mujeres de Barcelona en 1994, se valoraron las características epidemiológicas, clínicas e inmunológicas de 70 mujeres seropositivas antes de ingresar en el penal. De esta investigación se desprende que la edad media de las mujeres era de 28 años (límite 19-50). El 74% eran UDI con riesgo heterosexual, 17% UDI y el 9% tenían riesgo sexual; el 84% compartían jeringuillas; el 44% ejercía la prostitución; el 30% utilizaba preservativos de forma ocasional. Durante su seropositividad el 41% había abortado y/o tenido hijos (BLANCH, J. et. al., 1995: 22).

(14) Op. cit., pp. 97-100.

En el mismo estudio detectaron que el 49% de las mujeres padecían una o más ETS; el 74% se hallaba en un estadio II-III y el 26% en estadio IV respecto al VIH; el 64% tenía menos de 500 T4 y el 24% menos de 200 T4. Por otra parte, sólo un 37% había seguido control de su seropositividad: el 6% seguían profilaxis primaria para P. Crinii y el 15% tratamiento antirretroviral.

Lógicamente, no podemos extrapolar los resultados de este estudio a todos los centros penitenciarios del Estado español, pero al menos sirve para acercarnos, siquiera someramente, a la realidad de las mujeres seropositivas que ingresan en las cárceles españolas.

Por otra parte, en la rueda de entrevistas del Ararteko con las reclusas de Nanclares de la Oca, las mujeres presas pusieron de manifiesto una serie de deficiencias relacionadas con la higiene, la sanidad y el derecho a la salud: insuficiencia del servicio ginecológico, menores posibilidades que los hombres de acceder a tratamientos alternativos o de seguimiento en casos de tóxicodependencia, ausencia de una enfermería, imposibilidad de acceso a la sección abierta y situación de aquellas personas que renuncian a la salida durante los días laborables por dificultades económicas..., a pesar de estar calificadas de tercer grado¹⁵.

Algunos de estos problemas se van subsanando lentamente: impartición de metadona primeramente a los reclusos que habían iniciado el tratamiento previamente a su ingreso en prisión y, posteriormente, generalización del programa en los tres centros penitenciarios de la CAPV, o la implantación de un programa piloto de intercambio de jeringuillas en Basauri... Sin embargo, el proceso de mejora es lento y la realidad de las estadísticas se impone: *“ser portador del VIH en prisión ya significa potencialmente una*

(15) ARARTEKO: *Situación de las cárceles en el País Vasco*. Vitoria-Gasteiz: Ararteko, 1996, pp. 102-103.

situación de alto riesgo a morir de sida de forma más o menos inmediata”, ya que la esperanza de vida de un recluso o reclusa seropositivo en 1995 era de cinco años¹⁶.

El informe del Ararteko destaca también la circunstancia de que la mayor parte de los internos e internas de las prisiones vascas, en el momento de su estudio, han sido acusadas de haber cometido delitos contra la salud pública o robos, ambos delitos relacionados directa o indirectamente con el consumo de drogas. La abogada Gemma Calvet¹⁷ también fija la atención en esta circunstancia: *“no podemos obviar que las víctimas de esta enfermedad lo están siendo los toxicómanos por vía endovenosa que se han visto abocados a la desviación penal, víctimas de una política en el tema de drogas hipócrita y discriminante”*.

1- Asistencia sanitaria

De acuerdo a los testimonios recogidos, la asistencia sanitaria en los centros penitenciarios es deficiente e insuficiente. Concretamente, el seguimiento de las analíticas para las personas seropositivas se realiza correctamente pero en algunos casos los resultados se retrasan: *“La realidad es que las analíticas se retrasan y no tendrían porqué, ¿eh?”* Respecto a esta cuestión, el centro penitenciario de Basauri presenta mejor valoración, en general, que Nanclares o Martutene.

- *Yo he estado en Nanclares, estuve tres años y, o sea, el servicio médico conmigo ha ido bien. Sin embargo, yo tenía un tumor en el útero y (...) hasta que no me dieron la libertad no me mandaron la carta diciéndome qué tenía y que fuera urgentemente a un médico.*

Me sacaron al hospital, a Txagorritxu (...) por lo de los anticuerpos a las mujeres les suelen salir tumores en el úte-

(16) CALVET BAROT, G.: *La prisión con sida: un nuevo valor del tiempo. El precio de una pena*. Ejemplar multicopiado, Barcelona: 1995, p. 10.

(17) CALVET BAROT, op. cit., p. 1.

ro y, bueno, pues yo tenía varios síntomas y me sacaron. Pero pasaron bastantes meses, igual ocho meses, y a mí no me habían venido las pruebas, y justo que salí y a los diez, doce días, me mandaron la carta a casa.

Después de la revisión en Txagorritxu, sólo me hicieron la revisión de anticuerpos. Había un ginecólogo allí dentro (en la prisión), lo que pasa es que no te hacía las pruebas de citología. Y luego el ginecólogo, pues creo que no lo volví a ver para nada. Cuando salí tenía un tumor y me han operado ya dos veces. El mes pasado me operaron otra vez.

En los testimonios de nuestros interlocutores se repiten, una vez más, los problemas que aparecen tanto en el informe de la Unión Estatal Antisida, de 1994, como en el informe del Ararteko sobre los centros penitenciarios de la CAPV, de 1996. Así, por ejemplo, las demoras a la hora de efectuar un ingreso en los centros de la red sanitaria de Osakidetza de los presos y presas enfermos:

- *...hasta que no estás muy, muy, muy mal, no te llevan al hospital. Tú necesitas ingresarte y no te sacan, por lo menos en Nanclares. Yo no sé en otras.*
- *Yo creo que la asistencia sanitaria en la cárcel no es buena. No es buena pues porque hay gente que está realmente mal y les dan cuatro pastillas y ya está: no se preocupan. Los internan, pero cuando ya están muy mal...*

Desde algunas asociaciones que trabajan dentro de la cárcel con reclusos y reclusas se han detectado problemas a la hora de llevar un seguimiento médico que requiera una cierta continuidad (tuberculosis, sida), de acceder a los nuevos tratamientos antirretrovirales, así como de escasez e insuficiencia de medicamentos para dar abasto a toda la población reclusa que lo necesita.

- *Por ejemplo, el tema de tratamientos. Actualmente únicamente tienen acceso a los nuevos medicamentos aquellos internos que, desde la calle, ingresan en el centro*

penitenciario y vienen con los tratamientos de la calle. O sea, un interno que lleva en prisión pues X tiempo, ahora mismo, que acaban de salir estos nuevos tratamientos inhibidores de la proteasa, no tiene acceso a ellos.

- *...en Nanclares, el día 22 de cada mes, generalmente, ya se suelen empezar a acabar los medicamentos. Entonces, en la mayoría de los casos, vas para un dolor de cabeza y te dan Saldeva, ya sabes, que es para dolores menstruales. Es un analgésico también, pero específico para eso otro. También quita el dolor de cabeza, pero eso nos hace ver qué situación hay. Les suele surtir la farmacia militar. Hay meses que no les surte, porque no han pagado la factura del mes anterior...*
- *¡Hombre! El VIH no, pero los famosos tratamientos con Cemidón, cuando surgió el brote aquel de tuberculosis, yo creo y puedo conocer a doscientos... Creo que sé de tres que han acabado el tratamiento. Los otros porque, total, ¡qué más da!, pues esto ¡qué cuenta! Entonces, bueno, pues es un poco trágico.*

2- Contagio de enfermedades infecciosas

Uno de los problemas más graves y que mayores dificultades entraña a la hora de ser atajado es el que se refiere a la transmisión de enfermedades infecciosas (tuberculosis, hepatitis o el sida) relacionadas, en un alto porcentaje de personas, con el consumo de drogas inyectables y el uso compartido de jeringuillas.

- *Contraje el VIH por medio de jeringuillas... Lo cogí en la cárcel, en Basauri. Me enteré en la prisión de Almería. Me hicieron una prueba. La verdad es que yo creía que no tenía nada. Yo me hice la prueba por hacérmela y fue cuando me detectaron que tenía anticuerpos.*
- *Entré en la cárcel con un síndrome de abstinencia y allí, si te quieres pinchar, pues tienes que tener una jeringuilla, y*

allí con una jeringuilla se chutan pues un montón de gente... Allí nada, allí hay jeringuillas que parecen clavos. O sea, igual en tres o cuatro meses una jeringuilla la usan cuatrocientas o quinientas veces y un montón de personas diferentes. Pues hazte una idea de cómo está... Yo, antes de entrar, no tenía nada, porque me había hecho análisis antes. Yo lo que tenía era una hepatitis, la crónica, la C, pero sabía que anticuerpos no tenía. A los dos meses o así me hice análisis allí, y me dio positivo. Lo cogí con una jeringuilla, sí, como casi todos.

- *¡Claro! Tú llegas allí hecho polvo, llegas con un síndrome de abstinencia del copón y en lo que menos piensas es en... es en lo que vas a contraer. Es que te tienes que quitar el mono y punto.*
- *Hay gente que entra, que nunca se ha pinchado y empieza a pincharse ahí, y de la noche a la mañana lo contrae. Y gente que pilla, pues no sé, una hepatitis. Yo he visto, ¿no? Lo que hablábamos antes: una persona que no se pinchaba en la calle, se metía una raya, entrar (en la cárcel), pincharse, coger una hepatitis por una jeringuilla que estaba mal, bajarle al hospital y a los tres días, pues muerto.*

Con ánimo de intentar evitar la propagación de enfermedades infecciosas en las cárceles, desde el 21 de julio de 1997 se ha puesto en marcha un programa piloto de intercambio de jeringuillas en Basauri. Si bien todavía resulta prematuro valorar los resultados, puede suponer un avance importante en la implantación de éste u otros programas de reducción de riesgos para la población reclusa consumidora de drogas inyectables en los centros penitenciarios.

Además del uso compartido de jeringuillas, principal vía de transmisión del VIH y la hepatitis, los entrevistados apuntan una serie de factores que contribuyen a la propagación de otras enfermedades como la tuberculosis, neumonía, gripe, etc.: el hacinamiento en las celdas de un número excesivo de personas, el frío,

la carencia de infraestructuras adecuadas para albergar a personas enfermas, y la falta de hábitos higiénicos y sanitarios por parte de algunos reclusos y reclusas.

- *...es un problema que tienen que resolver los jueces. Porque sí, evidentemente, empiezan a mandar gente, sobre todo los insumisos que son los que están colapsando el tercer grado, si mandan insumisos... Todos los días mandan insumisos para dentro. El director de la cárcel no puede decir: "No lo quiero, porque no tengo sitio para ellos." O sea, ¿qué hace? Se mete como sea, y en celdas como esta habitación hay 17 personas viviendo, con cuatro literas, con literas de cuatro en cuatro y que no hay espacio material.*
- *Son cárceles viejas, que no disponen de un presupuesto para mantenimiento, porque teóricamente están esperando a que cojan las competencias el Gobierno Vasco, y Madrid se lava las manos olímpicamente. El Gobierno Vasco se las lava más que Pilatos, y ni Dios quiere saber nada del tema. Entonces eso, o sea, no hay un presupuesto para mantenimiento. El mantenimiento lo hacen los propios internos, porque si no lo hacen ellos la cárcel se cae. El problema es que la cárcel no es una institución que esté preparada para acoger a una persona enferma.*
- *Todo el mundo sale con enfermedades físicas. Todo el mundo. A ver, por ejemplo, o sea, lo que no se puede obligar a nadie es a ir al médico, eso es algo que sale de los propios internos. Si yo estoy en la celda, estamos cuatro y hay uno que lo vemos jodido: "¡Oye, tío, vete al médico! O sea, hay gente que hay que obligarla a ir al médico, porque no quiere ir al médico. Eso es a nivel interno, o sea, ahí no interviene ni el equipo médico, ni intervienen los funcionarios, ni interviene nadie; eso se arregla entre los propios internos. Le dices: "Vete al médico, que a ver si vas a tener algo y nos vas a contagiar." Y muchos se han dado una tuberculosis del copón. Y si acudes, por lo menos mientras tienes el*

período de virulencia que estás transmitiendo, sí te aíslan en la enfermería. Lo que pasa que eso es muy relativo también, porque tienes que colaborar un poco; si te pones cabezón, que no, que no, puede haber sus más y sus menos, o sea... Pero ahí ya depende mucho de eso, de los que estamos en la cárcel. A ti no te puede obligar nadie a ir al médico. Ni en la cárcel ni aquí, si tú no quieres ir.. Luego, al final, pues sí, si se pone muy borde, lo coges del pescuezo y lo llevas. “O sea, tío, vete al médico, o si no te vas de la celda al patio...”

Desde las distintas asociaciones que trabajan en programas de apoyo para los reclusos y reclusas se critica la falta de infraestructuras para atender a los enfermos y enfermas, y se cuestiona la validez de todo el sistema carcelario para internos e internas con problemas de adicción a las drogas.

- *En concreto en Nanclares, la enfermería tiene de enfermería lo que yo de Marilín. O sea, es un módulo más que no tiene nada de enfermería. Quiero decir que tiene escaleras de acceso a las habitaciones de arriba, la gente que está impedida casi no puede ducharse... Eso, ¿qué ha supuesto? Pues que nadie quiera ir a la enfermería. La gente está en los módulos. En los módulos están mucho menos controlados, la droga funciona al cabo de la calle. Entonces es todo como un poco mezclado.*
- *O sea, que tenemos una serie de cuestiones que han hecho que este tema sea terrible. Mucha falta de recursos, masificación de las cárceles, el 80% de los delitos relacionados con las drogas, la droga existe dentro, no se sabe muy bien por qué, si porque lo meten o porque conviene que haya porque así se les controla; lo importante es que existe droga dentro. Pero eso no va parejo con la posibilidad de tener unas medidas de prevención, con lo cual se siguen infectando, o sea, que es terrible.*

- *Nosotros en Nanclares detectamos un problema importante al principio, en cuanto empezamos a entrar; y es que las personas que pudieran tener tuberculosis, para poder diagnosticar fiablemente, hay que hacer una placa. Tenían que salir a Txagorritxu, porque allá tenían un aparato de rayos X que les habían comprado, pero no les habían comprado la reveladora. Entonces, para salir a Txagorritxu hacía falta una camioneta con dos policías o tres que les custodien, con lo cual tardaban tres o cuatro días en salir. En la calle está ya aceptado que una persona, para cuando se le diagnostica tuberculosis, empiece con fiebre y a toser, voy al médico, me mira, para cuando me dice que es tuberculosis y me pone en tratamiento he infectado a cuarenta, inevitablemente... Entre que tardas un par de días o tres en ir, entre que te ve y te dice..., has infectado a cuarenta de tu alrededor; porque están respirando de tu aire. En la cárcel encima se agrava, porque se tarda una semana más en salir, porque hace falta el furgón y la policía. Pues ha infectado no a cuarenta, a ciento cincuenta. Yo me he infectado de tuberculosis en la cárcel.*
- *Ha habido un par de meses donde las mujeres de Nanclares no tenían compresas. O sea, si es que no dan el lote, no existen. No hay tiendas para comprar, no hay farmacias, no hay a quien puedas pedir. No tienen, te las tienes que apañar con un trozo de papel higiénico, con unos trapos, como sea, no existen. Y hay gente que tiene familia a la que les pide, o tiene recursos y los pide al recadero, pero hay gente que no tiene donde caerse muerta y tiene que vender el yogur del postre para poderse comprar las compresas o el no sé qué a otro que tiene dinero. Es que los mismos funcionarios te dicen que les dan un bolígrafo al mes, y como lo pierdan tiene que llevar el bolígrafo de su casa.*

3- La alimentación

Todas las personas entrevistadas declaran que la alimentación en las cárceles resulta pobre y poco equilibrada para cualquier preso. Para las personas seropositivas, una dieta deficitaria e insuficiente puede acelerar el proceso hacia la enfermedad (en los asintomáticos), y agravar el estado de salud de los enfermos y enfermas de sida.

El movimiento ciudadano Antisida de Álava, desde el año 1996, reparte entre los reclusos y reclusas seropositivos de Nanclares de la Oca unos complementos alimenticios para contribuir, en lo posible, a que no empeore su estado de salud por falta de una dieta equilibrada:

- *...depende mucho también de centros. Yo veía, por ejemplo, un tío que llegaba a Basauri y se ponía morado de comer, o sea... Subsistes si tienes algo de dinero para complementar porque, como tengas que vivir exclusivamente de la alimentación de la cárcel, lo llevas bastante mal.*
- *Bueno, pues un factor muy importante a tener en cuenta es el tema de la alimentación. Como toda persona que padece una enfermedad, sea VIH, sea el tipo que sea, necesita una alimentación específica, cosa que los reclusos no tienen acceso a ella.*
- *El tema de alimentación es un escándalo. Para todos pero, evidentemente, en estas personas pues tiene más incidencia. Es un escándalo. La dieta en absoluto es equilibrada, bueno, y eso va generando una cultura de la alimentación consistente en lata y bocadillo, y los más inteligentes toman lácteos, pero no da para más.*

4- Excarcelación de enfermos terminales

La excarcelación de los enfermos terminales plantea una serie de trabas difíciles de solventar que imposibilitan, en muchos

casos, la puesta en libertad de los reclusos y reclusas enfermos de sida.

Durante las entrevistas con los diferentes representantes de asociaciones que trabajan con los internos e internas, nos plantearon las dificultades que se les presentan a las personas enfermas de sida dentro de la cárcel para acogerse al beneficio de la excarcelación, según el antiguo artículo 60, artículo 92 del nuevo Código Penal.

- *La excarcelación de enfermos terminales, eso también está muy, muy en el aire. Antiguamente, hasta hace poco, era el artículo 60 quien recogía esto, y a partir de ahora es ¿el 90?, no me acuerdo, el noventa y algo. Entonces tenían que cumplir tres requisitos fundamentales: haber cumplido tres cuartas partes de la condena, tener un expediente disciplinario limpio y disponer de personas que se hicieran cargo del enfermo fuera de la cárcel. El problema es que no se conceden estas excarcelaciones por diferentes motivos, porque muchas veces estos enfermos que salen vuelven a delinquir y el proteger a la sociedad de los delincuentes es más importante que el derecho del enfermo a morir dignamente.*
- *Nosotros... procuramos que de la cárcel salgan al piso, ¿no? Podría hacerlo Instituciones Penitenciarias, podría hacerlo Diputación; no lo hacen. ¿Qué ganas con eso? Que se te mueran en la calle.*
- *¡Hombre! Otra cuestión trágica de prisión es que se mueren y, por bajar estadísticas, les sacan diez minutos antes de que se vayan a morir para decir que han muerto en la calle y en libertad, entonces eso sigue siendo un escándalo... Eso sí, o sea, la falta de recursos para aplicar el antiguo artículo 60 y que la gente salga sí es grave. Y que la gente se va deteriorando, o sea, la vida en la cárcel es insalubre para cualquiera, entonces pues con una cosa de éstas...*

La juez María Concepción Vélez, en una reunión de trabajo con expertos en materia de sida de la CAPV el 30 de noviembre de 1995¹⁸, exponía la problemática que entraña la excarcelación de las personas con enfermedades incurables, ya que se requiere una serie de requisitos de difícil cumplimiento -sobre todo para aquellas personas consumidoras de drogas inyectables con familias desestructuradas- y que, en muchos casos, imposibilitan su puesta en libertad. En el momento de producirse esta reunión todavía seguía en vigor el antiguo Código Penal.

La juez remarcaba que la excarcelación no es un derecho sino un beneficio y que, por lo tanto, está sujeto a una serie de condiciones. La primera es que se trate siempre de reclusos condenados, con lo cual los preventivos quedan eliminados de esta prerrogativa y continúan bajo el criterio del juez que sigue su causa. La segunda consiste en la exigencia de una condena privativa de libertad superior a un año. Este escollo parece haber sido subsanado por el nuevo Código Penal, afirmó la jueza María Concepción Vélez. La tercera condición, que se encuentre en el último período de condena. La cuarta, que haya extinguido las tres cuartas partes de la misma. La quinta, que merezca el beneficio por su intachable conducta. Y, por último, que ofrezca garantías de hacer una vida normal en libertad en dos aspectos: que haya un pronóstico favorable de vida en libertad y que exista una tutela o apoyo suficiente en el exterior.

Parece que el primer problema que se plantea a la hora de aplicar el beneficio de la excarcelación a los reclusos y reclusas enfermos de sida consiste en la dificultad para determinar si se encuentran en un estadio terminal de la enfermedad, ya que, en algunos casos, se han cometido delitos después de la excarcelación de estos enfermos y enfermas:

(18) VÉLEZ, M.C.: *La excarcelación de los enfermos de sida por el artículo 60.*

“En consecuencia, el primer problema que se plantea desde el punto de vista del juez es que se necesita un pronóstico de vida a corto plazo que sea negativo; es decir, se está exigiendo en cierta medida que se encuentre en la fase terminal de la enfermedad. Esto supone que presionamos al límite a los servicios médicos para que nos den los diagnósticos más exactos, más precisos.

Ciñéndonos al (antiguo) artículo 60..., igual en el artículo 92 del nuevo Código Penal, no se preveía una enfermedad como el Sida..., quedan excluidos los portadores asintomáticos del VIH.

¿Por qué tanto hincapié en un pronóstico negativo de vida a corto plazo? Porque ha habido numerosos casos en que la libertad condicional otorgada en virtud del artículo 60, ha habido que revocarla por comisión de un nuevo delito de la persona que había salido en libertad condicional. ¿Por qué? Porque el pronóstico favorable se había hecho muchas veces en base a la aparente incapacidad física incluso de volver a delinquir de esta persona, dado su deteriorado estado de salud, y se ha roto este pronóstico.”¹⁹

Ante esta situación, se plantea un conflicto entre los derechos de los reclusos y reclusas a una muerte digna, y los derechos del resto de la sociedad:

“Esto nos lleva a un doble problema: por un lado, es obligación del juez la defensa de los derechos de los propios internos. Tampoco creo que sea de recibo que el (antiguo) artículo 60 se convierta en un mero instrumento de excarcelación justo antes de la muerte. Pero, por otro lado, también tenemos que pensar en los derechos de la sociedad que se encuentra ante una enfermedad como el sida, en unas personas con una trayectoria delictiva importante a sus

(19) VÉLEZ, M.C.: 1996, op. cit., pp. 120-121.

espaldas que les puede llevar a pensar 'Yo ya no tengo nada que perder', y eso tiene unas consecuencias muy serias si no se tiene el control y los apoyos necesarios en la calle."²⁰

Pero quizás el principal obstáculo para la excarcelación de los internos e internas enfermos de sida por el artículo 92 del nuevo Código Penal surge a la hora de encontrar el apoyo o tutela en el exterior. Algunas asociaciones que trabajan con los reclusos y reclusas los acogen en pisos habilitados para tal fin, pero los recursos parecen ser insuficientes, según manifestaron los propios miembros de estas asociaciones, y así lo recoge también la juez María Concepción Vélez durante su exposición:

*"Luego nos encontramos con una segunda fase, que no depende desgraciadamente tanto del interno. Hablamos de un pronóstico favorable en la calle... Y ahí vemos que el sida es una enfermedad que, incluso en una sociedad 'normalizada', es muy difícil de aceptar. Mucho más cuando se trata de ver cómo se va a desenvolver en la sociedad esa persona, muchas veces marginal, sin medios, sin preparación y en unas familias en las que la mayor parte de las veces han sido sólo fruto de problemas... Ahí es donde creo que la sociedad, la Administración, las instituciones deben arbitrar y procurar dar las ayudas que sean necesarias para que una persona -que, a la vista de su evolución, tratadimental positiva y estando en una fase ya muy avanzada de la enfermedad, tiene 'derecho' a salir en libertad condicional- tenga un lugar en la calle donde pueda vivir y, llegado el momento, incluso morir con toda la dignidad a la que todo ser humano tiene derecho."*²¹

Por su parte, todas las personas entrevistadas denuncian la falta de compromiso y la desidia por parte de las instituciones públicas a la hora de ponerse de acuerdo para resolver los

(20) VÉLEZ, M.C.: 1996, op. cit., p. 121.

(21) VÉLEZ, M.C.: 1996, op. cit., p. 122.

problemas de la población reclusa seropositiva. Asimismo, solicitan mayor sensibilización con la realidad de estos reclusos y reclusas, por parte de la administración e Instituciones Penitenciarias, a la hora de crear y sufragar los recursos necesarios para el acogimiento de los internos e internas enfermos de sida tras su puesta en libertad, y una política menos restrictiva de excarcelación para los enfermos terminales.

En este sentido, el Parlamento Vasco, en noviembre de 1995, y en reiteradas ocasiones con posterioridad, se ha mostrado a favor de la excarcelación de los presos que sufren enfermedades en estado terminal. La cámara ha solicitado al Ministerio del Interior la aplicación “*con la mayor agilidad y la máxima flexibilidad*” del antiguo artículo 60 del Reglamento Penitenciario, con el fin de que las reclusas y reclusos que padecen enfermedades en estado terminal puedan ser tratados y atendidos fuera de los centros penitenciarios. Asimismo, los parlamentarios han solicitado a las diputaciones forales y al Gobierno Vasco que garanticen la creación de centros residenciales de acogida para todos aquellos enfermos y enfermas susceptibles de acogerse a la excarcelación que no cuentan, una vez abandonada la prisión, con las mínimas condiciones materiales y familiares de apoyo.

4.c) Recomendaciones de los organismos internacionales en materia de cárcel y VIH

La Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa (Recomendación 1.080, 1988) reconoce la existencia de la homosexualidad y el consumo de drogas inyectables en las prisiones, así como los riesgos que estas prácticas encarnan en cuanto a la propagación del VIH en la prisión. Ante esta realidad, la Comisión Permanente elabora un texto en el que alertan a los Estados miembros sobre la necesidad de informar al personal de las instituciones penitenciaras, así como a los reclusos y reclusas, sobre las formas de transmisión y consecuencias de la infección por VIH. Asimismo, insta a las instituciones competentes a tomar medidas para

ofrecer ayuda a las personas toxicómanas para que se inyecten con limpieza y seguridad.

En las recomendaciones generales de la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre VIH y sida en las prisiones (1993), se pone de manifiesto que los principios generales adoptados por los programas nacionales en la lucha contra el sida deben ser aplicados igualmente tanto para los prisioneros como para el resto de la comunidad; que en cada país deben ser definidas las políticas específicas para la prevención del VIH/sida en las prisiones y para el cuidado de la infección por el VIH de los reclusos y reclusas; y que las administraciones penitenciarias tienen la responsabilidad de definir y aplicar políticas y prácticas para la disminución de riesgos en la transmisión del VIH entre los internos e internas y de apoyo a todos sin distinción.

Respecto a las medidas preventivas, la OMS manifiesta que los reclusos y reclusas deben ser informados de los riesgos del uso de drogas y persuadidos para entrar en programas libres de drogas y/o de reducción de riesgos en prisión con la adecuada confidencialidad. Asimismo, los internos e internas que estaban en programas de mantenimiento con metadona antes de su ingreso en prisión deben tener la posibilidad de continuar el tratamiento una vez reclusos.

En cuanto a las precauciones y apoyos para los reclusos y reclusas seropositivos, la OMS declara que en cada fase de la infección por VIH y/o enfermedad los prisioneros deben recibir la adecuada medicación y el tratamiento psicológico, al igual que el resto de los infectados no reclusos; deben tener acceso a la misma información que los afectados en libertad; y la medicación para la infección por VIH, así como los tratamientos profilácticos, deben ser proporcionados por los servicios médicos penitenciarios, aplicando los mismos criterios clínicos de accesibilidad que al resto de la población no carcelaria.

Respecto a las mujeres seropositivas en prisión, la OMS alertó sobre la necesidad de prestar especial atención a sus necesidades,

incluyendo información sobre la transmisión del VIH, en particular para las madres e hijos y a través de los contactos sexuales.

En el mismo informe se recogen una serie de medidas de protección para la salud de las mujeres que deberían ser adoptadas en todos los centros penitenciarios que las acojan, tales como la provisión de consultas ginecológicas periódicas, con especial atención para el diagnóstico y tratamiento de las ETS, y servicios de consejo en planificación familiar.

En la misma línea que la OMS se pronuncia la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas en la Segunda Consulta Internacional sobre VIH/Sida y Derechos Humanos (Ginebra, 23-25 septiembre 1996), y recuerda a las autoridades penitenciarias de los Estados su responsabilidad a la hora de tomar las medidas necesarias para la protección de la salud de los reclusos y reclusas, facilitando preservativos y equipos de limpieza y desinfección de material inyectable, tratamiento y cuidados a las personas afectadas. Asimismo, recomienda una participación voluntaria en la realización de las pruebas de detección del VIH, asegurar la confidencialidad y prohibir la obligatoriedad de los tests de detección del VIH, la segregación (marginación) y la denegación del acceso a los beneficios carcelarios.

4.d) Conclusiones

En el informe del Ararteko sobre la situación de las cárceles vascas se deduce, a través de las declaraciones de las personas entrevistadas, que la situación de los centros penitenciarios de la CAPV, en lo que se refiere a VIH y toxicomanías, se caracteriza por la gran proporción de personas enfermas por infección de VIH/sida, así como por el elevado riesgo de transmisión de enfermedades infecciosas (sida, hepatitis, tuberculosis...) derivadas del hábito -entre los UDI- de compartir jeringuillas y usarlas repetidamente, por la masificación de los centros y las deficientes condiciones higiénico sanitarias. Estas circunstancias han sido confirmadas de nuevo por nuestros interlocutores.

Por otra parte, las estadísticas oficiales ofrecidas por la administración penitenciaria indican que las dos primeras causas de mortalidad dentro de las prisiones españolas son: el sida (entre 25 y 35%) y el suicidio (15-20%)²².

Estas circunstancias nos llevan a reflexionar sobre varias cuestiones:

- 1- La reclusión carcelaria para una persona usuaria de drogas inyectables (UDI) multiplica el riesgo de contraer y transmitir el VIH/sida y otras enfermedades infecciosas entre las internas e internos, y para nada contribuye a su reinserción social, sino más bien todo lo contrario. La prisión agudiza la muerte social definitiva de la persona, la culminación de dos procesos paralelos: uno de desviación por parte de los UDI y otro de exclusión social por parte de los “normales”. La muerte social, junto con las deficiencias que presentan los centros penitenciarios para albergar a personas enfermas, acelera la muerte física de las personas seropositivas.
- 2- Las prisiones se asemejan a sidatorios, albergues para toxicómanos y toxicómanas sustitutivos de las residencias para personas enfermas de sida, sustitutivos de otro tipo de servicios asistenciales en los que se trate la toxicomanía, el VIH y la enfermedad social (marginalidad) de una forma integral, como una problemática global, respetando la libertad de la persona para elegir su estilo de vida y su derecho a morir dignamente.
- 3- El encarcelamiento de las personas UDI seropositivas y enfermas de sida puede suponer -para la persona toxicómana- un aliciente adicional para no abandonar el consumo de drogas o no apuntarse a un programa de reducción

(22) CALVET BAROT, G.: *La prisión con sida. Un nuevo valor del tiempo. El precio de una pena*. Ejemplar multicopiado, Barcelona: 1995, p. 7.

de riesgos (“*Total, ya no tengo nada que perder. ¡Que más me da!*”), puede acelerar el proceso de la enfermedad por reinfecciones compartiendo jeringuillas, e incluso podría llegar a ser un factor determinante en las conductas suicidas de algunos reclusos y reclusas.

El Ararteko en su informe²³ redacta una serie de consideraciones y propuestas para preservar el derecho de los reclusos y reclusas a la vida y a la salud, derecho recogido en los artículos 15 y 25 de la Constitución para todos los ciudadanos y ciudadanas y que, por lo tanto, no excluye a las personas con problemas de drogodependencia ni a las afectadas por el VIH/sida, que son y deben ser tratadas como ciudadanos de pleno derecho.

En el informe se recuerda la obligación de la administración penitenciaria de velar por la vida, la integridad y la salud de las personas reclusas, si bien la limitación de recursos y la magnitud del problema exigen la unión de esfuerzos y la colaboración con las diferentes administraciones (sanitarias, autonómicas y de servicios sociales), así como la participación de las organizaciones no gubernamentales.

En lo que se refiere a los problemas específicos sobre consumo de drogas y VIH/sida en las cárceles, el Ararteko se acoge a los criterios establecidos por la OMS en la Reunión consultiva sobre prevención y lucha contra el sida en las cárceles (Ginebra, 16-18 de noviembre de 1987), y Global Programme on AIDS in prisons (Ginebra, marzo de 1993). Concretamente se hace eco del criterio básico que propugna: “*los principios generales adoptados por los programas nacionales de lucha contra el sida deben aplicarse a las cárceles de la misma manera que a la comunidad en general*”.

Asimismo, recomienda tomar en consideración la posibilidad de introducir programas de intercambio de jeringuillas en los

(23) ARARTEKO: *Situación de las cárceles en el País Vasco*. Ararteko, Vitoria-Gasteiz, 1996, pp. 195-200.

centros penitenciarios, si bien reconoce que la implantación de estos programas no implica descartar otras muchas alternativas igualmente necesarias y aplicables: programas libres de drogas, programas de deshabituación y de reducción de daños, reparto de sustancias bajo control médico, aplicación de la libertad condicional para los enfermos y enfermas con padecimientos incurables y cumplimiento en centros o en condiciones alternativas (centros de acogida, centros de día, acceso a empleo protegido, acogida familiar...).

Si bien algunas de las recomendaciones propuestas ya se han puesto en marcha (programa piloto de intercambio de jeringuillas en Basauri, cumplimiento de condenas en centros alternativos, mayor generalización de los programas de metadona...), la normalización de estos programas es lenta y los recursos son escasos, por lo que no llegan a toda la población reclusa que podría acceder a ellos. En este sentido, el Ararteko solicita *“la implicación de determinados servicios dependientes de la Administración vasca y otros recursos comunitarios, tanto para la atención integral a la salud y al bienestar social de las personas reclusas, como para la continuidad de los tratamientos anteriores o posteriores a su reclusión, o para el apoyo a sus familias”*.

Por otra parte, reconoce que la toma de conciencia de estos problemas por la sociedad, así como la asunción de los consiguientes programas de respuesta, requiere de los poderes públicos el ejercicio de una tarea pedagógica dirigida a la sociedad civil para informar, concienciar y propiciar el cambio de determinadas representaciones sociales discriminatorias y conductas insolidarias que, lamentablemente, se siguen produciendo.

5) El sida de transmisión heterosexual

Las últimas cifras publicadas indican que el sida de transmisión heterosexual se sigue propagando en nuestra Comunidad Autónoma, especialmente entre las mujeres compañeras sexuales de varones seropositivos, aunque también se extiende en el resto

de la población sexualmente activa. Además, existe un número importante de personas seropositivas que desconocen su condición de portadoras del VIH, porque no se han realizado las pruebas de detección del virus.

- *Por ejemplo, te voy a decir el prototipo de persona que no sabe que está infectada. Varón de 40 años, casado, con hijos, que echa polvos fuera de la pareja pues por una despedida, por lo que sea, puntualmente. Ese individuo piensa que él no puede estar infectado del sida. Lógicamente, pasa, desde que se infecta hasta que se enferma, un período de años muy largo y la primera noticia de que está infectado por el sida es cuando está enfermo, es decir, cuando viene con una complicación. El ejemplo más típico de persona infectada que piensa, que no lo sabe, porque es que ni se le ocurre pensar que él puede estar infectado. Y a veces lo que vemos es que cuando esa persona viene aquí, tiene el sida, le he diagnosticado, lógicamente, hablamos con su pareja, con su mujer, y a veces esa mujer está infectada.*

Si observamos el número de peticiones de realización de la prueba del VIH en la CAPV durante el período comprendido entre 1991 y 1996 (Plan de Prevención y Control del Sida, 1996), advertimos que el comportamiento de riesgo más frecuentemente mencionado por los solicitantes de la prueba fue haber mantenido relaciones heterosexuales (29,7%), seguido de las relaciones heterosexuales con personas de riesgo (18,4%), de las relaciones homo/bisexuales (12,6%) y de las relaciones heterosexuales con personas seropositivas (12,1%), por lo que más de la mitad de las personas que solicitaron realizar la prueba referían un riesgo de transmisión por vía heterosexual, frente a un 11,3% que manifestaron ser UDI (usuarios de drogas inyectables) o ex-UDI.

Esta tendencia alcista en cuanto al número de solicitudes de realización de las pruebas de detección se ha traducido también en un aumento del número de casos de sida por transmisión heterosexual. Durante los diez primeros meses de 1997 se produjeron

225 nuevos casos de sida en la CAPV, de los cuales la transmisión heterosexual ocupa el segundo lugar (16%), inmediatamente después de la transmisión por el uso compartido de jeringuillas (68%), según los datos facilitados por la Consejería de Sanidad.

Especialmente alarmante es la transmisión heterosexual de varón a mujer. El 42% de las mujeres diagnosticadas de sida entre enero y octubre de 1997 contrajeron el VIH por mantener relaciones heterosexuales no protegidas, frente al 9% de los varones que lo contrajeron por realizar esta misma práctica sexual.

Las asociaciones que trabajan con personas seropositivas han manifestado su preocupación por las mujeres parejas de varones seropositivos, ya que se exponen diariamente a la transmisión del VIH y son ellas, precisamente, quienes se siguen contagiando a pesar del hincapié que se hace desde todos los ámbitos sanitarios y preventivos para que tomen las medidas oportunas. Sin embargo, como analizamos en el capítulo dedicado al VIH en la mujer, en muchas ocasiones resulta complicado la negociación de la utilización del preservativo o el cambio de las prácticas sexuales por otras menos arriesgadas, sobre todo entre parejas estables donde existe una implicación afectiva o coactiva más poderosa que el sentido común.

“La adicción del compañero tiene como consecuencia directa el aislamiento de la pareja, la ruptura de lazos familiares, amistades, etc. La infección, e incluso la enfermedad ya desarrollada, aumenta la desaprobación social y el aislamiento de la pareja. Es decir, la relación con su pareja es para estas mujeres, como para muchas otras, la única relación, con lo que la socialización del problema, la expresión abierta de sentimientos encontrados y preocupaciones resulta imposible, dificultando la asunción de medidas preventivas.”

(OTEIZA, P., et. al., 1994: 93)

En nuestra Comunidad Autónoma existe un número importante de mujeres parejas de varones UDI que están viviendo en

una situación permanente de riesgo, al mantener relaciones sexuales con sus parejas (seropositivas o en alto riesgo de serlo) sin utilizar preservativos. Esta situación preocupa bastante a los representantes de las asociaciones que trabajan con personas seropositivas, y muy especialmente a las comisiones ciudadanas antisida de los tres territorios históricos, que ven cómo diariamente acuden a los programas de intercambio de jeringuillas un buen número de varones UDI a cuyas parejas femeninas resulta imposible acceder. Si bien a los varones se les entrega preservativos junto con las jeringuillas, las cifras oficiales indican que la utilización de condones entre la población toxicómana sexualmente activa no supera el 36%.

Las personas responsables de los programas de prevención y las asociaciones que trabajan de cerca con personas seropositivas lamentan no poder llegar hasta las parejas femeninas de los consumidores de drogas, a pesar de haber ideado programas de prevención y talleres de sexo seguro para mujeres que viven en situación de riesgo.

- *Fijate. Con todas las personas que vienen aquí usuarios de drogas, sobre todo hombres que toman caballo, porque el ochenta por ciento son hombres, ochenta u ochenta y cinco este año, el año pasado quizá bajaron las mujeres... pues, a través de este centro, este programa, no llegamos a ellas.*

...alguna vez te viene alguna. Si te viene, te consulta, puedes hacer un trabajo voluntario con ella, ¿no?, porque luego ya no te vuelve a acudir o te vuelve al cabo de mucho tiempo, pero que es un trabajo muy esporádico. Y estas mujeres están ahí, son las que se están infectando. Total, mucho mensaje de que no hay que ser promiscuo, que cuando... que las relaciones sexuales fuera de la pareja habitual..., pero la realidad de quienes se están infectando son las parejas habituales. Ahí es donde más posibilidades hay ¡claro!, y no se llega.

En un estudio realizado en la CAPV (ELIZALDE, B., et. al., 1992) sobre la descripción de los pacientes con SIDA infectados por transmisión heterosexual, ya despunta la tendencia alcista en lo que se refiere al número de personas infectadas a través de las relaciones heterosexuales no protegidas. En este estudio, realizado durante el año 1991, se recoge que las relaciones heterosexuales mantenidas con personas UDI (usurarios de drogas inyectables) originaron la mitad de los casos de sida por transmisión heterosexual en la CAPV. De este mismo estudio se desprende que esta vía de transmisión heterosexual afectaba en aquel momento a colectivos marginales. Hoy en día sabemos que precisamente la vía heterosexual ha democratizado el VIH/sida, y afecta por igual a todos los ciudadanos y ciudadanas con una vida sexual activa.

Algunos estudios publicados apuntan a que la dificultad para que las personas adultas modifiquen sus prácticas sexuales por otras más seguras se debe a que no se sienten amenazados o pertenecientes a grupos con prácticas de riesgo, a la falta de confianza y comunicación con su pareja, a una insatisfacción personal, monotonía o inadaptación, y pérdida o cambio de valores adquiridos (morales, afectivos, laborales, etc.). En lo que se refiere a los adolescentes, las prácticas sexuales no protegidas tienen que ver con la inmadurez, inestabilidad emocional, una curiosidad indiscriminada, independencia personal, conflictos familiares, necesidades de relación, afecto y comunicación interpersonal e intergrupo y oposición a la sociedad (necesidades vivenciales diferentes) (DÍAZ FERNÁNDEZ, D. y MUÑOZ SÁNCHEZ, I., 1992:158).

Las personas que han contraído el VIH a través de las relaciones sexuales no protegidas tienen, en general, más recursos económicos y afectivos que las personas que lo han contraído por el uso compartido de jeringuillas, si bien es verdad que en el caso de parejas en las que uno de los miembros ha contraído el VIH producto de una relación extraconyugal, la relación puede deteriorarse, sobre todo si se ha contagiado a la pareja e incluso a sus hijos.

- *Y luego pues son eso, familias que uno de los miembros utilizaba la prostitución de forma asidua o el marido era bisexual, o era una homosexualidad encubierta con un matrimonio de esos de... O sea, casos de ese tipo, ¿no? Entonces son familias desestructuradas, no a la forma típica de desestructuración, pero es incluso una familia desestructurada en el sentido de que haya habido uno que, por presión social, uno que se ha casado cuando al final pues era un homosexual y lo sabía, y ha seguido a escondidas manteniendo relaciones, con lo cual el día que se ha destapado ha habido un problema de padre y señor mío con los hijos, con la mujer, con no sé cuantos. O sea, que algunos casos de esos sí que hay, ya te digo, contaditos.*

Por otra parte, las personas seropositivas viven con miedo de transmitir el VIH, incluso aquellas que sí utilizan el preservativo, puesto que siempre quedan dudas. Sin embargo, se siguen viviendo situaciones en las que se ha detectado el VIH en uno de los miembros de la pareja y, por propia voluntad, no se han tomado medidas para evitar la transmisión al compañero o compañera; incluso éste/a se ha negado a utilizar el preservativo. También se producen situaciones en las que uno de los miembros, siendo seropositivo, no lo ha comunicado a la pareja por temor o cobardía, y lo ha transmitido a su pareja e hijos.

Los responsables de las asociaciones que trabajan con personas seropositivas perciben que el proceso de interiorización de su seropositividad entre las personas que han contraído el VIH por vía sexual resulta más complicado. Estas personas reaccionan con mayor intranquilidad, más miedo ante la enfermedad. En cierta forma, las personas UDI o ex-UDI están más acostumbradas a vivir en un riesgo permanente con su salud y, aunque el VIH resulta traumático para cualquier persona, están más familiarizados con la enfermedad y el deterioro físico. El proceso de adaptación para las personas que no han consumido drogas resulta más traumático, sobre todo cuando viven en pareja y tienen hijos.

- ...*las personas que no han tenido una trayectoria así de drogas parece que, de momento, lo llevan peor* .

En lo que se refiere a rechazo social, las personas seropositivas con una vida estructurada, si bien suelen tener el apoyo familiar incondicional, no por ello dejan de estar expuestas a los mismos problemas de aceptación y rechazo social que el resto de las personas seropositivas, en lo que se refiere a la pérdida o alejamiento por parte de algunas amistades, despido laboral, etc.

Por otra parte, la incidencia del VIH en el colectivo gay de nuestra Comunidad Autónoma ha descendido hasta el 5% durante los diez primeros meses de 1997. Parece que la tendencia a la baja, marcada ya desde hace algunos años en cuanto al número de personas afectadas que realizan prácticas homosexuales, se mantiene.

El VIH/sida no ha afectado espectacularmente al colectivo gay en nuestra Comunidad. Algunos expertos y sociólogos que han estudiado el fenómeno gay en nuestro entorno social atribuyen este descenso al hecho de que la homosexualidad en el Estado español ha estado históricamente reprimida, por el régimen autoritario anterior y también socialmente (control social); a esta circunstancia habría que sumar el hecho de que el movimiento gay todavía sigue siendo débil. Además, buena parte de las personas que realizan prácticas homosexuales no se identifican con colectivos gays o ni siquiera admiten que esas prácticas son homosexuales (MIGUEL, J. DE, 1994: 1.012).

El hecho de que el VIH no se haya cebado entre la población homosexual puede deberse a varias razones: existe la hipótesis de que, al vivir en una sociedad tradicionalmente católica y machista, muchos homosexuales ni siquiera realizan prácticas de este tipo por miedo a contrariar las leyes naturales y ser castigados, o por la presión social. Esta hipótesis (MIGUEL, J. DE, 1992: 1.012) vendría justificada por el hecho de que en los países nórdicos, en los que el índice de enfermos de sida homosexuales supera el 80%, hay mayor libertad sexual. Por otra parte, los colectivos gays

consideran que las propias prácticas sexuales realizadas por los homosexuales españoles son menos agresivas, bien por la herencia represiva del régimen anterior, bien por el control y el rechazo social que todavía suscitan entre buena parte de la sociedad los homosexuales (MIGUEL, J. DE, 1994: 1.015).

En la CAPV existe la asociación de gays EGHAM desde 1977, en cuya revista se publicaron desde el principio los primeros casos de sida que aparecieron en Estados Unidos, cuando todavía no se conocía el origen de la enfermedad. Esta asociación tomó las riendas en cuanto a las tareas de prevención e información del colectivo gay en nuestra Comunidad Autónoma elaborando, en coordinación con el Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco, un folleto informativo (“Cómo hacer sexo seguro”) en 1985.

Desde EGHAM se impulsó la creación de la Comisión Ciudadana Antisida de Bizkaia para “sacar el sida del estrecho marco gay y situarlo donde le corresponde, es decir, en el resto de la sociedad” (SOLOZABAL, T., 1996). Desde esta asociación no solamente se han promovido campañas de información y prevención del VIH, sino que se ha luchado activamente por eliminar el concepto de “grupos de riesgo” y las conductas de estigmatización social hacia las personas seropositivas en general, y al colectivo gay en particular.

Gracias a la labor de información y prevención promovida tanto por las instituciones como por los colectivos gays y las asociaciones de prevención del VIH/sida, la incidencia entre el colectivo de personas que realizan prácticas homo/bisexuales ha disminuido considerablemente, si bien todavía se escuchan voces pesimistas en lo que se refiere al futuro desarrollo de la pandemia entre este colectivo, a pesar de que las cifras indican que disminuye el número de casos entre gays en la CAPV.

En lo que se refiere a actitudes de rechazo social, hay que tener en cuenta que el mero hecho de ser homosexual ya conlleva un cierto grado de estigmatización social. Si bien el rechazo que provocan los homosexuales no es tan generalizable o tan fuerte

como el que provocan las personas UDI, no por ello resulta menos traumático para los gays, teniendo en cuenta que la homosexualidad sí que es universal, afecta a todo tipo de personas, de cualquier estrato y condición social. Por ende, suele tratarse de personas con una vida estructurada, lo que les confiere un grado de respetabilidad social que puede perderse en caso de hacerse notoria la homosexualidad o la homosexualidad unida al VIH.

- *El hombre homosexual socialmente está peleando ahí, buscando su espacio. Yo creo que el homosexual, por ser seropositivo, no es más ni menos que lo que ya es por ser homosexual, por no ser aceptado en la sociedad por esa condición; yo creo que no le añade mucho más al homosexual. En general. Siempre hay sectores que: “¡Bah! Esos son unos viciosos, esos se han acostado...”*

Ya hemos visto cómo el varón homosexual al que entrevistamos no ha revelado ni su homosexualidad ni su seropositividad a sus padres, por una parte, por el conflicto moral en el que colocaría a sus progenitores, y por otra parte, para evitar la vergüenza que supondría afrontar esta situación en un pequeño pueblo en el que todo el mundo se conoce.

Según declararon algunas personas entrevistadas, todavía existe rechazo social hacia los gays entre algunos sectores de la sociedad, pero este rechazo, a diferencia de lo que ocurre con los UDI, no se manifiesta en forma de conflicto, puesto que los gays no suponen una amenaza social, sino que simplemente son “desviados” o “pervertidos” a quienes se les presupone el padecer VIH/sida por el mero hecho de ser homosexuales. Afortunadamente esta conducta social no es generalizable a la mayoría de la sociedad.

- *El otro día me comentaron, vinieron y dijeron: “Hemos hecho una encartelada.” Hicieron una encartelada un día, después de la reunión. A las diez de la noche salían de la reunión y pusieron carteles. Al siguiente día en muchos sitios habían puesto: maricones, sidosos, no sé qué. O sea,*

que todavía existe ahí un poco larvada la mentalidad. Lo que pasa que, claro, como no se deja que trascienda y se han tomado esa autodefensa, como te decía antes, pues no hay tantos, pero sí, yo estoy convencido que si la gente saliera diciendo públicamente “Soy sida.”, se iba a encontrar con muchos problemas en diferentes ámbitos.

La aceptación de su seropositividad para los gays suele resultar especialmente traumática, no solamente por el hecho de tener que convivir con la enfermedad y la muerte acechando, sino por el deterioro físico que lleva consigo el desarrollar sida. Este colectivo vive con mucha angustia el hecho de irse apagando, lo que puede provocar conductas de autorreclusión, de alejamiento y encierro.

- *En el caso de los hombres homosexuales, el deterioro físico influye muchísimo, hasta niveles de aislamiento absoluto y total. No querer relacionarse con el resto del colectivo, que no se nos vea. Para un homosexual muchas veces el aspecto es muy importante. Entonces, el verse mal, deteriorados, bueno, ahí está la película Philadelphia, ¿no?, la mancha. Entonces yo creo que en los homosexuales sí es importante. Yo me he encontrado con una persona absolutamente aislada, sin querer relacionarse ni verse con nadie.*

Hay que tener en cuenta que los gays seropositivos pueden estar llevando una vida completamente normal, ocultando su inclinación sexual, hasta que la enfermedad les ataca pudiendo destapar una homosexualidad encubierta y la enfermedad, el sida. Dentro de este colectivo la seropositividad se oculta todavía con más celo, puesto que en realidad se oculta no solamente la enfermedad, sino la causa reprobada socialmente por la que se contrae, la homosexualidad.

- *Es una vida de menos carencias, muchísimo más integrada, con un funcionamiento social más formalizado, más satisfactorio; es una condición de seropositivo muchísimo más oculta, y ahí sí que te encuentras más problemas a nivel*

psicológico, de aceptación de enfermedad, de compartir la enfermedad socialmente. Normalmente es gente que está trabajando, que ha estado trabajando hasta épocas ya muy tardías, que tiene una buena relación familiar, y que la familia además, vamos, la respuesta es buena.

La prostitución masculina en la CAPV parece no existir; apenas tenemos información sobre esta práctica. En cuanto a los varones que ejercen la prostitución en nuestra Comunidad, según indica personal sanitario competente, se trata de personas que por lo general no se someten a controles médicos con cierta periodicidad. Normalmente no reconocen que se dedican a la prostitución, sino que confiesan mantener relaciones homosexuales (pero no a cambio de dinero). En nuestro entorno social, el chapero vive en un ambiente más oculto que la mujer prostituida.

El Consejero de Interior, Juan María Atutxa, declaró en su comparecencia ante el Parlamento Vasco (Diario de Comisiones 24.IV.1997) que la prostitución de hombres existe en nuestra Comunidad, pero que tiene una baja incidencia, no se conocen mafias o redes organizadas, ya que la demanda resulta mínima y no es rentable económicamente.

Sin embargo, en un informe elaborado por la Comisión Ciudadana Antisida de Gipuzkoa se indica que está aumentando el número de hombres que ejercen la prostitución. La edad media de estas personas oscila entre los 20 y los 35 años, siendo la media inferior a la de las mujeres prostitutas, y que, asimismo, se pueden diferenciar dos grupos -de alto *standing* y de medio *standing*-, no habiéndose detectado prostitución masculina de bajo *standing*.

En lo que se refiere a las prácticas sexuales de este colectivo, al estar menos controlado y ser menos numeroso que el de mujeres prostitutas, se desconoce el grado de utilización de preservativos, así como la incidencia del VIH.

VI. EL PAPEL DE LAS ONGs COMO INTERMEDIARIOS SOCIALES

En mayo de 1983 se crean la Comisión Nacional de Trabajo sobre Sida y el Registro Nacional de Casos de Sida que funcionarán hasta 1987, año en el que comienza a funcionar el Plan Nacional de Lucha contra el Sida y en la Comunidad Autónoma Vasca se pone en marcha el Plan para la Prevención y Control del Sida. En 1987 la CAPV tenía la tasa más elevada de sida de todo el Estado (133 por millón de habitantes) asociada, sobre todo, a las personas usuarias de drogas inyectables (UDI) -78% de los casos de sida correspondían a personas UDI-. A partir de este momento, se crean consultas externas y unidades de enfermedades infecciosas en los hospitales de la red de Osakidetza. Asimismo, se desarrollan las campañas de prevención, información y solidaridad con las personas afectadas.

El sector público de la CAPV se ha responsabilizado del control, prevención y asistencia sanitaria de las personas afectadas. Así, se han desarrollado varias campañas de prevención, programas informativos dirigidos a centros educativos y algunos gremios profesionales (dentistas, peluqueros, etc.). Desde la red sanitaria de Osakidetza se han creado las unidades de infecciosos en los centros hospitalarios con gran afluencia de pacientes seropositivos. Desde el punto de vista asistencial, se crean los hogares para personas enfermas de sida que carecen de recursos.

En lo que se refiere a la iniciativa civil, a partir de 1984 comienzan a organizarse los comités antisida, y en 1987 se gesta el Movimiento Ciudadano Antisida formado por la Federación de Comités y comisiones ciudadanas antisida del Estado español. En

este movimiento participan también las comisiones antisida de la Comunidad Autónoma Vasca. El Movimiento Ciudadano Antisida se presenta como un instrumento independiente para el control y denuncia de aquellas situaciones que vulneren los derechos de los afectados y personas con prácticas de riesgo en todos los ámbitos de la vida social (laboral, sanitario, educativo, etc.), y se marca como principal objetivo conseguir más salud y más libertad para las personas. Algunas de estas asociaciones crean grupos de apoyo para los afectados por el VIH/sida y sus familiares.

Será también el Movimiento Ciudadano Antisida quien proponga que la prueba de detección de anticuerpos se realice voluntariamente en todos los casos, con carácter anónimo y confidencial, y que el interesado esté previa y debidamente informado sobre las consecuencias de un resultado positivo. En este sentido, se produce un salto cualitativo importante respecto a otras epidemias anteriores, ya que la iniciativa no parte del sector público ni de la profesión médica. Serán los propios enfermos, sus familiares, amigos y los movimientos ciudadanos quienes se movilicen, luchen contra el rechazo social y definan cómo debe organizarse la atención médica de las personas seropositivas. La política contra el sida en nuestra sociedad -más que en ninguna otra enfermedad- no es solamente responsabilidad de los médicos y el sector sanitario, sino que corresponde también a profesionales de otras disciplinas y grupos sociales directa o indirectamente afectados por la pandemia y su repercusión social (MIGUEL, J.M. DE, 1994: 1.030-1.032).

En el ámbito de la CAPV, en 1985 se crea la Comisión Antisida de Álava; a partir de 1986 comienza a funcionar la comisión de Bizkaia; en 1988 la de Gipuzkoa. A partir de esta fecha comienzan también a proliferar otras asociaciones sin ánimo de lucro que, directa o indirectamente, trabajan con colectivos de personas seropositivas. De entre todas estas organizaciones hemos elegido una muestra, a modo de ejemplo, para analizar someramente su papel de apoyo e intermediación entre las personas afectadas por el VIH y el resto de la sociedad.

Durante los primeros años, el movimiento ciudadano trabaja fundamentalmente en la prevención, la información, el apoyo psicosocial de las personas afectadas y la denuncia en lo que se refiere a la vulneración de los derechos de las personas afectadas por el VIH/sida. Sin embargo, a partir de la elaboración de un estudio en el que analizan las necesidades sociosanitarias de Álava, la comisión antisida de este territorio histórico asume la gestión de una serie de servicios asistenciales (medicación gratis, pisos-puente, pisos de penados, una casa de acogida, alimentos, etc.) financiados por el ayuntamiento, la Diputación Foral de Álava y la Caja Vital principalmente, y creados para atender a las personas seropositivas con menos recursos. De esta forma se centralizan los recursos habilitados para la población seropositiva de Álava en una sola asociación.

Las comisiones de Bizkaia y Gipuzkoa, a diferencia de la Comisión Antisida de Álava, se financian a través de las subvenciones oficiales concedidas a proyectos concretos, atienden a una población más numerosa, y los recursos económicos y humanos no alcanzan para cubrir los mismos servicios que oferta la Comisión Antisida de Álava.

Las comisiones ciudadanas antisida de la CAPV, independientemente de los programas específicos que desarrollan cada una de ellas, van a trabajar en aquellas actividades relacionadas con la prevención, información telefónica, distribución de folletos, intercambio de jeringuillas, reparto de preservativos, programas de educación para la salud, apoyo carcelario, programas de reducción de riesgos para las parejas de personas seropositivas, charlas, campañas, etc.

En los primeros años de la década de 1990 comienzan las escisiones entre el movimiento asociativo relacionado con el VIH/sida y proliferan nuevas asociaciones que contribuyen a la especialización, diversificación y reparto de los recursos humanos y económicos. Así, en 1992 nace la asociación T-4 con sedes en Bilbao y Bermeo (que posteriormente sufrirá una segunda

escisión). A diferencia de las comisiones ciudadanas, T-4 no trabaja con colectivos de personas UDI, sino que se centra en prestar apoyo psicológico a las personas seropositivas y sus familiares a través de la creación de Grupos de Ayuda Mutua, además de las tareas de prevención, información y asesoramiento.

Acudimos a la asociación T-4 de Bilbao, por haber sido pionera en nuestra Comunidad Autónoma en la creación de grupos de apoyo mutuo entre personas seropositivas. Una de las premisas fundamentales de T-4, recogida en sus estatutos, es la representatividad y el protagonismo que toman las personas seropositivas en el seno de la asociación: la mayoría de los miembros de la junta directiva deben ser personas seropositivas. Asimismo, todos los miembros de la asociación (seropositivos o no) colaboran voluntariamente en la elaboración de nuevos proyectos, así como en desarrollo de los ya puestos en marcha.

T-4 se constituye como un foro de expresión y espacio de encuentro para las personas seropositivas. Se basa en la confidencialidad dentro y fuera de la asociación y tiene una amplia oferta de servicios: información, documentación, apoyo y prevención a las personas seropositivas y sus familiares, asesoramiento jurídico, masaje y relajación, grupos de ayuda mutua, programa dirigido a los jóvenes, mujer y sida, colaboración norte-sur, intervención carcelaria, gays por la salud, revista SIDAPRESS, etc.

Los hogares para las personas enfermas de sida en la CAPV se pusieron en marcha durante los años 1988 y 1989. En Bilbao, la residencia Bietxeak se abrió por iniciativa de la Diputación Foral de Bizkaia y bajo la responsabilidad de las Hermanas de la Caridad de San Vicente de Paúl en 1988, para dar asilo a aquellas personas enfermas de sida que no precisen hospitalización, carezcan de soporte familiar, no consuman drogas a partir de su ingreso en la residencia, y cuyas alteraciones conductuales no perjudiquen el normal funcionamiento del centro. Posteriormente, se han abierto en San Sebastián y Vitoria hogares de similares características. Aproximadamente el 95% de las personas alojadas en los

hogares tienen pendientes causas con la justicia, por lo que también se les brinda a los pacientes asistencia jurídica para que puedan acogerse al cumplimiento de condena en la residencia.

La gestión de Bietxeak corre a cargo de las Hijas de la Caridad, pero la dirección del hogar la lleva una comisión de valoración, un equipo multidisciplinar formado por una asistente social de la diputación, el responsable del área de sida en el IFAS, el psicólogo del centro, un médico de la Unidad de Infecciosos del Hospital de Basurto y la directora del centro.

Los requisitos que deben cumplir los pacientes para ingresar en Bietxeak son: estar en situación clínica de CRS (Complejo Relacionado con Sida) o sida, no acusar una patología grave en el momento del ingreso que requiera su hospitalización, que carezcan del apoyo familiar o su familia esté muy desestructurada y carezca de recursos económicos, y que psicológicamente los pacientes no padezcan una alteración conductual grave que impida una normal convivencia.

Los objetivos de estos centros son: ofertar una vivienda y entorno confortable para los pacientes, facilitar un seguimiento médico semanal, apoyo psicológico, soporte social que favorezca la integración de los afectados, promover la relación de grupo y la reestructuración de los lazos afectivos y familiares, educación sanitaria. En el hogar está prohibido el consumo de todo tipo de drogas.

El perfil medio de las personas que ingresan en los hogares viene a ser el de personas con un gran deterioro físico y psicológico, el 90% han sido consumidores de drogas inyectables, provienen de familias muy desestructuradas, su nivel sociocultural es bastante bajo, carecen de recursos económicos y padecen un fuerte desarraigo afectivo. Son personas retraídas socialmente por el rechazo social que han padecido y con problemas judiciales.

“Los residentes, los enfermos, vienen de hospitales; por lo tanto, pueden imaginarse que con una gran carga de

enfermedad y de deterioro; llegan de cárceles con un fuerte estigma de desconfianza y de todo aquello que suena a policial o funcionario; vienen de sus pensiones, gente que ha vivido muy sola y que le cuesta mucho relacionarse; y también llegan de sus familias; por problemas familiares de convivencia, por estrés de las mismas familias, o por un deterioro de tal calibre del enfermo que ya es imposible mantenerlo en casa.”

(DÍAZ, N., 1996)

El objetivo principal de estos hogares se centra en ofertar calidad de vida a los usuarios, proporcionándoles alojamiento y un entorno confortable, un seguimiento sanitario periódico, apoyo psicológico, soporte social para favorecer la integración social de los pacientes, educación sanitaria, y apoyo para promover la reestructuración de los lazos afectivos y familiares.

1) Administración y ONGs. Responsabilidad compartida

Los servicios que ofertan las asociaciones antisida y aquellas otras que trabajan en la inserción social de las personas UDI (quienes tratan el problema del VIH paralelamente al de la drogodependencia) están dirigidos a buscar el bienestar psicológico y físico, como complemento a la asistencia sanitaria y social prestada por la administración. Sin embargo, los recursos no siempre llegan a todas las personas que lo necesitan (con frecuencia, por problemas relacionados con el consumo de drogas) y, en muchos casos, las prestaciones sociales existentes no ofrecen una cobertura suficiente para solventar el problema de marginalidad en el que se ven inmersas algunas personas seropositivas, lo que ha generado un vacío asistencial que perpetúa la situación de exclusión social en la que viven estas personas, como así lo declaran las personas que trabajan en las ONGs y los propios afectados.

Por otra parte, se ha abierto un debate sobre la responsabilidad de la administración pública en cuanto a la prestación de

servicios sanitarios y sociales a la comunidad. En el contexto del VIH, las asociaciones con las que contactamos solicitan el diálogo con la administración para contribuir a la delimitación de la responsabilidad del sector público y el papel que jugarían las propias ONGs en la descentralización y desarrollo de las prestaciones sociales, puesto que, en el caso concreto de las personas seropositivas, nos encontramos no solamente ante una cuestión de demarcación de responsabilidades, sino que se trata de abordar un problema global desde una perspectiva multidisciplinar, de tal forma que la asistencia sanitaria forme parte de un tratamiento integral que incluya otro tipo de prestaciones asistenciales que palién la situación de exclusión social en la que muchas personas seropositivas se hallan inmersas.

Consultamos a los representantes de las asociaciones sobre el papel de las instituciones públicas y el suyo propio en el tratamiento sanitario y asistencial de las personas seropositivas en la CAPV. Ante esta cuestión, se planteó el inevitable debate ideológico en cuanto a la delimitación de competencias, y la conveniencia o no de que sean todas asumidas por la administración pública. Pero nuestra pretensión en este apartado consiste en recoger las opiniones de los representantes de las asociaciones en lo que se refiere a esta cuestión, para intentar aportar una visión global del grado de satisfacción de las necesidades de los usuarios en función de la demanda y la distribución de los recursos disponibles.

En principio, todas las asociaciones reconocen la responsabilidad de las instituciones públicas para ofrecer soluciones a la problemática que se les plantea a las personas seropositivas en todos los ámbitos: sanitario, psicológico, social, laboral, jurídico, etc. Una vez llegados a este punto, las asociaciones se encuentran con que la administración es incapaz de resolver todos los problemas de las personas seropositivas, y de ahí parte la necesidad de movilizarse y constituir una ONG para buscar soluciones desde la iniciativa civil.

- *Ojalá la administración articulara todo para que funcione perfectamente y dé respuesta a las demandas que hay, que ahora mismo dejábamos todo. Pero como eso vemos que no es así, nosotros gestionamos y por lo menos que ella dé el dinero. Es un poco nuestra actitud.*
- *Nosotros entendemos que los servicios son buenos. La garantía está aquí, son mucho más rápidos y mucho más ágiles para poder dar respuesta a esa premura que tiene el propio tema del sida y, por otra parte, al ser nosotros los que contratamos, estamos dando un apoyo importante, porque en este momento precisamente el 60% de la gente que está contratada aquí son VIH+, con lo cual, el dinero público lo estamos utilizando para tener casas de acogida para los enfermos de sida y para poder dar salida en la vida laboral a personas que, si no, en la vida laboral normal no tendrían, estarían teniendo graves problemas.*

Algunos representantes piensan que la responsabilidad de la administración es total y las asociaciones solamente tendrían que salir a la calle para reivindicar los derechos de las personas seropositivas y exigir responsabilidades a las instituciones públicas competentes:

- *...el papel de una ONG como tal simplemente debiera ser reivindicar. No obstante, se rinden ante la evidencia de que la administración no dará cobertura a todas las necesidades sociales que se plantean a las personas seropositivas o que la propia lentitud de la administración en facilitar los recursos, por lo complicado que resulta poner en marcha y tramitar cualquier programa e iniciativa, costará vidas humanas, sobre todo en un tema como el VIH/sida, en el que el tiempo juega un papel fundamental.*
- *...nosotros vemos que estamos ante un tema urgente, o sea, que demanda soluciones ya. Y vemos que la administración es muy lenta por una parte, y por otra parte tiene muchos problemas sobre la mesa y el sida es uno más (...) Y va dando*

salidas en función del interés, de la sensibilidad, del dinero (...) Cada administración tiene que convocar concursos, la contratación es muy lenta, todo ese lío, pues que hay mucha gente que ya no va a poder pillar eso, porque la gente es que se muere (...) Entonces nosotros podemos ser mucho más ágiles, más dinámicos en la contratación, en poner esos servicios, pero necesitamos los recursos de la administración.

Otros representantes declaran que, si bien la responsabilidad de la administración es ilimitada y abarca todos los ámbitos, determinados aspectos como pueden ser el apoyo psicológico o el acompañamiento no requieren tanto la labor profesionalizada de un cuidador o cuidadora, como una implicación personal afectiva que en este caso sólo pueden ofrecer las personas realmente implicadas y solidarizadas con el VIH/sida.

En lo que se refiere a la delimitación de responsabilidades concretas, todas las personas entrevistadas están de acuerdo en que la asistencia sanitaria debe ser financiada y gestionada por el servicio público de salud, Osakidetza, como de hecho ocurre. Sin embargo, a este sistema le encuentran el defecto de que, si bien la asistencia sanitaria es satisfactoria, carece de un tratamiento integral de la persona; es decir, se aborda la patología física del paciente pero no se tratan otros problemas asociados (social, familiar, laboral) que en algunos casos incluso imposibilitan a los pacientes para llevar un tratamiento médico que requiera cierta continuidad o disciplina:

- *...cambiaría el modelo sanitario en cuanto que lo que entra aquí no es un enfermo, sino una persona enferma que, aparte de la enfermedad, tiene un montón de cosas más.*

Algunas asociaciones opinan que la responsabilidad de la administración es total, en cuanto proveedora de recursos sanitarios y otras prestaciones sociales; ahora bien, entienden que el apoyo psicológico, el acompañamiento, etc. debieran recaer en las ONGs, cuyos miembros, afectados directa o indirectamente, conocen la

problemática más de cerca, están más sensibilizados para proporcionar un trato más humano y personalizado.

- *Yo pienso que el Estado no tendría que tener un límite ahí, sino poner todos los recursos a su alcance para eso. Y bueno, ahí donde no llega, pues están las ONGs (...). Porque una institución no te puede dar un apoyo moral, o no te puede dar una cobertura familiar, o una raigambre familiar, ¿no? Y ahí, pues sí que pueden llegar las ONGs (...). Pero en cuanto a recursos económicos, no creo que debiera haber un límite. El límite tendría que ser el de los propios recursos.*

Algunos interlocutores llaman la atención sobre la crisis del Estado de bienestar y la problemática que se les plantea a las asociaciones al tener que trabajar con unos recursos, cada vez más escasos, que no cubren las necesidades sociales que se plantean y que, por otra parte, les coloca en la tesitura de ofrecer los servicios abaratando costes o cerrar. Por supuesto, nunca se acepta esta posibilidad.

- *...con toda la eclosión del Estado del bienestar se tecnifica todo lo que pueden ser las ayudas de prestaciones personales; o sea, todos los planteamientos de solidaridad primaria que se generan los asume el Estado y los profesionaliza. En estos momentos se va a ver que lo que quiere es devolvérselos a la sociedad, pero no en función de una solidaridad social, sino en función de unos criterios económicos. Entonces, en este contexto, las ONGs pueden hacer un flaco favor al usuario a la hora de abaratar costes, a la hora de crear entre sí una pelea por conseguir todos los recursos que se dan, que el Estado del bienestar dedica para esto. (...) todas las cosas que están bajo los servicios sociales, el coste del trabajador social es muy barato, se pretende abaratar cada vez más.*

Una opinión bastante generalizada entre los interlocutores consiste en responsabilizar del tratamiento asistencial de las

personas seropositivas a toda la sociedad, y a la administración pública como recaudadora y gestora de los impuestos de los ciudadanos y ciudadanas. Asimismo manifiestan que, como la administración no cubre buena parte de los servicios que son demandados por las personas seropositivas, las asociaciones se ven en la tesitura de dar respuesta, en la medida de sus posibilidades, a una serie de problemas que las instituciones públicas ni siquiera se han planteado.

- *Las asociaciones estamos cargando con unas cosas que al final las instituciones no se están implicando, porque desde ellas mismas dicen que no es su competencia. Pero unos se lanzan la pelota, entonces seguimos cargando nosotros (...) lo asumimos de alguna forma como responsabilidad con las personas a las que estamos atendiendo, a las personas que nos llegan a nosotros, pero no por sustituir a nadie en absoluto. (...) La institución tiene que responder más de lo que está respondiendo. Las asociaciones tenemos nuestro propio papel y todos, los propios afectados, todos tenemos un papel en la respuesta.*

Otros interlocutores se decantan por una responsabilidad compartida en la que las asociaciones, además de prestar aquellos servicios para los que posean las infraestructuras suficientes, se encargarían de informar a las instituciones sobre las necesidades que se van generando y que nadie cubre. Por otra parte, las instituciones se encargarían de subvencionar y controlar a las ONGs para que cumplan fielmente los cometidos financiados por las arcas públicas.

- *¡Hombre! Yo creo que cada uno tenemos que jugar nuestro papel. Quiero decir que creo que las ONGs tenemos que jugar el papel de estar al cabo de la calle y hacer propuestas novedosas desde las necesidades que salgan cada día. Y que la administración tiene por una parte que estar en relación con las ONGs para conocer eso, las necesidades más puntuales, y también exigir a las ONGs seriedad en el*

trabajo y, bueno, seriedad y resultados dentro de lo que podemos entender lo que son resultados en los ámbitos en los que trabajamos.

- *...me imagino, a nivel económico y de prestaciones y demás, pues es evidente que es la administración. A nivel reinserción, y cuando digo inserción puede ser desde formación para el empleo, creación de nuevas empresas y trabajo de insertar, y cuando digo de insertar, digo que estos señores no tengan ningún problema en acceder a los recursos normalizados, a la piscina y al cine. Pues eso es evidente que es papel de los agentes intermedios, y que es alguien que tiene que hacer una opción personal o una apuesta personal, que es la que se supone que conlleva el voluntariado al trabajar en una ONG.*

Yendo a servicios concretos, la sanidad debe ser asumida por la administración, según declararon todas las personas entrevistadas. En lo que se refiere a apoyo psicológico, asesoramiento jurídico, información, acompañamiento a las personas enfermas, grupos de apoyo mutuo, las asociaciones se decantan por asumir la responsabilidad, por la experiencia y el compromiso y la implicación personal que pueden aportar otras personas afectadas. En lo que se refiere a los pisos de acogida para las personas enfermas, si bien existen casas de acogida financiadas y gestionadas por la administración, las plazas son insuficientes y no cubren toda la demanda existente, y los pisos tutelados por ONGs reciben subvenciones insuficientes para su mantenimiento, al margen de la problemática que se plantea con los consumidores de drogas en activo, que no son admitidos en ningún hogar y a quienes se debe dar una respuesta.

- *...por otra parte, los pisos. No debiera haber esa necesidad de personas que estén, lo debiera hacer la institución. Porque, fijate, si a nosotros nos dan 62.000 pesetas por una persona a la cual tenemos que cuidar las veinticuatro horas del día y darle todo el cariño, y encima tienes que hacer*

un contrato a una serie de personas cualificadas para atenderles, servirles, estar a su cuidado de todas estas personas, ¿no?, lógicamente debiera haber una cobertura económica mucho mayor, ¿no? (...). Entonces diputación se vale de nosotros y lo sabemos, pero, ¿qué pasa? Que cuando no lo hemos tenido se nos han muerto tantos chicos. Por ejemplo, en doce meses se nos han muerto siete chicos, siete chicos que se hubieran muerto en la calle, porque estaban en la calle o en la cárcel. Porque es otro de los proyectos, ¿no?

En lo que se refiere a proyectos de salud (intercambio de jeringuillas, prostitución, etc.), las asociaciones que ofrecen estos programas declararon que realmente son competencia de sanidad y que una ONG no tendría por qué estar realizando programas de salud pública, ya que son responsabilidad de Osakidetza.

- *...el proyecto de intercambio de jeringuillas y el proyecto de prostitución también debieran de ser hechos por diputación. En ese caso por Osakidetza puesto que es sanidad, ¿no?, prevención. Lo que pasa es que a Sanidad le es mucho más económico o más rentable darnos a nosotros unas perras ridículas y tenernos haciendo este trabajo (...). A la institución le salvamos un montón de problemas, le sacamos las castañas del fuego y encima tenemos que tener la historia de que el dinero te lo dan de una manera ridícula, mal, y que nos están haciendo pasarlo muy mal.*
- *...en mi opinión, una asociación antisida tendría que dedicarse a cosas más concretas (...) pues igual cosas más concretas para lo que es la situación de las personas afectadas, tener un servicio jurídico para casos concretos de discriminación, o prestar sesiones de masaje, (...) más un grupo de autoapoyo donde participen personas afectadas y personas no afectadas.*

El tema de intercambio de jeringuillas, desde luego, tendría que haber sido asumido ya por las instituciones, y quizá desde

colectivos que trabajen todo el tema de la drogodependencia desde una actitud mucho más abierta y más integral, un apoyo mucho más integral a la persona consumidora.

Algunos interlocutores declararon que las ONGs van por delante de las instituciones, y que éstas se aprovechan de la buena fe de los trabajadores de las asociaciones, porque les resulta más rentable subvencionar a una asociación y ahorrarse el coste de crear infraestructuras, contratar personal, etc.

- *¡Hombre! Yo creo que todo esto quien tiene que asumirlo son las instituciones, lo que pasa es que quizá desde las asociaciones vamos delante de las instituciones, somos un poco quien les mostramos el camino. También creo que es nuestro deber, porque vemos las cosas más desde el pie de calle, pero luego tienen que ir poco a poco asumidas por las instituciones. Y si no las realizan ellos, por lo menos poner los medios necesarios para que se hagan en las condiciones óptimas, y no para que las tengas que hacer chapuceando y poniendo parches, porque así saben que les sale más barato.*

Por otra parte, las personas entrevistadas consideraron que la implicación personal que se encuentra en una asociación en la que trabajan afectados, familiares y otras personas sensibilizadas con la problemática de las personas seropositivas tiene un valor incalculable. El trabajo, la dedicación y la entrega de estas personas no puede ser sustituido por el trabajo realizado por profesionales asalariados.

- *..es que una ONG cubre mucho más que lo que es una labor, es decir, hay una implicación humana, un colectivo de fuerza, sin un duro, que ese es el mérito, ¿no? Y eso evidentemente no se consigue con personas asalariadas metidas en un convenio...*

Desde la perspectiva de las propias personas afectadas, todas las prestaciones (tanto sanitarias como sociales) son responsabilidad de la administración pública y debieran ser asumidas por ésta.

- *Últimamente estoy pensando que, el tema de las ONGs, no deberíamos de existir. Pienso que estamos haciendo el trabajo sucio, pienso que hacemos trabajos muy duros, muy baratos (...) estamos no sé cuantos, treinta trabajando con contrato, no sé qué, pero a veces me parece que esto se está convirtiendo en una empresa de trabajo temporal del ayuntamiento, sin ningún tipo de compromiso, quiero decir, sí compromiso anual... Si esto, el año que viene dicen: “No damos dinero ni para éste, ni para éste, ni para éste”, y lo mismo el Gobierno Vasco, el ministerio, si de repente un día te dicen que ese proyecto no lo quieren y hasta aquí hemos llegado, aunque lleves cinco años trabajando aquí, da igual. Eso pienso que está mal, que es un trabajo sucio, que es un trabajo que deberían hacer las instituciones. No creo que haya ningún trabajo que sea exclusivo ni de seropositivos ni de nada.*

En lo que se refiere a los recursos, todos los interlocutores apuntaron que son excesivamente escasos. Por una parte, las instituciones no cubren ni con mucho todas las necesidades generadas por la población seropositiva, y por otra parte las subvenciones a las ONGs son insuficientes, por lo que muchos programas no pueden llevarse a cabo o se prestan a un número de personas limitado, lo que origina que proliferen las listas de espera, con el perjuicio social y sanitario que conlleva para la persona afectada.

- *Pisos, por ejemplo, Bietxeak, casas de sida, pues hay unas listas de espera.*
- *Siempre hay problema de cama en los centros asistenciales, o sea, de vida completa.*
- *Sí, en nuestros pisos hoy en día hay lista de espera para entrar. Hace cinco o seis meses parecía que no había tanta demanda; en estos momentos hay bastante demanda de los pisos.*

A la vista de las cuestiones planteadas por los interlocutores parece ser que, al margen del debate sobre la delimitación y

asunción de responsabilidades en lo que se refiere a prestaciones sociales, el problema de fondo reside en la escasez de infraestructuras y recursos económicos destinados a proporcionar la cobertura social y sanitaria que necesitan las personas seropositivas y otros colectivos que viven en situaciones de marginalidad alarmantes.

VII. CONCLUSIONES

1) **Las estadísticas**

En lo que a cifras estadísticas se refiere, el número de casos de VIH/sida aumentó en el País Vasco en una proporción cuasi geométrica durante los primeros diez años de la pandemia. Así, observamos que en 1994 se produce un incremento importante de casos de sida en la CAPV (en parte debido a la redefinición de lo que en la nomenclatura médica se conoce como “caso de sida”), a finales de este mismo año se produce un punto de inflexión (con 516 casos diagnosticados), para comenzar a disminuir estas cifras a partir del año siguiente. En 1995 se declararon 491 casos de sida en la CAPV, en 1996 aparecieron 431 nuevos casos y durante los diez primeros meses de 1997 se diagnosticaron 225 casos, lo cual nos indica una tendencia a la baja que puede venir motivada por varias razones: una mayor concienciación por parte de la ciudadanía a la hora de tomar las medidas adecuadas de prevención, o por el alargamiento de la fase asintomática de la infección, gracias a los nuevos tratamientos que prolongan y mejoran la calidad de vida de las personas afectadas, retrasando la enfermedad.

Tenemos motivos para comenzar a ver la luz a través de este opaco túnel que es el sida, pero esto no significa que estemos ganando la batalla al virus. Mientras continúe su propagación, y el sida no tenga cura, el VIH seguirá causando estragos sigilosamente entre la población. Ello sin contar con las personas afectadas que no conocen su condición de seropositivas y que, inconscientemente, son potenciales transmisoras del VIH.

Las campañas de concienciación ciudadana promovidas tanto por las instituciones sanitarias como por las asociaciones que

trabajan con colectivos de personas seropositivas, sin duda alguna, han calado en la población, aunque no lo suficiente como para lograr un cambio de hábitos sexuales que ayude a frenar la transmisión del VIH, sobre todo entre las personas jóvenes, principales víctimas del VIH en la CAPV.

En este sentido, la campaña de prevención que puso en marcha el Gobierno Vasco en los centros de enseñanza secundaria para informar sobre el VIH/sida y sus mecanismos de transmisión, sin duda, ha contribuido a una mayor concienciación entre la juventud, por lo que sería conveniente que se generalizase esta campaña en todos los centros (públicos y privados) de enseñanzas medias de la CAPV, recordando periódicamente a los jóvenes la importancia de prevenir la transmisión del VIH.

2) **El sida y el rechazo social**

En el capítulo IV comenzamos con algunas aportaciones teóricas sobre la construcción social de la víctima y de la enfermedad. Vimos cómo la sociedad busca a los culpables de la epidemia entre los grupos sociales que más se alejan de la normalidad, entre los ya calificados como “desviados” o “marginales” (tóxicomanos/as en activo, prostitutas, etc.). De esta forma, perteneciendo al grupo de los “normales” se estaría a salvo de la enfermedad, lo cual, como todos sabemos, no es cierto. De ahí que, precisamente, sea entre el grupo de los “normales” donde más se incrementen las cifras de nuevos casos de sida durante los últimos tres años.

A lo largo de la fase de entrevistas en profundidad comprobamos que todas las personas seropositivas entrevistadas declaraban haber vivido episodios de rechazo social, unas veces motivados por la adicción a las drogas unido a la sospecha de que tuvieran el VIH, en otras ocasiones por haberse hecho manifiesta su condición de seropositivas. Sin embargo, a pesar de estas afirmaciones, todas las personas entrevistadas coincidieron en declarar que el rechazo no es generalizable a toda la población y que también

existen muchas personas que no muestran reparos en trabajar, abrazar o compartir mesa con ellas, aun conociendo su condición de seropositivas.

En cualquier caso, parece que los episodios transcritos en los que se describen situaciones concretas de rechazo tienen bastante que ver con un miedo irracional al contagio, motivado por una desinformación en cuanto a las vías de transmisión del VIH. También vemos que, en muchos casos, tiene que ver con la pertenencia a la categoría social de persona marginal previamente a la condición de seropositiva. De hecho, existen muchas personas afectadas por el VIH de clase media y alta que ocultan su seropositividad, por lo que viven perfectamente integradas. Los episodios de enfrentamiento que transcribimos entre personas seropositivas y no seropositivas se produjeron entre los colectivos más marginados, alejados ya de la sociedad previamente al diagnóstico de su seroconversión.

También transcribimos algún episodio de miedo irracional por parte de algunos médicos de atención primaria, aunque parece ser que esta situación se ha venido corrigiendo en los últimos años, ya que los conflictos que nos plantearon nuestros interlocutores con algunos médicos de cabecera se produjeron con anterioridad a 1995.

En cualquier caso, los médicos de las unidades hospitalarias de la red de Osakidetza especializados en infecciosos sí que han manifestado su deseo de desviar a las personas asintomáticas hacia las consultas ambulatorias ya que, en muchos casos, no requieren de los servicios hospitalarios, o se trata de revisiones rutinarias que bien podrían llevar a cabo los médicos de atención primaria con una adecuada preparación. Por otra parte, esto contribuiría a que los médicos de cabecera se familiarizasen con el VIH y el trato con pacientes seropositivos.

Más problemático se plantea el tema del acceso a un empleo para las personas seropositivas ya que, en muchos casos, manifiestan su temor a que, para trabajar en una empresa, se les hagan

analíticas en las que se detecte el VIH. Por otra parte, la dependencia de unos tratamientos tan estrictos como difíciles de esconder constituye una traba importante para el acceso a un puesto de trabajo, amén de las periódicas visitas al médico que les impiden llevar una vida laboral normal, lo que encarece las cargas sociales del empresario y dificulta todavía más su contratación.

En este sentido, algunas asociaciones no gubernamentales se han planteado poner en marcha planes de inserción laboral para personas seropositivas que estén capacitadas para trabajar. Por su parte, las personas seropositivas reclamaron durante la fase de entrevistas una mayor implicación de las instituciones públicas a la hora de facilitarles el acceso al mundo laboral: aportaciones económicas, subvenciones o creación de puestos de trabajo que puedan ser desempeñados por personas seropositivas... Y es que, realmente, si se consiguiera su inserción laboral ganarían no solamente en salud, sino también en calidad de vida y en autoestima personal.

3) La sociedad no está preparada para convivir con las personas seropositivas

Cuando preguntamos a nuestros interlocutores (seropositivos o no) sobre la percepción del resto de la sociedad respecto de las personas seropositivas, la respuesta fue unánime: la sociedad no está preparada para convivir con el VIH/sida y con las personas afectadas. Las razones se podrían sintetizar en dos: porque todavía existe bastante desinformación sobre el VIH, y por un miedo irracional al contagio que, en última instancia, viene motivado por una insuficiente información sobre los mecanismos de transmisión.

Para nuestros interlocutores todavía está extendida la idea de que “sida igual a muerte” y “él se lo ha buscado”, sobre todo entre las personas de mayor edad y con inferiores niveles culturales. Por el contrario, entre las personas jóvenes y con un nivel

cultural más elevado, el VIH/sida se ha desdramatizado y aceptado en mayor medida, aunque en ningún caso se puede generalizar.

También vimos cómo el ocultamiento de la seropositividad es un comportamiento habitual entre las personas portadoras del VIH, para evitar ser el blanco de críticas, rumores, cotilleos o incluso episodios de rechazo y marginación entre sus vecinos y amigos. De esta forma, la gran mayoría de las personas afectadas se siente en la obligación de llevar una doble vida: una imagen proyectada para la sociedad en la que no pasa nada o, si pasa, no tiene que ver con el VIH, y el día a día de su realidad que solamente conocen unas pocas personas de confianza.

Y puede que para muchas personas afectadas éste sea el gran drama de su situación porque, si bien los nuevos tratamientos les han devuelto a niveles de vida bastante óptimos que les permiten llevar una vida casi normal, sin embargo el fantasma de la sociedad que margina les impide exteriorizar su condición, y les recuerda que no son del todo normales, que han hecho algo “malo” y “reprobable”, y que encima pueden “contagiar” a los que “no tienen culpa de nada”.

4) El VIH/sida en menores

El VIH/sida en menores quizás sea uno de los grandes dramas de nuestra época. Nos encontramos con unos niños y niñas que desde su nacimiento están condenados a un futuro tan incierto como doloroso. En primer lugar, por la pérdida de sus padres prematuramente; en segundo lugar, por su seroconversión; y en tercer lugar, por los problemas de escolarización que vivieron durante los primeros años de incidencia del VIH. Aunque hoy en día en el País Vasco el problema se ha solucionado con el silencio, su situación no deja de ser por ello una condena perpetua para ellos.

Estos niños y niñas, como decíamos, están condenados a sufrir desde su nacimiento y de modo permanente: su orfandad los

deja al cuidado de sus abuelas, o de instituciones que difícilmente pueden entregarlos en adopción. Por otra parte, algunos desarrollan rápidamente el sida por lo que, además, ni siquiera tienen posibilidad de disfrutar del poco tiempo de vida de que disponen, ya que están sujetos a tratamientos, hospitalizaciones y continuas idas y venidas al hospital.

Desconocemos hasta qué punto estos niños y niñas son conscientes de su situación personal, puesto que la política que se sigue con los menores es la de no informarles sobre su condición de personas seropositivas. Si realmente la seropositividad puede ser dramática para una persona, para un niño el dramatismo se convierte en un tormento continuo con el que se acostumbra a vivir desde su nacimiento, porque es la única fórmula de vida que conoce.

Hemos visto cómo el Plan de escolarización de los niños y niñas seropositivos en la CAPV, promovido por los departamentos de Sanidad y Educación del Gobierno Vasco, ha contribuido a la escolarización de los niños y niñas seropositivos del País Vasco. El plan ha ayudado a integrar a estos niños y niñas con sus iguales en los centros escolares, lo que ha contribuido a paliar, en parte, el sufrimiento de estos menores.

El Plan de escolarización ha sido un éxito en lo que se refiere al objetivo número uno: escolarizar a todos los niños y niñas de la CAPV. Sin embargo, el precio no deja de ser elevado: el silencio de los padres, tutores y responsables del centro, para evitar episodios de rechazo y marginación. Una vez más el ocultamiento posibilita el normal desenvolvimiento de las personas seropositivas en sociedad. Y en este caso, no se puede acusar a los niños de “habérselo buscado ellos mismos”. En esta ocasión, la causa del potencial rechazo vendría motivada por el miedo al contagio derivado de un desconocimiento de las vías de transmisión del VIH, puesto que no se conoce ningún caso de transmisión del VIH en un centro escolar.

5) Las personas usuarias de drogas inyectables

La problemática que presentan las personas usuarias de drogas inyectables abarca varios frentes que van desde el propio consumo de drogas, al desarraigo familiar, el desempleo, el VIH/sida, y otras enfermedades físicas y psíquicas. Este colectivo, bastante castigado por el VIH/sida, también detenta la desafortunada marca de “desviado social”, por lo que las personas UDI (usuarias de drogas inyectables) que además han contraído el VIH se han colocado al margen de la sociedad por un doble motivo: primero, por su adición al consumo de drogas, y segundo, por el hecho de ser portadoras del VIH.

Como vimos en el apartado dedicado a las personas UDI, el consumo de drogas inyectables se considera un acto socialmente reprobable que debe ser combatido. También vimos cómo una parte de la población valora negativamente a las personas toxicómanas, a quienes califican de acabados, viciosos, irresponsables, degenerados, etc.

Por otra parte, las personas UDI se sienten rechazadas por parte de la sociedad que les culpabiliza a ellos, más que a otros colectivos, de la transmisión de enfermedades infecciosas: hepatitis, VIH, etc. Varias de las personas entrevistadas para este trabajo declararon que circulan algunas ideas erróneas sobre las personas UDI, incluso entre el personal sanitario y especializado en toxicomanías. Según nuestros interlocutores, las personas que consumen drogas no se acercan a los centros sanitarios y programas de salud debido, fundamentalmente, a la falta de información sobre los canales de atención sanitaria, servicios sociales, etc.; desconfianza en las instituciones; interminables listas de espera; y una falta de medios para la resolución del problema de desarraigo social.

En consecuencia, las personas que más necesitan de la atención sanitaria y de la asistencia social son quienes menos ayudas perciben, debido a que su adición a las drogas las ha colocado al margen de la sociedad, las ha expulsado hasta de la posibilidad de

recurrir a los más elementales servicios de subsistencia creados para los indigentes. Y, hoy por hoy, su única posibilidad de reengancharse a la vida “digna” es abandonar las drogas o acceder a algún programa de mantenimiento con metadona, lo cual no siempre soluciona el verdadero problema de las personas UDI.

En este sentido, algunos profesionales abogan por procurar eliminar las listas de espera para acceder a los programas de mantenimiento con metadona. Asimismo, llaman la atención sobre la necesidad de abordar la problemática de las personas UDI desde una perspectiva multidisciplinar, de tal forma que se solucionen no solamente los problemas sanitarios y de adicción al consumo de drogas de las personas toxicómanas, sino que también se traten los problemas de marginalidad y exclusión social de una forma paralela: la vivienda, el trabajo, la familia, etc.

Por lo que respecta a los UDI en activo que no desean o no pueden abandonar las drogas, las opiniones de los interlocutores consultados indicaban la necesidad de procurar a estas personas una asistencia mínima que les cubra al menos las necesidades más básicas: comida caliente, una cama, y la posibilidad de asearse y acceder a una atención sanitaria primaria como primer acercamiento a los servicios médicos especializados.

Para llevar a cabo este proyecto habrían de crearse en la CAPV unos centros de baja exigencia: centros de día, centros de noche, habilitados para atender a las personas UDI en activo que no tienen posibilidad de abandonar el consumo de drogas y que subsisten en unas condiciones de marginalidad absoluta. Centros en los que no se les exija abandonar el consumo de drogas y en los que se les acepte sin sermonear ni adoctrinar.

Además, la creación de estos centros de baja exigencia posibilitaría un seguimiento sanitario de las personas UDI seropositivas que, al tener un punto de encuentro al que acudir periódicamente, tendrían la posibilidad de tratarse los abscesos, la tuberculosis, o tomar la medicación antirretroviral y mejorar su calidad de vida, como el resto de las personas seropositivas.

6) La mujer

Como vimos en el apartado correspondiente, el sida en la mujer está aumentando de manera alarmante durante los últimos años. Así, las últimas cifras revelan que en las mujeres el porcentaje de transmisión del VIH a través del uso compartido de jeringuillas se va igualando con el porcentaje de transmisión a través de las relaciones sexuales no protegidas.

Para explicar este incremento de casos de sida por transmisión heterosexual en la mujer, habría que analizar una serie de factores sociales y culturales que indudablemente juegan un papel importantísimo, sin olvidar que la propia constitución fisiológica femenina favorece la transmisión del VIH, de tal forma que la mujer es más susceptible de contraer el VIH que el hombre en una relación sexual no protegida. Por esta razón resulta imprescindible hacer hincapié en las políticas de prevención y sensibilización orientadas hacia las mujeres, y especialmente hacia aquellas mujeres que conviven con varones seropositivos, y hacia éstos, para que se conciencien de la necesidad de tomar las medidas de prevención adecuadas.

En lo que se refiere a la prostitución femenina, ya vimos que entre el colectivo de mujeres prostitutas la incidencia del VIH es ciertamente baja, no así entre el colectivo de mujeres prostitutas consumidoras de drogas inyectables, donde el principal factor de riesgo de transmisión no son tanto las relaciones sexuales como el uso compartido de jeringuillas. En cualquier caso, estas mujeres se sienten incapaces de negociar el preservativo con sus clientes, y por esta razón se las ha culpabilizado de ser transmisoras del VIH al resto de la población “normal”.

Otro de los problemas a los que se enfrenta el colectivo de mujeres UDI seropositivas que ejercen la prostitución es el de solicitar una interrupción voluntaria del embarazo, por hallarse dentro de los supuestos legales. Según declararon algunas personas que trabajan con este colectivo, en muchos casos tienen que acudir a clínicas privadas para solicitar que se les practique un

aborto y han de adelantar el dinero de la intervención, dinero del que no siempre disponen, por lo que, de ser esto cierto, no debemos extrañarnos si algún día nos perdemos en el barrio chino de Bilbao y nos encontramos con alguna de estas mujeres en avanzado estado de gestación y ejerciendo la prostitución, como afirmaron haber visto algunas personas que trabajan en esta zona.

En el colectivo de mujeres UDI prostituidas se conjugan varios factores que determinan su propia fatalidad: en primer lugar, su adición a las drogas condiciona de manera determinante su vida; en segundo lugar, la carencia de medios de subsistencia y el apremio de conseguir la droga les empuja a ejercer la prostitución; en tercer lugar, la falta de apoyos familiares o institucionales que palién su penosa situación personal las lleva a vivir en la más absoluta miseria y soledad. En lo que a la salud se refiere, no tienen capacidad de negociación con sus clientes para practicar el sexo seguro, ni acuden con regularidad a los centros sanitarios para llevar un control de ETS, en muchas ocasiones porque desconocen sus derechos y los lugares en los que pueden ser atendidas.

Ante esta situación, quizás habría que plantearse si las actuales políticas sociales y sanitarias son suficientes y válidas para solucionar la problemática de estas mujeres, o si, por el contrario, habría que adaptar estas políticas a la realidad social de estos y otros colectivos que, por su marginalidad, no tienen acceso a la redes sanitarias y a los servicios sociales para los que se destinan todos los años importantes partidas presupuestarias.

7) **La cárcel**

No nos detendremos mucho en este apartado, ya que nos remitimos a las recomendaciones del Ararteko recogidas en su informe de 1996 sobre las cárceles en el País Vasco.

Tan sólo llamar la atención sobre la necesidad de que a todas las personas presas que padecen VIH/sida se les reconozcan los

mismos derechos que a las personas seropositivas no presas y que, asimismo, el hecho de vivir recluidas no signifique una menor posibilidad de acceso a los tratamientos antirretrovirales, a las políticas de intercambio de jeringuillas, a las revisiones periódicas, o a cualquier otra medida que favorezca una mejora en su calidad de vida, y que evite el riesgo de transmisión o reinfección por el VIH u otras enfermedades.

8) **El sida de transmisión heterosexual**

La tendencia al alza en cuanto al número de casos de sida entre el colectivo de personas heterosexuales ha sembrado la alarma de las autoridades sanitarias. Así, las últimas campañas de prevención dirigidas a todas las personas que mantienen relaciones sexuales se han centrado básicamente en la utilización del preservativo.

Sin embargo, y a pesar del descenso del número de casos en los últimos tres años, el mensaje de que el sida nos afecta a todos no termina de traducirse en un cambio de hábitos entre la población heterosexual. Todavía para muchas personas el VIH/sida es algo que atañe a “otros”, por lo que quizás habría que estudiar la posibilidad de orientar las próximas campañas de prevención hacia cada grupo de edad (jóvenes y adultos) y también en función de los hábitos sexuales (con pareja estable, con varias parejas), intentando romper las barreras que en muchos casos se plantean entre las parejas (sobre todo en las estables) para quienes, después de varios años de convivencia, negociar el uso del preservativo puede resultar traumático o un signo de falta de confianza.

9) **Las ONGs**

Las asociaciones no gubernamentales que trabajan con colectivos de personas seropositivas vienen cumpliendo un papel fundamental en la lucha por el respeto a los derechos de estas personas, en la labor de socialización, integración, bienestar social,

prevención, asesoramiento, intermediación con los servicios sociales, etc.

Queda abierto el debate sobre la responsabilidad de las instituciones de hacerse cargo de buena parte del trabajo que realizan las ONGs en la lucha contra el sida y contra la discriminación de las personas seropositivas. No obstante, todos los interlocutores reconocieron que la tarea que realizan las personas comprometidas con una ONG no es sustituible por la de un o una profesional, ya que el componente de compromiso personal y solidaridad con la causa que lleva a una persona a trabajar para las personas seropositivas no se sustituye con un o una buena profesional, por muy bien que realice su trabajo. Y es que el agregado simbólico que suelen tener las personas sensibilizadas con el colectivo de personas seropositivas les confiere la categoría de personas de confianza, insustituibles o, cuando menos, tan necesarias como los tratamientos antirretrovirales para las personas afectadas por el VIH.

BIBLIOGRAFÍA

- AART, H.: *El SIDA y los Derechos Humanos en Europa: El papel de las Organizaciones Internacionales*, pp. 6-17.
- ABASCAL, E.: La mujer y la infección por el VIH. En *Las Instituciones vascas ante el sida: un abordaje multidisciplinar*. Vitoria-Gasteiz, Gobierno Vasco, Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 1996, pp. 69-72.
- AGUD, J.M.: Diez años de sida en Euskadi. En *Las Instituciones vascas ante el sida: un abordaje multidisciplinar*. Vitoria-Gasteiz, Gobierno Vasco, Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 1996, pp. 19-27.
- AGUD, J.M. y URZELAI, A.: Atención primaria e infección por VIH. Experiencia en Euskadi. *SESIDA*, marzo 1993, vol. 4, nº 3, pp. 111-112.
- AGUD, J.M.; URZELAI, A.; PÉREZ ORTIZ, J.R.; AYENSA, C.; ARAMBURUZABALA, B.; ABASCAL, E. y URRACA, J.: El debate sobre la infección por VIH en atención primaria, Revista *Jano*, monográfico "El sida en la década de los noventa, marzo 1993, vol. XLIV, nº 1.028, pp. 123-126.
- ALVENTOSA DEL RÍO, J.: Derecho al trabajo y a la educación. III Congreso Nacional sobre el sida. Palacio de Congresos de La Coruña, 7-10 de marzo de 1995. Programa científico de resúmenes y ponencias. *SESIDA*, marzo 1995, vol. 6, nº 3, pp. 250-252.

- ALVENTOSA DEL RÍO, J.: Sida y Derecho al trabajo y a la educación. *Revista General de Derecho*, 1995, nº 607, pp. 3.611-3.628.
- ANABITARTE, H.: El Movimiento Ciudadano Anti-sida en España. En Simposio científico sobre drogas y sociedad en la Universidad Internacional Menéndez y Pelayo, Santander, 8-12 de agosto de 1988. Madrid, edición al cuidado y compilación de Ricardo Usieto Atondo, pp. 223-228.
- ANDRÉS, M. DE: La intervención en VIH/sida con UDVP que no se encuentran en tratamiento. En *Drogas-VIH: la necesidad de un trabajo conjunto*. Madrid, Grupo Interdisciplinar sobre Drogas (GID), 1996, pp. 43-48.
- ANDRÉS, R. DE: Transmisión heterosexual del VIH en usuarios de drogas por la vía parenteral. *Jano*, marzo 1994, vol. XLVI, nº 1.072, pp. 75-78.
- ARARTEKO: *Situación de las cárceles en el País Vasco. Euskal autonomia erkidegoko kartzeletako egoera*. Vitoria-Gasteiz, Ararteko, 1996.
- ARGOS, L.: El principio del fin del sida. *Revista Estrella*, otoño 1996, nº 2, pp. 15-19.
- AROZ, J.: GAYS Y SIDA, un nuevo espacio gay. *SIDAPRESS*, primer semestre 1991, nº 3, pp. 16-18.
- ARRANZ, P.: Comentarios a la bibliografía internacional: "WHO. Suicidal behaviour among people with HIV and AIDS". *SEISIDA*, septiembre 1991, vol. 2, nº 8, p. 361.
- AURREKOETXEA, J.J.: El sida y el mundo laboral. En *Las Instituciones vascas ante el sida: un abordaje multidisciplinar*. Vitoria-Gasteiz, Gobierno Vasco, Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 1996, pp. 87-89.
- AYUNTAMIENTO DE BILBAO: Plan Municipal de igualdad de oportunidades. Aukera Berdintasunerako Udal Egitasmoa. Bilbao, Ayuntamiento de Bilbao, 1997.

- AYUNTAMIENTO DE MADRID: Guía de Intervención familiar sobre el sida. Madrid, Ayuntamiento de Madrid, Área de Servicios Sociales, Plan Municipal contra las Drogas y Área de Salud Pública, Plan de actuación frente al sida, 1991.
- AZKUNA, I.: Reunión de Trabajo y Sanidad. Comparecencia, a petición propia, del Consejero de Sanidad al objeto de informar sobre la actuación y evolución del sida en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Euskadi. Parlamento Vasco, 18 de octubre de 1995, Vitoria-Gasteiz.
- BARNUEVO HERVAS, R.; SÁNCHEZ GARCÍA, I.; NOGUER ZAMBRANO, I. y GORINES GALLASTEGUI, B.: *Legislación estatal y autonómica en materia de VIH/sida*. Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo, Dirección General de Alta Inspección y Relaciones Institucionales, Subdirección General de Relaciones con las Comunidades Autónomas y las Corporaciones Locales, 1995
- BAYÉS, R.: Comentario sobre el artículo de Kalichman, S.C., Hunter, T.L. y Kelly, J.A. "Perceptions of AIDS susceptibility among minority and nonminority women at risk for HIV infection", *SEISIDA*, mayo 1993, vol. 4, nº 5, pp. 316-317.
- BAYÉS, R.: Drogodependencias, psicología y sida. *Comunidad y drogas*, 1989, nº 12, pp. 11-21.
- BAYÉS, R.: Sida y comunidad. Prevención: aspectos psicológicos. *SEISIDA*, vol. 4, nº 3, marzo 1993, p. 118.
- BEROSIEGIETA, M. y ALEGRÍA, J.M.: La prostitución: una aproximación descriptiva. Intervención en el barrio de las Cortes de Bilbao. *Revista Zerbitzuan*, 1990, nº 11, pp. 78-85.
- BLANCH, J.; QUIROGA, T.; VALLS, I.; SÁNCHEZ, C.; BARBERO, L. y DOMÉNECH, N.: Perfil sanitario de mujeres HIV a su ingreso en prisión. Centro Penitenciario de Mujeres de Barcelona. *SEISIDA*, marzo 1995, vol. 6, suplemento 1, p. 22.

- BOLETÍN GID: La reducción de riesgos como meta. Boletín GID (Grupo Interdisciplinar sobre Drogas), julio 1996, nº 11, p. 1.
- BONET LLUNAS, R.: Talleres de soporte emocional: una estrategia en la prevención del *Burn Out*. *SEISIDA*, marzo 1993, vol. 4, nº 3, pp. 119-120.
- CALVET BAROT, G.: *La prisión con sida: un nuevo valor del tiempo. El precio de una pena*. Barcelona, ejemplar multicopiado, 1994.
- CALVO, F.: *La mentalidad de la sociedad vasca ante las drogas. Evolución 1991-1994*. Vitoria-Gasteiz, Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 1995.
- CAPA SANZ, A.; MARTÍN, M.L.; MUÑOS, M.; POLO, R. y GONZÁLEZ-LAHOZ, J.M.: Atención social en un Servicio de Enfermedades Infecciosas. *SEISIDA*, marzo 1994, vol. 5, nº 3, pp. 139-141.
- CARVAJAL, M.J.: Manifestaciones psicológicas y psiquiátricas de los pacientes infectados por el VIH. *Revista Jano: medicina y humanidades*, 1993, vol. XLIV, nº 1.028, pp. 95-97.
- CATALÁN, J.A.: Más pobreza, más sida. *Fase Informa*, agosto-septiembre 1997, nºs 10-11, p. 20.
- CONDE, F.: Escenarios de futuro del VIH-sida: de la enfermedad acontecimiento a la cronicidad difusa. Del estigma moral a las zonas más centrales de la vulnerabilidad social. *Revista Española de Salud Pública*, enero-febrero 1997, nº 1.
- CHACHKES, E.: WOMEN AND CHILDREN WITH AIDS. INC C. LEUKEFELD AND M. FIMBRES (EDS), Responding to AIDS: Psychosocial initiatives, MD: National Association of Social Workers. Silver Spring, 1987, pp. 51-64.
- DAY, S.; WARD, H. y PERROTA, L.: Prostitution and risk of HIV: male partners of female prostitutes. *SEISIDA*, abril 1994, vol. 5, nº 4, p. 257.

- DE SIDA: II Encuentro estatal de gays positivos. Campaña "Cúdate 95" de prevención del SIDA en el ámbito homosexual y de solidaridad con los gays seropositivos. Barcelona 18 y 19 de marzo de 1995. *DE SIDA*, mayo-junio 1995, nº 18, p. 3
- DÍAZ FERNÁNDEZ, D. y MUÑOZ SÁNCHEZ, I.: Aspectos psicosociales en la transmisión heterosexual del VIH/sida. *SEISIDA*, marzo 1992, vol. 3, nº 3 p. 158.
- DÍAZ, N.: Bietxeak. Un hogar para enfermos de sida. En *SIDA: un desafío para la comunidad*. Madrid, Centro de Estudios Aplicados, 1991, pp. 191-197.
- DÍAZ, N.: Alternativas para enfermos de sida sin hogar. En *Las Instituciones vascas ante el sida: un abordaje multidisciplinar*. Vitoria-Gasteiz, Gobierno Vasco, Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 1996, pp. 103-107.
- DRAAD RODE, V.H.: Sida y prostitución. *SIDAPRESS*, 1991-1992, nº 4, pp. 28-31.
- ECHEVERRÍA, J.; ARISTEGUI, J; BÁREZ, F.; GUTIÉRREZ, C.; URTURI, M. y ZULAIKA, D.: Comisión de SIDA infantil en Euskadi. La escolarización del niño infectado por el VIH. Revista *Jano*, 22-28 febrero 1991, vol. XL, nº 940, pp. 111-114.
- ELIZALDE, B.: Sida y usuarios de drogas. Aspectos epidemiológicos en Europa y España. *Jano*, marzo 1994, vol. XLVI, nº 1.072, pp. 33-40.
- ELIZALDE, B.; URZELAI, A.; ZUBIA, I. y ZULAIKA, D.: Plan de Prevención y Control del SIDA del País Vasco. Descripción de los pacientes con SIDA infectados por transmisión heterosexual en el País Vasco. *SEISIDA*, marzo 1992, vol. 3, nº 3, p. 147.
- ELZO, J.; LAESPADA, M.T. y VIELVA, I.: Informe Cero del Observatorio Vasco de Drogodependencias-Droga Menpekotasunen Euskal Behatokia. Bilbao, Centro de

Documentación del Observatorio Vasco de Drogodependencias, SIIS, Gobierno Vasco, Departamento de Economía, Trabajo y Seguridad Social, Secretaría de Drogodependencias, 1997.

ESTÉBANEZ, P.: Comentarios a la bibliografía internacional. Day, S.; Ward, H. y Perrota, L.: Prostitution and risk of HIV: male partners of female prostitutes. *SEISIDA*, abril 1994, vol. 5, nº 4, p. 257.

ESTÉBANEZ, P.: El sida en la mujer. Ponencia presentada en el curso sobre los nuevos aspectos en el diagnóstico y tratamiento de la infección por VIH/sida, 3-7 de julio 1995, Cursos de Verano de la Universidad de Cantabria, Laredo.

ESTÉBANEZ, P.: *Estudio de los factores de riesgo para la salud y para las ETS particularmente el sida en el trabajo sexual femenino en España*. Madrid, Universidad Autónoma de Madrid, ejemplar multicopiado, 1995.

ESTÉBANEZ, P.; FITCH, K. y NÁJERA, R.: Proyecto de Investigación sobre SIDA y Prostitución. Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo. *SEISIDA*, noviembre-diciembre 1991, vol. 2, nº 10.

ESTRUCH, J.: *Los suicidios*. Barcelona: herder, 1982.

FAIR, C.D.; SPENCER, E.D.; WIENER, L. y RIEKERT, K.: Healthy children in families affected by AIDS: epidemiological and psychosocial considerations. *Child and Adolescent Social Work Journal*, volume 12, number 3, june 1995, pp. 165-181.

GARCÉS SANAGUSTÍN, A.: *Las prestaciones económicas en el ámbito de la protección social*. Barcelona, Cedecs Editorial, S.L., 1996.

GARCÍA LALINDE, G.: Drogas/VIH-sida con drogodependientes que no se encuentran en tratamiento. En *Drogas-VIH: la ne-*

- cesidad de un trabajo conjunto*. Madrid, Grupo Interdisciplinar sobre Drogas (GID), 1996, pp. 67-70.
- GID: El Parlamento y el Consejo Europeos impulsan un programa para la prevención del sida hasta el año 2000. GID (Grupo Interdisciplinar sobre drogas), mayo 1996, nº 10, p. 5.
- GIL CALVO, E.: El desdén Condescendiente. Revista *Estrella*, otoño 1996, nº 2, pp. 29-30.
- GOBIERNO VASCO: *Informe social del País Vasco 1993 IKEI*. Vicepresidencia para Asuntos Sociales, Gobierno Vasco, Vitoria-Gasteiz, 1994.
- GOBIERNO VASCO-DEPARTAMENTO DE SANIDAD: *El Programa de prevención del sida en usuarios de drogas por vía parenteral en farmacias*. Vitoria-Gasteiz, Gobierno Vasco, Departamento de Sanidad, 1996.
- GOBIERNO VASCO-DEPARTAMENTO DE SANIDAD: *Normas para prevenir la transmisión del virus del SIDA (VIH) en establecimientos de atención personal al público. Información para peluqueros y esteticistas*. Gobierno Vasco, Vitoria-Gasteiz 1993.
- GÓMEZ, M.: Prostitución y toxicomanía. *En Las Instituciones vascas ante el sida: un abordaje multidisciplinar*. Vitoria-Gasteiz, Gobierno Vasco, Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 1996, pp. 57-59.
- GÓMEZ LLANOS, M.; MONTERO, M.A.; BILBAO, B.; GOIRIGOLZARRI, T.; OTEIZA, P.; LOSADA, D. y FERNÁNDEZ DE GARAYALDE, A.: Programa de educación para la salud para trabajadoras del sexo. Comisión Ciudadana Antisida de Bilbao. *SESIDA*, marzo 1993, vol. 4, nº 3, p. 175.
- GOMIEN, D.; HARRIS, D. y ZWAAK, L.: *Law and practice of the European Convention on Human Rights and the European*

- Social Charter*. Germany, Council of Europe Publishing, Strasbourg Cedex, 1996.
- GONZÁLEZ SÁIZ, F.: Evaluación de las actitudes ante el Sida en la población adolescente. En *Sida y drogodependencias*. Barcelona, Ediciones en Neurociencias, 1995, pp. 239-269.
- GOTZON: El punto de vista del usuario de drogas. En *Las Instituciones vascas ante el sida: un abordaje multidisciplinar*. Vitoria-Gasteiz, Gobierno Vasco, Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 1996, pp. 61-62.
- ILIA MICHELS, I.: Proyectos de alojamiento para usuarios de droga por vía intravenosa con VIH y SIDA en Alemania y Suiza. *SESIDA*, octubre 1993, vol. 4, nº 9, pp. 528-529.
- IRIZAR, L.: El punto de vista del afectado. En *Las Instituciones vascas ante el sida: un abordaje multidisciplinar*. Vitoria-Gasteiz, Gobierno Vasco, Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 1996, pp. 83-85.
- JORDAN, B.: *A theory of poverty & social exclusion*. Poly Press, Cambridge, UK, 1ª ed. 1996.
- LANDA, M.A.: Aspectos psicológicos de las personas infectadas por el VIH. En *Las Instituciones vascas ante el sida: un abordaje multidisciplinar*. Vitoria-Gasteiz, Gobierno Vasco, Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 1996, pp. 39-41.
- LOCKHART, L. y WODARSKI J.: Facing the Unknown: Children and Adolescents with AIDS. *Social work*, 34, 3, May 1989, pp. 215-221.
- LÓPEZ AGUIRREAMALLOA, I.: *EL desafío del virus: una década de sida en Euskadi (1985-1995)*, Bilbao, El Correo, S.A., 1995.
- LÓPEZ DE MUNIAIN, P.: Servicios para afectados de sida desde los movimientos ciudadanos. En *Las Instituciones vascas ante el sida: un abordaje multidisciplinar*. Vitoria-Gasteiz,

- Gobierno Vasco, Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 1996, pp. 97-99.
- MARKOWITZ, M.: Los inhibidores de la proteasa: Una nueva familia de medicamentos para el tratamiento de la infección del VIH. *International Association of Physicians in AIDS care*. Chicago. EEUU, 1997.
- Masera, M.: SIDA: respuesta positiva ante el VIH. *Proyecto*, 1994, nº 11, pp. 15-18.
- MENOYO, C.: Estrategias de prevención del sida en usuarios de drogas por vía parenteral. *Jano*, marzo 1994, vol. XLVI, nº 1.072, pp. 45-56.
- MIGUEL, J.M. DE: El problema social del sida en España. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 1991, nº 53, pp. 75-105.
- MIGUEL, J.M. DE: Salud y Sanidad. En *V Informe sociológico sobre la situación social en España (Sociedad para todos en el año 2000)*. Madrid, Fundación FOESSA, 1994, pp. 828-1.087.
- MILLER, D.: HIV and social psychiatry, *British Medical Bulletin*, vol. 1 nº 44, pp. 130-148.
- MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO: *Actitudes sociales ante el sida entre el colectivo de trabajadores en salud. Repercusión sobre la población de toxicómanos*. Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo, Plan Nacional sobre el sida, Secretaría Técnica, Centro de Publicaciones, 1990.
- MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO. *Epidemiología del sida en España 1996*. Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo, Secretaría General Técnica, Centro de Publicaciones, 1997.
- NACIONES UNIDAS, COMISIÓN DE DERECHOS HUMANOS: 51 Sesión. (E/CN.4/1995/45). Ginebra, Suiza, 1995.

- NACIONES UNIDAS, COMISIÓN DE DERECHOS HUMANOS: Informe de una Consulta internacional sobre el SIDA y los derechos humanos celebrada en Ginebra, 26-28 de julio de 1989. Nueva York, Naciones Unidas, Centro de Derechos Humanos, 1991.
- NACIONES UNIDAS, COMISIÓN DE DERECHOS HUMANOS: Resolución 1996/43. La Protección de los derechos humanos en el contexto del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y el sida. Ginebra, Suiza, 1996.
- NACIONES UNIDAS, COMISIÓN DE DERECHOS HUMANOS, CONSEJO ECONÓMICO Y SOCIAL: 53 Sesión. 20 de enero de 1997. Segunda Consulta Internacional sobre VIH/sida y Derechos Humanos. Ginebra, 23-25 de septiembre de 1996.
- NIEVA, P.: *Centros de encuentro y acogida*. Barcelona, Grup Igia, 1995.
- OTEIZA, P.; BILBAO, B.; MONTERO, M.; GÓMEZ, M.; CORBELLÁ, C.; LOSADA, L.; SEGADOR, M.; CANTERA, I. y GONZÁLEZ, B.: Programa de disminución de riesgo para mujeres con pareja estable VIH+ y/o enferma de SIDA. Módulo Psicosocial AUZO-LAN, Irala. Bilbao y Comisión Ciudadana Antisida de Vizcaya. *SESIDA*, marzo 1993, vol. 4, nº 3, p. 176.
- OTEIZA, P.: Problemática de las mujeres parejas de seropositivos. *Jano*, marzo 1994, vol. XLVI, nº 1072, pp. 93-96.
- PÁEZ, D.; SAN JUAN, C.; ROMO, I. y VERGARA, A: *Sida, imagen y prevención*. Madrid, Fundamentos, 1991.
- PÁEZ, D. y UBILLOS, S.: Comentario sobre el artículo de Marsiglio, W. Attitudes towards homosexual activity and gays as friends: A National Survey of heterosexual 15 to 19 year old males. *SESIDA*, noviembre-diciembre 1993, vol. 4, nº. 10, p. 573.

- PÁEZ, D.; UBILLOS, S. y PAICHELER, H.: Representaciones sociales del SIDA: una revisión empírica y teórica. Avances en SIDA 1994. *SESIDA*, 1995, pp. 58-65.
- PANOS INSTITUTE. Triple riesgo. *Mujeres y sida*. Barcelona, Icaria editorial, 1995.
- PEDREIRA, J.D.; PEREIRO, C.; CASTRO, M.A.; JUEGA, J. y TORRON, R.: Transmisión heterosexual del VIH. *SESIDA*, marzo 1992, vol. 3, nº 3, p. 142.
- PELLICO, G. y DONAIRE, J.: RANAS: Red de Apoyo a niños/as afectados por el VIH/sida. Revista *Fase Informa*, nº 7-8, noviembre 1996, p. 20.
- POWLL, P.: *Meeting the challenge of HIV/AIDS in women and children*. Norwich (GB), Social work monographs, monograph 107, Norwich, 1992.
- REIDY, M.; TAGGART, M.E. y ASSELIN, L.: Psychosocial needs expressed by the natural caregivers of HIV infected children. *SESIDA*, vol. 3, nº 4, abril 1992, p. 220.
- REISINGER, M.: La situación de la infección por VIH entre la población usuaria o ex-usuaria de drogas por vía parenteral (UDVP) en Europa. En *Drogas-VIH: la necesidad de un trabajo conjunto*. Madrid, Grupo Interdisciplinar sobre Drogas (GID), 1996, pp. 23-35.
- RICHARDSON, D.: *La mujer y el sida*, México, Editorial Manual Moderno, S.A., 1990.
- RIVAS, J.M.: La asistencia a las personas seropositivas en las prisiones. En *Las Instituciones vascas ante el sida: un abordaje multidisciplinar*. Vitoria-Gasteiz, Gobierno Vasco, Servicio Central de Publicaciones de Gobierno Vasco, 1996, pp. 115-117.
- ROLDÁN, G.: Influencia del sida en los modelos de consumo de drogas. *Jano*, marzo 1994, vol. XLVI, nº 1072, pp. 89-92.

- ROMERO RODENAS, M.J.: *Sida y toxicomanías: un análisis jurídico laboral y de Seguridad Social*. Madrid, Ibídem ediciones, 1995.
- SAN, L.: Experiencias controladas de legalización de heroína. *Jano*, marzo 1994, vol. XLVI, nº 1.072, pp. 81-86.
- SANTAMARÍA, J.M.: Problemática en la asistencia a las personas seropositivas y con sida. En *Las Instituciones vascas ante el sida: un abordaje multidisciplinar*. Vitoria-Gasteiz, Gobierno Vasco, Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 1996, pp. 43-45.
- SARASQUETA, C.; ESTÉBANEZ, P.; ZUNZUNEGUI, V.; CONTRERAS, G.; BOZOLONGO, E. y NÁJERA, R.: Prevalencia de sífilis en prostitutas, falta de asociación con infección por VIH-1. *SESIDA*, marzo 1992, vol. 3, nº 3, p.134.
- SEGADOR, M.: Los programas de intercambio de jeringuillas. En *Las Instituciones vascas ante el sida: un abordaje multidisciplinar*. Vitoria-Gasteiz, Gobierno Vasco, Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 1996, pp. 49-52.
- SIDAPRESS: Las prostitutas y el SIDA. *SIDAPRESS*, julio-diciembre 1990, nº 2, pp. 41-42.
- SIDAPRESS: Señal de alerta ante la presunta discriminación que sufren los solicitantes de asilo en el Estado español. *SIDAPRESS*, segundo semestre 1995, nº 8 y 9, p. 3.
- SOROZABAL, T.: Homosexualidad y sida en Euskadi. En *Las Instituciones vascas ante el sida: un abordaje multidisciplinar*. Vitoria-Gasteiz, Gobierno Vasco, Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 1996, pp. 73-76.
- TORRES IBÁÑEZ, J.: Desafío sanitario y social. *Fase Informa*, enero 1996, nº 5, pp. 4-5.
- UNANUE, J.: Grupos de autoapoyo. En *Las Instituciones vascas ante el sida: un abordaje multidisciplinar*. Vitoria-Gasteiz, Gobierno Vasco, Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 1996, pp. 109-113.

- URTURI, M.: La escolarización de los niños seropositivos 1987-95. En *Las Instituciones vascas ante el sida: un abordaje multidisciplinar*. Vitoria-Gasteiz, Gobierno Vasco, Servicio Central de Publicaciones, 1996, pp. 93-95.
- USIETO, R.: Comentario del artículo Ilia Michels Proyectos de alojamiento para usuarios de droga por vía intravenosa con VIH y SIDA en Alemania y Suiza. *SESIDA*, octubre 1993, vol. 4, nº 9, p. 529.
- USIETO, R. y VALENCIANO, L.: *Sida: avances en el tratamiento médico y psicosocial*. Madrid: CESA, 1994.
- VALVERDE, G.: Recuerdos de un superviviente. Revista *Estrella*, otoño 1996, nº 2, pp. 26-27.
- VÉLEZ, M.C.: La excarcelación de los enfermos de sida por el artículo 60. En *Las Instituciones vascas ante el sida: un abordaje multidisciplinar*. Vitoria-Gasteiz, Gobierno Vasco, Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 1996, pp. 119-123.
- VIDAL MARTÍNEZ, J.: Derecho y Sida: Persona, responsabilidad y tutela. *Revista General de Derecho* 1995, nº 607, pp. 3.601-3.610.
- VIVAR DE ANDRÉS, P.: Ser mujer y sida. *SIDAPRESS*, 1991-1992, nº 4, pp. 8-11.
- WHO: Suicidal behaviour among people with HIV and AIDS. AIDS Global programme on AIDS, 1990, vol. 1, nº 12.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION: Who guidelines on HIV infection and AIDS in prisons. Global programme on AIDS. Geneva, World Health Organization, March, 1993.
- ZAPIRAIN, E.: ¿Para qué sirve la metadona? En *Las Instituciones vascas ante el sida: un abordaje multidisciplinar*. Vitoria-Gasteiz, Gobierno Vasco, Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 1996, pp. 53-56.