

Pelo López de Munain

COMITES Y COMISIONES CIUDADANAS
ANTI-SIDA DEL ESTADO ESPAÑOL

Pelo López de Munain ha sido, durante cinco años, presidente de la Federación de Comités y Comisiones Ciudadanas Anti-sida del Estado Español, estructura federativa que agrupa a 24 grupos repartidos por las distintas comunidades autónomas. En el momento actual preside la Comisión Ciudadana Anti-sida de Alava.



"Sería interesante crear una coordinación entre los Comités y Comisiones Anti-sida y los responsables de bibliotecas"

► Las Organizaciones No Gubernamentales españolas, dada nuestra historia más reciente, no tienen gran tradición. ¿Cómo surgen las Comisiones y Comités Anti-sida? Además, ¿podrías señalar algunas diferencias entre los movimientos asociativos españoles que luchan contra el Sida y los del exterior?

Antes de analizar el Movimiento Ciudadano en la lucha contra el Sida en España, quisiera hacer una serie de reflexiones sobre lo que es el Movimiento Ciudadano en general para poder entender el pasado, presente y futuro de las Organizaciones No Gubernamentales (ONGs) en la lucha contra el Sida.

Son dos los grandes sectores en los que está dividido el entramado de las sociedades industrializadas: el privado mercantil y el público. El primero tiene en común el ánimo de lucro al que dirigen todas sus actividades, mientras que el segundo está compuesto por las diferentes administraciones (locales, autonómicas, centrales).

Por otra parte existe un tercer sector, el sector social. Los límites de éste no son tan definidos como los de los anteriores pero, normalmente, éstos se encuentran en contraposición de los otros dos. Por lo tanto, podríamos decir que sector social no es ni Mercado ni Estado. Por ello, sus límites, según nos refiramos al Mercado o al sector público o Estado, los tendremos en que son Organizaciones sin Animo de Lucro y No Gubernamentales. Este término, muy amplio, difícilmente puede abarcar a todas las organizaciones socia-

les, pero sí es el más utilizado, sino en España, sí en Europa. De esta forma nos encontramos ante un sector donde tienen cabida grupos muy diferenciados entre sí y que en principio no parecen tener mucha relación. ¿Qué relación tiene Cáritas con un partido político, o éstos con un comité Anti-sida o, es más, con una federación de hípica?

Es muy difícil poner la frontera entre lo privado y lo público en una economía social de mercado o economía mixta, dado que la dependencia de las organizaciones sociales con el sector público es muy grande, pues dependen de él, y reciben prácticamente la totalidad de la financiación para poder desarrollar sus actividades.

También hay algunas organizaciones profesionales que adoptan la fórmula de Organizaciones Sin Animo de Lucro con el fin de ser receptoras de recursos públicos para desarrollar la actividad profesional.

Después de todas estas consideraciones podríamos definir al *sector social* como el formado por una serie de entidades de carácter voluntario, que surgen de la libre iniciativa ciudadana, con un funcionamiento autónomo, y que buscan a través de la intervención en la política social, conseguir un aumento en la calidad de vida a través de un progreso social solidario.

Si repasamos brevemente la historia veremos cómo las ONGs han contribuido, desde antes de plantearse el concepto de Estado de Bienestar al final de la II Guerra Mundial, a dar respuesta a una serie de necesidades sociales planteadas

por amplios sectores de la población. Estas ONGs, que de alguna forma trabajaban bajo la carpa común de la beneficencia, tenían diferentes motivos para ello: religioso-vocacional, altruista (Cruz Roja)... En todos los casos los servicios que surgen por estas iniciativas están financiados por la caridad (donaciones, benefactores, etcétera) y así se crean los hospitales, orfanatos, maternidades, hospicios, casas de ancianos, etcétera. Si nos centramos más en la realidad española, vemos cómo todos los aspectos sociales en nuestro país están marcados de una forma muy importante por los cuarenta años de dictadura que hemos sufrido y que impiden el desarrollo del Estado de Bienestar a diferencia de lo que ocurre en el resto de los países de nuestro entorno. Posteriormente no tenemos que olvidar que la Democracia en nuestro país se instaura en los 70, época en la que se sufre una crisis económica que no facilita el desarrollo del Estado de Bienestar pendiente en España. Esto hace que en nuestro país tengamos un retraso considerable con respecto al resto de los países occidentales (sin despreciar el esfuerzo realizado en los últimos años).

La Iglesia Católica es la que, tras la Guerra Civil y la desaparición de muchos líderes sociales (por exilio), aglutina prácticamente toda la actividad social durante los cuarenta años de dictadura. En los últimos años de ésta, ante la sed de libertades y la falta de cauces democráticos para poder desarrollarlas, asistimos a un auge importante del movimiento ciudadano en las asociaciones de vecinos, si bien es verdad que con la llegada de la democracia, la gran mayoría de los líderes de este movimiento ciudadano se centraron en la labor política y sindical dejando el asociacionismo ciudadano.

♦♦ **La mayor parte de las ONGs españolas comienzan su actividad y, sobre todo, a ser reconocidas por los ciudadanos, ya a mediados de la década pasada.**

En los años 80 y 90 se produce un desarrollo importante de los movimientos sociales en nuestro país a la vez que se profundiza más en el Estado de Bienestar. Nos encontramos en este momento en la necesidad imperiosa de profundizar sobre cuáles son los papeles que tienen que jugar el Estado, el Mercado y el Sector Social en la respuesta a las demandas sociales que se presenten. Tenemos que ver si se tiene que dar una división de espacios o, por el contrario, cómo se pueden conjugar las actuaciones de unos con otros y cuáles tienen que ser las vías de financiación de cada uno de los sectores.

Con la aparición de los primeros casos de Sida se constata que afecta principalmente a tres grupos de población (usuarios de drogas vía parenteral, homosexuales y prostitutas) cuyas prácticas conllevan grandes riesgos de infección. Son personas que por encontrarse sus prácticas censuradas por la sociedad pertenecen al mundo de la marginación y se mueven dentro de guetos. Son personas de difícil abordaje desde los cauces normalizados, sanitarios, asistencia social, etcétera, por lo que es muy difícil llegar a ellos para poder analizar las costumbres y prácticas de riesgos concretas, así como transmitirles los mensajes de prevención y facilitarles el acceso a los materiales preventivos.

Con estas premisas y tomando en consideración las noticias procedentes del Norte de Europa y de EE.UU. de América relacionadas con los buenos resultados en la labor de prevención obtenidos por las ONGs, un grupo de personas, motivadas en algunos casos por cuestiones personales y en otros profesionales, comienzan a reunirse en diferentes puntos del Estado (Madrid, Barcelona, Bilbao, Zaragoza, Pamplona). Teniendo en cuenta las premisas anteriormente citadas de la realidad española con respecto a las ONGs y la práctica inexis-

tencia de organizaciones que aglutinaran a los grupos de población más afectados por el VIH (Sida), se opta por crear una organización que, según la clasificación de las entidades que actúan en este campo, formulada por Lord Berevidge (*mutualistas*, que buscan el bienestar de sus miembros, sistema de ayuda entre iguales, y *altruistas*, que buscan el bienestar de los más débiles, ayuda de grupos privilegiados a quien carece de privilegio), tienen un fin fundamental, la *ayuda mutua*. Esto ocurre en 1985.

Posteriormente se irían creando nuevos Comités y Comisiones que poco a poco se sumaron a la *Federación de Comités y Comisiones Anti-sida del Estado Español*, creada en septiembre de 1987, por las asociaciones legalmente constituidas de Madrid, Vizcaya y Navarra. Estructura federativa que se hizo necesario crear fundamentalmente para poder acceder a las ayudas oficiales del Ministerio de Sanidad y Consumo.

Es en la primavera de 1988 cuando por fin conseguimos editar el primer material como Federación, aunque anteriormente los comités en sus diferentes zonas ya editaron diferentes materiales. Esta primera campaña la denominamos *Solidaridad* ni más ni menos (hoy desgraciadamente seguimos planteando lo mismo).

♦♦ ¿Cuáles son vuestros objetivos?

Se han tenido en cuenta, y se intentan conjugar, los diferentes planteamientos que existen con respecto a la labor de las Asociaciones Mutualistas, por una parte teniendo en cuenta que son los poderes públicos los que deben promocionar y gestionar los servicios necesarios y, en consecuencia, centrar una parte de nuestra actividad en la reivindicación y control de dichos servicios. Como segundo planteamiento, el de la aceptación de la gestión directa de servicios, en el que cabe establecer una diferenciación, pues la gestión de éstos puede ser una labor continuada o, por otra parte, nuestra función sería su promoción y gestión en una fase inicial, para transferirlos después a los poderes públicos, actuando de alguna forma como subsidiarios de la Administración. Hay que señalar que la gestión de servicios no significa, de ninguna manera, una renuncia a la acción reivindicativa.

En consecuencia, los objetivos de la *Federación de Comités y Comisiones Ciudadanas Anti-sida del Estado Español* son:

1. Informar y concienciar a la sociedad acerca de la problemática del Sida, mediante campañas de información y prevención sanitaria, potenciando el sentido de la solidaridad comunitaria para evitar la discriminación y el rechazo de los afectados y conseguir una normalización en cuanto a las repercusiones sociales negativas que esta enfermedad conlleva en la actualidad.
2. Informar, concienciar y prestar apoyo y asistencia a sectores o colectivos concretos de población, que por sus características necesitan un tratamiento diferenciado en relación con la problemática del Sida (enfermos, portadores del VIH, población drogodependiente y en especial ADVP, población homosexual, población reclusa, prostitución y usuarios, turismo, población flotante, viajeros, etcétera).
3. Dotar a la Federación de los mecanismos necesarios e imprescindibles para que pueda contar con una infraestructura sólida y adecuada para que garantice una perfecta coordinación de las actividades a desarrollar y un control eficaz de los procedimientos y medios empleados.
4. Prestación de apoyo a los distintos Comités, Comisiones y Asociaciones Ciudadanas Anti-sida, ayudando al mantenimiento de sus infraestructuras básicas como son la red de teléfonos de información del Sida y sus locales.
5. Potenciar la creación de Nuevas Asociaciones y Grupos de Autoapoyo de afectados, especialmente en aquellas Co-

munidades o lugares donde no existan todavía.

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

7. Formación del personal que presta sus servicios en el seno de los Comités, Comisiones y Asociaciones Ciudadanas Anti-sida, y potenciación del voluntariado que lleva a cabo labores asistenciales: teléfonos de información, visita a enfermos hospitalizados, actividades en centros penitenciarios, monitores de charlas, pisos de acogida a enfermos, asistencia a domicilio y personalizada, grupos de autoayuda, etcétera.

DD ¿Cuáles son vuestras líneas de actuación?

Las actividades que ofrece la Federación se ajustan a dos criterios: objetivos de la propia Federación y grupos de población a los que están dirigidos.

La primera línea de actuación sería lo referente a la *información*, dirigida bien a la población en general, bien a grupos específicos (jóvenes, homosexuales, heterosexuales, prostitutas y ADVP)

Una segunda línea de trabajo sería la *prevención*, que se realiza por la difusión de material gráfico (según prácticas de riesgo) y facilitando el acceso a los materiales de prevención (reparto de preservativos, intercambio de jeringuillas y diversos adiestramientos).

Una última línea de actuación es el *apoyo psico-social* que se realiza de forma directa.

Por el ámbito en el cual se realiza esta entrevista, me gustaría señalar que la información que se da desde la ONG en España presenta las siguientes características: veraz (contrastada científicamente) y no moralista. Además, en ningún momento la labor informativa pretende suplantar a los profesionales (médicos, psicólogos, etcétera).

DD La prevención, junto con la actuación en la fase temprana de la infección, parecen ser actualmente los dos frentes de actuación. A su vez, prevención es la palabra que más difícil traducción práctica tiene.

La prevención es el reto más importante que tenemos planteado. Si bien es verdad que al principio de la enfermedad ésta afectaba a unos grupos de población muy concretos (ADVP, homosexuales, prostitutas), en este momento no es así, estamos asistiendo a un incremento importante de los casos de transmisión por vía heterosexual.

Son precisamente los jóvenes los mayores receptores de los mensajes de prevención. Es necesario inculcarles la importancia que tiene la utilización de los medios de prevención (preservativo) desde el principio de su vida sexual, intentando por todos los medios que sean capaces de integrar este elemento ajeno a la relación amorosa como una parte más del juego erótico que necesariamente ha de preceder a una relación plena.

En este momento tenemos en la sociedad planteado un reto importante: ser capaces de aumentar los grados de solidaridad a la vez que estamos ganando puntos de bienestar en general.

Si es importante la prevención no lo es menos el seguimiento desde los primeros momentos de la infección para poder llevar a cabo una profilaxis secundaria y un tratamiento adecuado llegado el momento, para lo cual es necesario disponer de unos servicios debidamente organizados con unos profesionales que estén sensibilizados y dispuestos a trabajar con un tipo de usuarios con unas características especiales.

DD En los momentos actuales la información, tal como señalábamos, parece ser uno de los vectores imprescindibles para desarrollar unas líneas no sólo de prevención, sino para conductas no discriminatorias respecto a los enfermos de Sida en su vida cotidiana. ¿Cómo valoras los materiales informativos (libros, folletos, videos...) con los que actualmente contamos y cuáles son las carencias existentes, en caso de que las haya? ¿Qué opinión te merece la información que se transmite por las campañas publicitarias, por la prensa...?

Si bien es verdad que las campañas generales son necesarias, pues estamos hablando de cambios de hábitos, no es menos cierto que tenemos que dedicar una parte importante de nuestros esfuerzos económicos y humanos a las tareas de información y prevención articuladas desde las ONGs.

Es difícil, en un tema de tanta actualidad y que tiene un dinamismo tan grande, que podamos disponer de material bibliográfico actualizado, pues para cuando queremos disponer de él ya se disponen de nuevos datos o descubrimientos nuevos. En consecuencia, es un tema en el que tendremos que utilizar la información de las revistas y publicaciones científicas.

Por otra parte, para la difusión al gran público, están los folletos, cuadernillos, etcétera, que desde las ONGs se están editando. En ellos la información está estudiada y condensada para que sea más accesible a las personas sin conocimientos específicos.

DD La biblioteca pública tiene una clara función informativa para la comunidad en la que se ubica, y más si pensamos en las numerosas localidades, fuera de los grandes núcleos urbanos, que no cuentan con centros de información especializados. ¿Qué labores, qué líneas de actuación, crees que podrían desarrollar?

La biblioteca pública es un punto de referencia importante, es un lugar donde un número sustancial de personas acuden en demanda de todo tipo de información y, cómo no, del Sida. Pero dentro de la biblioteca pública hay una persona que es fundamental a la hora de encauzar a las personas hacia los materiales más interesantes, así como derivar a las personas que se le acerquen a las direcciones de referencia en cada una de las zonas. Esto es en segunda instancia. En primera será él mismo el que actúe de agente de salud dando respuesta a las consultas más elementales que se le puedan plantear.

Esta persona es el bibliotecario, que necesita una formación básica en muchos casos fruto de una atenta lectura de los diferentes materiales que en este momento están editando las ONGs en las diferentes Comunidades Autónomas.

DD ¿Qué servicios, qué apoyos, podrían prestar las Comisiones y Comités Anti-sida a aquellas bibliotecas públicas y bibliotecas de centros de enseñanzas medias que intenten desarrollar líneas de trabajo en este ámbito?

Las ONGs están preparadas y dispuestas a poder apoyar con material gráfico, personal formado para consultas y apoyo psicosocial, impartir charlas, cursos, y dispensar material de prevención. Sería interesante crear una coordinación manteniendo algún tipo de contacto entre las personas de los Comités-Comisiones Ciudadanas y los bibliotecarios o responsables de bibliotecas públicas con el fin de reponer materiales, actualizar conocimientos y analizar las demandas.

Ramón Salaberria