

Trabajo Fin de Grado Educación Social – Línea 2

Análisis de contextos:

El VIH/sida en España: contextos y prevención

José-Luis Álvarez García

Tutor académico: Olegario Negrín Fajardo



Índice

1. Introducción	3
1.1. Objetivos	3
1.2. Presentación	3
1.3. Algunos conceptos introductorios: sida, VIH, seropositividad	4
1.4. El origen de la pandemia	6
1.5. Estigma y discriminación	7
2. Contexto internacional	10
2.1. La construcción social de la imagen del sida	11
2.2. La respuesta desde las instituciones	15
3. El contexto español	16
3.1. Cifras	16
3.2. Contexto social. Discriminación.	18
3.3. El contexto ciudadano. Activismos. Comités ciudadanos antisida	20
3.4. El contexto político. Los planes sobre el VIH	22
4. Programas de prevención. El contexto educativo	23
4.1. Enfoques de los programas de prevención	24
4.2. Los programas de prevención en el sistema educativo español	26
4.3. Eficacia de los programas de prevención	29
4.4. La figura del educador/a social ante el VIH	30
5. Conclusiones	32
6. Bibliografía	35

1. Introducción

1.1. Objetivos del TFG

1. Indagar sobre el papel de la educación social en el tratamiento global del VIH
2. Investigar sobre los vínculos entre educación formal e informal y no formal en temas de educación para la salud.
3. Valorar críticamente la efectividad de los planes y programas de educación social en relación con el VIH.
4. Visualizar la interrelación, evolución y formas de coordinación de una acción multidisciplinar ante el surgimiento de una epidemia mundial.
5. Reflexionar sobre las formas de creación, cambio y reducción de la estigmatización en colectivos vulnerables y el papel de la educación social en este proceso.

1.2. Presentación

El 27 de mayo de 1990, tras un auto judicial la niña Montse Sierra, afectada por el VIH, volvía a las aulas del colegio Pintor Denis Belgrano, en Málaga. Ese día solo asistieron a la escuela 26 de los doscientos alumnos del centro. A la clase de Montse solo acudió una niña más. El estigma de los afectados, la desinformación y el miedo impidieron al resto de madres y padres enviar al resto de niños al colegio.

La aparición de la pandemia mundial del sida en los años 80 constituyó todo un reto para las políticas de educación para la salud. Cuando los avances médicos hacían prever un retroceso y control de las enfermedades infecciosas llega un virus que se extiende a una velocidad vertiginosa, por lo que se hace necesaria un trabajo multidisciplinar, que no afecte solo al ámbito médico-farmacológico:

Una nueva perspectiva en la manera de entender la salud y la enfermedad basada en las aportaciones procedentes de las ciencias sociales y de la educación, lo que ha permitido que, paralelamente a la progresiva sofisticación de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos, se haya puesto en práctica una perspectiva integradora que trata de incorporar las dimensiones psicológicas, educativas y sociales que pudieran ser relevantes para la explicación de la enfermedad, su prevención, su evolución, pronóstico y tratamiento. (García Martínez, 2005)

¿De qué manera contribuyó la implementación de esta nueva perspectiva de educación para la salud, en el que los programas de prevención juegan un papel tan importante? ¿Cómo se organizaron los planes mundiales de la ONU contra el sida en el trabajo de prevención y sensibilización en el ámbito español?

Es especialmente interesante analizar el rapidísimo y muy crudo proceso de estigmatización y discriminación de los afectados que coincidió, en la primera mitad de la década de los 90, con el mayor número de defunciones debido a la epidemia, y –aunque esté muy lejos de haberse concluido- cómo se ha ido consiguiendo revertirlo.

A lo largo del texto analizaremos las repercusiones de la aparición del VIH en el contexto mediático, social y educativo; en primer lugar a nivel global, ya que ni la expansión del virus ni su reflejo en medios e instituciones dependen de fronteras y posteriormente a nivel estatal, viendo cómo se gestionó la respuesta, tanto en las instituciones políticas como en la organización ciudadana.

Profundizaremos en las políticas de prevención, como el medio más eficaz para detener la expansión del virus y en concreto en su puesta en práctica en el medio escolar, coincidiendo con la LOGSE, la ley educativa de 1991 que incluía como una de sus novedades la educación para la salud como eje transversal de todo el currículo.

Por último, se ofrece un breve análisis del papel de la Educación social como disciplina en teoría más adecuada para el abordaje de este fenómeno, en el que es tan importante una visión de la salud en el que además de conocimientos son tan importantes valores y actitudes.

1.3. Algunos conceptos clave: VIH, sida y seropositividad

Las primeras etapas del sida estuvieron marcadas por la incertidumbre: no se sabía qué provocaba la enfermedad, cuáles eran sus vías de transmisión ni qué se podía hacer para detenerla. Esto llevó a que en los primeros años se mezclasen o tergiversasen conceptos; una confusión que, en ocasiones, permanece a día de hoy y profundiza la estigmatización de los portadores. Por eso, conviene deslindar las diferencias entre virus y enfermedad.

El VIH (Virus de Inmunodeficiencia Humana), como cualquier otro virus, necesita las células de un organismo vivo para poder desarrollarse. Cuando un

microorganismo ajeno penetra en el organismo humano, el sistema inmunitario produce anticuerpos para defenderse; así ocurre también cuando llega una infección por VIH. La peculiaridad del VIH es que los anticuerpos que el sistema inmunitario produce contra él no son eficaces para destruirlo; es más, el propio virus consigue destruir algunas de las células que intervienen en el sistema inmunitario, es decir, en las defensas que se producen contra nuevas enfermedades. Los principales afectados por el virus son los linfocitos T4, una clase de glóbulos blancos que tienen la misión de advertir al sistema de la presencia de nuevas infecciones. La consecuencia es que el cuerpo se queda sin este sistema de aviso, y por lo tanto es más vulnerable a lo que se conoce como *infecciones oportunistas*, que en condiciones normales suelen ser eliminadas rápidamente por un sistema inmune indemne.

El sida (Síndrome de InmunoDeficiencia Adquirida) es el conjunto de manifestaciones clínicas derivadas de la pérdida de la capacidad defensiva de un organismo con un sistema inmunitario debilitado por el VIH. Es decir, un conjunto de enfermedades que atacan a un organismo tan débil que ya es incapaz de defenderse; supone la última fase de la infección por VIH. Las principales manifestaciones del sida en España son la neumonía por *pneumocystis jiroveci* y la tuberculosis.

Ser seropositivo significa que en la sangre se ha detectado la presencia de anticuerpos contra el VIH. Este análisis es la única manera de saber que el paciente es portador del virus, pero en ningún caso significa que se esté enfermo de sida, que es la última fase de la enfermedad¹. De hecho, con los tratamientos antirretrovirales actuales, los TARGA, lo más común en occidente es vivir con VIH sin llegar a desarrollar nunca el sida; muchas personas seropositivas consiguen volver a tener cifras normales en sus niveles de defensas. Hoy día, la infección por VIH, si es adecuadamente tratada, es una enfermedad crónica pero no mortal.

Las vías de transmisión del virus son únicamente tres: la vía sexual (a través de relaciones sexuales anales, vaginales u orales sin protección); la vía sanguínea

¹ Existe una corriente negacionista minoritaria en la comunidad científica que defiende que el VIH no es el origen del sida y que son los propios medicamentos antirretrovirales los responsables de la enfermedad. (Larrazabal, 2011, p. 213)

² Hay toda una polémica científica sobre la paternidad del descubrimiento del virus, con grandes implicaciones económicas por los royalties que genera el test de detección, que aunque muy ilustrativa sobre el funcionamiento de sistemas de salud y compañías farmacéuticas excede los

(mediante transfusiones o intercambio de material inyectable) y la vía vertical (la que se da de madre a hijo durante el embarazo, el parto o la lactancia).

Fuera de estas vías está demostrado que no hay ningún riesgo de contagio: ni el sudor, ni las lágrimas o la saliva pueden transmitir el virus.

1.4. El origen de la pandemia

En junio de 1981, la revista del Centro de Control y Prevención de Enfermedades (CDC) de Estados Unidos describe cinco casos de una rara neumonía que afecta a pacientes homosexuales. En julio de ese mismo año *The New York Times* publica un artículo sobre el aumento en los casos de sarcoma de Kaposi (un tipo de cáncer de piel) junto a otras *infecciones oportunistas* en la población gay de Nueva York y San Francisco. En él, el doctor Curran (trabajador del CDC) aseguraba de que “no existía ningún riesgo de contagio aparente entre la población no homosexual”. La ausencia de pacientes que fueran varones heterosexuales o mujeres llevó a etiquetar este conjunto de síntomas como GRID (Gay-Related Immunodeficiency Syndrom- síndrome de inmunodeficiencia asociada a homosexuales) o más coloquialmente “cáncer gay” (UNAIDS, 2008).

Sin embargo, al año siguiente, con el rápido avance de la enfermedad, comenzaron a aparecer casos similares en pacientes no homosexuales (mujeres y usuarios de drogas inyectables), por lo que pasó a llamarse SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida). A pesar de que había cada vez más casos documentados en mujeres, gran parte de la comunidad científica se negaba a creer que fuese un problema no exclusivamente homosexual y decían que la declaración de pandemia era “alarmista”. Informalmente en EEUU se denominaba al SIDA la enfermedad de las cuatro H: homosexuales, heroinómanos, haitianos y hemofílicos, que eran los otros dos grupos más afectados por el síndrome, aunque todavía no se sabía cuál era la vía de transmisión (Larrazabal, 2011).

La mayor incidencia de muertes por esta enfermedad se estaba dando en África. Ahora se conoce que desde mediados de la década de los 70 el sida había comenzado a extenderse por Congo, Ruanda, Tanzania o Zambia, pero ni los

gobiernos ni la comunidad científica internacional habían prestado demasiada atención al problema.

Entre 1983 y 1984 Luc Montaigner y Françoise Barré-Sinoussi, del Instituto Pasteur de París, logran aislar un nuevo virus bautizado como VIH (Virus de Inmunodeficiencia Humana), que el científico norteamericano Robert Gallo, del Instituto Nacional del Cáncer de EEUU, identifica como causante del sida². Hasta ese momento, no estaba claro cómo se transmitía el virus, especialmente porque cada vez eran más los niños infectados, lo que descartaba la transmisión sexual como única vía de contagio. Las investigaciones determinaron que también la sangre podía ser susceptible de pasar el virus. En 1985 se diseñó el primer test que permitía detectar los anticuerpos, el ELISA.

En 1986 el director de la Organización Mundial de la Salud declaró que se calculaba que podría haber 10 millones de personas infectadas con el VIH.

Según ONUSIDA, la historia de los primeros años del sida está marcada por “el desperdicio de tiempo y oportunidades, la falta de liderazgo, la negación y la discriminación. Los políticos mundiales no querían asociar el nombre de sus países a la muerte y al sexo, por lo que, durante muchos años, se concedía una escasa financiación para la investigación, por no hablar de la proporcionada al cuidado y apoyo a aquellos que sufrían la enfermedad”³. En el mejor de los casos, en los países industrializados no se hizo presión política para investigación y tratamientos para evitar el miedo y la estigmatización que se habían extendido en pandemias anteriores y en el peor, las únicas medidas iban encaminadas a prohibir la entrada los países de las personas infectadas o, en algunos países africanos, a negar y ocultar la magnitud del problema.

1.5. Estigma y discriminación

En 1987, Jonathan Mann, el entonces director del Programa mundial contra el sida de la Organización Mundial de la Salud, pronosticó tres componentes de la

² Hay toda una polémica científica sobre la paternidad del descubrimiento del virus, con grandes implicaciones económicas por los royalties que genera el test de detección, que aunque muy ilustrativa sobre el funcionamiento de sistemas de salud y compañías farmacéuticas excede los límites de este trabajo. (Larrazabal, 2011)

³ UNAIDS, *The first ten years*, 2008, p. 11

epidemia del VIH: el primero sería el VIH; el segundo, el sida; y el tercero, el estigma, la discriminación y la negación, que iban a resultar tan dañinos como la misma actuación de la enfermedad.

Este concepto de *estigma* fue definido por primera vez en los años 60 del pasado siglo por Erving Goffman, quien, desde una perspectiva sociológica y antropológica lo relaciona con las categorías o atributos que definen socialmente a las personas y que configuran su identidad social.

La estigmatización es un proceso social mediante el cual se señala a individuos o grupos que son desacreditados por no poseer todas la características normativas de la sociedad en la que viven:

En primer lugar, están las monstruosidades del cuerpo, las diversas deformidades. Después, se encuentran las taras del carácter que, a los ojos ajenos, toman la forma de una falta de voluntad, de pasiones compulsivas o antinaturales, de creencias disparatadas y rígidas, de deshonestidad, y de las que se infiere su existencia en un individuo porque se sabe que es o ha sido, por ejemplo, perturbado mental, encarcelado, drogadicto, alcohólico, homosexual, parado, suicida o de extrema izquierda. Por último, existen los estigmas tribales que son la raza, la nacionalidad y la religión, que pueden transmitirse de generación en generación y contaminar también a todos los miembros de una familia. (en García Martínez, 2005, p.1)

En el caso de la enfermedades, esta condición de estigma hace que sus causas, su control o su tratamiento no se aborden desde un punto de vista científico o racional, sino desde otros puntos de vista vinculados a la superstición o los prejuicios. Así, la enfermedad en tanto que estigma aparece a menudo asociada, en el imaginario social, a una interpretación metafórica del mal y de la trasgresión, como anomalía o monstruosidad o incluso como castigo por el vicio y la degradación, lo que hace del enfermo el principal responsable de su dolencia. Además, al instalarse la idea de que una enfermedad no puede ser curada o paliada, o que se desconozcan sus causas médicas o los medios de prevención, su carácter de estigma perdura y sigue creciendo. En este sentido, el estigma se basa en el miedo ante algo que se desconoce. Este desconocimiento genera a su vez toda una serie de interpretaciones erróneas.

El estigma influye sobre todos los aspectos sociales del afectado: las relaciones con otras personas, incluida su familia y sus condiciones laborales. No obstante, en ocasiones, la situación de estigmatizado, incluso la del enfermo, no es apreciable a simple vista (carece de síntomas aparentes), sino que depende de cómo se difunda o maneje la información. De esta forma, la enfermedad considerada como vergonzante o infamante tiende a ser ocultada por la persona que la padece, para tratar de evitar el rechazo social que genera. Es lo que Goffman llama "encubrimiento".

El VIH/sida ha resucitado en el siglo XX la conceptualización de la enfermedad como castigo, estigmatización considerada décadas atrás como propia de un pasado que no volvería. En *Estigma y discriminación relacionados con el VIH/sida* (2002), Aggleton y Parker definen tres fases en la epidemia del sida en cualquier sociedad: en la primera el VIH se transmite de manera silenciosa sin que nadie se dé cuenta, posteriormente aparece el sida, en el que la infección se manifiesta, y por último aparece la epidemia del estigma, la discriminación y el rechazo, que hace que sea muy difícil enfrentarse a las dos primeras, porque llevan a ocultar y hacer invisible la epidemia.

En muchos países y comunidades, el estigma asociado con el VIH y la discriminación resultante pueden ser tan devastadores como la propia enfermedad: el abandono por parte del cónyuge o la familia, el aislamiento social, la pérdida del trabajo o los bienes, la expulsión de la escuela, la negación de servicios médicos, la falta de atención y apoyo, y la violencia. Estas consecuencias, o el temor a sufrirlas, significan que es menos probable que las personas recurran a las pruebas del VIH, revelen su estado serológico respecto del VIH a los demás, adopten un comportamiento preventivo con relación al VIH o accedan a tratamiento, cuidado y apoyo. Si lo hacen, podrían perder todo. (Aggleton, 2002)

Como ya hemos visto, en sus orígenes el sida fue asociado a grupos ya tradicionalmente estigmatizados por la sociedad: homosexuales, en primer lugar, y posteriormente usuarios de drogas y personas con prácticas sexuales promiscuas o que se dedicasen a la prostitución. Debido también a que el origen del virus se estableció en África, quedaron patentes el racismo y la xenofobia, achacando el virus a la "desordenada sexualidad africana". (Aggleton, 2011)

Por otro lado, también resultan evidentes la autoestigmatización o la vergüenza sentida por las personas con el VIH/sida cuando internalizan las respuestas y reacciones negativas de los demás. La autoestigmatización puede conducir a la depresión, el retraimiento y los sentimientos de autodesprecio. Silencia y socava la fuerza de individuos y comunidades ya debilitados y hace que las personas se culpen a sí mismas de su situación. Está vinculada con lo que algunos autores han llamado el estigma “sentido”, en oposición al representado, en la medida en que afecta fundamentalmente a los sentimientos y el sentido del orgullo de un individuo o una comunidad.

Aunque el estigma es perjudicial en sí mismo, por lo que conlleva de sentimientos de culpa y aislamiento, es frecuente que conduzca a la discriminación por parte de otros, con lo que las personas con VIH pierden derechos laborales, médicos o comunitarios.

La Comisión de Derechos Humanos de la ONU es tajante respecto a la discriminación hacia personas con VIH, ya que constituye una violación de los Derechos Humanos.

La estrategia de ONUSIDA, desde el año 2002, para acabar con esta situación apuesta por la “importancia la comunicación y la educación para fomentar una mejor comprensión del sida y el VIH, el virus que causa esta enfermedad. También es importante emprender acciones para impulsar la comprensión de las personas que viven con el VIH/sida y su apoyo. Su mayor intervención y participación en el desarrollo de políticas y programas debería estimularse enérgicamente. Solamente así podrá hacerse frente a los prejuicios y estereotipos perjudiciales y divisores.” (Aggleton, 2002, p. 22)

2. Contexto internacional

El sida ha sido la primera enfermedad que ha llegado a la sociedad como una construcción global y mediática, forjada desde el primer momento por los medios de comunicación. En su origen, muy poca gente tenía una experiencia directa con afectados por el virus, por lo que la construcción social de la enfermedad –y del estigma- corrió a cargo de los medios de comunicación masivos. Un breve

recorrido por la historia de la construcción de esta representación social puede ser útil para entender el momento actual. En él, no se puede obviar el componente global: las noticias sobre el VIH/sida llegaban desde distintos puntos del planeta e iban sumándose en el imaginario colectivo.

De la misma forma, la respuesta que la sociedad diese también tenía que ser necesariamente global. El virus no conoce fronteras y los tratamientos y actuaciones tenían que darse de manera coordinada, sumando esfuerzos.

2.1. La construcción social de la imagen del sida

La asociación inicial del VIH y el sida a colectivos estigmatizados –como homosexuales y heroinómanos – y a conductas con mala percepción social –como la promiscuidad sexual, el consumo de drogas o la prostitución– generó una imagen negativa y marginal de esta patología, que los medios contribuyeron a alimentar y a difundir. Esta imagen, que aún hoy persiste en algunos círculos, demuestra cómo la primera información sobre un tema es decisiva en su percepción social (*Informe Quiral, 2012*).

Según Fernando Conde (2012) esta construcción del imaginario puede dividirse en varias etapas. La primera, entre 1981 y 1983 podría calificarse de “enigmática”. Se insiste en los aspectos desconocidos de la enfermedad y, sobre todo, en su letalidad. En la cobertura abundan las imágenes del deterioro físico y comienza a construirse la imagen de los “grupos de riesgo”, las cuatro haches: homosexuales, heroinómanos, haitianos y hemofílicos. Es la construcción del “otro monstruoso” que define Goffman, del individuo que se aparta de la norma social. En muchos casos, se ofrece una mirada moral: se trata más de combatir el vicio que de prevenir la enfermedad.

Un buen ejemplo es la popularidad de la historia del que se conoció como “paciente cero”. Gaëtan Dugas, un auxiliar de vuelo canadiense, que había mantenido relaciones sexuales con más de 2500 hombres, por lo que había podido extender el virus. En él se juntaban muchas de las características que contribuyeron a estigmatizar la enfermedad: homosexual con un comportamiento promiscuo y

llegado de un país extranjero, fue convertido en la cara visible que contribuyó a satanizar el virus.⁴



Portada del *New York Post* del 06/10/1987 en la que puede leerse “El hombre que nos trajo el sida. Desencadenó el ‘cancer gay’ en Estados Unidos.”

Se puede encontrar un punto de giro en esta narrativa con la muerte de la primera celebridad a causa del sida. El fallecimiento de Rock Hudson, un actor de comedias amables, imagen del vecino modelo, supone la confirmación de que el sida puede afectar a toda la sociedad.

1985 es también el año en el que se conoce el caso del estadounidense Ryan White, el niño hemofílico seropositivo al que se le prohibió la vuelta al colegio tras seis meses de tratamiento. Este rechazo despertó una ola de solidaridad y le convirtió en imagen de campañas de concienciación. Sin embargo, con su caso, se evidenciaba también la diferenciación entre víctimas “inocentes”, que no habían hecho nada para contraer el virus, y víctimas “culpables”, estigmatizadas por su forma de vida.

En 1987 comienza una etapa más política, en la que comienzan las campañas de activismo centradas en la exigencia de dedicar más recursos a la investigación y a mejorar las condiciones de vida de los afectados. La asociación paradigmática de este momento es ACT UP (acrónimo de Aids Coalition to Unleash Power), que nace

⁴ Descubrimientos recientes han confirmado que Dugas no pudo ser el primer paciente y que el virus llevaba circulando por EEUU desde la década de los 70.
http://www.eldiario.es/theguardian/Gaetan-Dugas-paciente-exonerado-EEUU_0_573943667.html
Consultado 17/05/2017

en Nueva York con el objetivo, según indica su propio nombre, de molestar al poder. Una de sus acciones más significativas eran los “funerales políticos”, que sacaban los entierros de la esfera privada para visibilizar que esas muertes eran debidas a la inacción gubernamental.



En 1990 un anuncio de Benetton lanza una de las imágenes más icónicas de la lucha contra el sida: la agonía de David Kirby, un estadounidense enfermo de sida agonizando acompañado de su familia. Además de por la crudeza de la imagen, se desató una gran polémica por la intención publicitaria que había detrás. Puede considerarse, sin embargo, que esta es una de las últimas imágenes que asocia sida y muerte.



Asimismo, aumenta el interés los avances científicos en torno al virus. La evidencia de que algunas personas portadoras no llegaban a desarrollar el virus gracias a su sistema inmunológico abría la esperanza a tratamientos más eficaces. Además, comenzaba a romperse la identificación sida=muerte y se desdibujaban las fronteras entre el individuo sano y el enfermo con la figura del “portador”, personas que sí tienen el virus en su sangre, pero que no muestra marcas visibles de la enfermedad.

Los primeros años 90 traen más casos impactantes como el del baloncestista Magic Johnson, que disparó las peticiones para hacerse la prueba de VIH entre los varones heterosexuales y que generaliza definitivamente la idea de que el sida puede afectar a cualquiera.

En 1991 se crea el lazo rojo, símbolo de la solidaridad con los seropositivos. Inspirado en el lazo amarillo que portaban las familias de combatientes en el primera guerra del golfo, se convirtió en la señal más visible de la lucha contra la estigmatización y la discriminación en actos sociales y políticos.

La percepción general abandona los “grupos de riesgo” para sustituirlos por las “prácticas de riesgo”. En este momento se refuerzan las campañas sobre las vías de transmisión y se generaliza el uso del preservativo masculino como medida de protección.

Finalmente, según el Informe Quiral, desde 1998 comienza en el tratamiento mediático la “etapa solidaria”, en la que el foco se pone en la desigualdad entre los países a la hora de ofrecer tratamientos y medidas preventivas a su población. Mientras que en occidente las cifras de afectados han comenzado a descender, en África y Asia siguen aumentando. “El enfoque de la mayor parte de las informaciones que ofrecen los medios sobre el VIH y/o el sida es de denuncia social. Esta función es positiva y necesaria, ya que contribuye a mantener el tema en la agenda política y social, y a potenciar el debate sobre cuestiones polémicas relacionadas (como, por ejemplo, la situación de pobreza, explotación y violencia de género que sufre la mujer en muchos países o las condiciones de vida de los presos y las trabajadoras sexuales).” (Informe Quiral, 2012, p. 84)

Por otro lado, según Conde (2012), la conversión de la condición de seropositivo en un enfermo crónico, pero con una patología que ya no es mortal, y la ausencia

de señales visibles de enfermedad ha llevado a una nueva representación, mucho más “normalizada” de las personas con VIH en los últimos años.

2.2. Respuesta política

La coordinación internacional para dar una respuesta a la expansión del sida no fue sencilla. En 1985 tuvo lugar la primera Conferencia internacional sobre el sida en Atlanta (Estados Unidos), con resultados decepcionantes: las actas recogen el agresivo rechazo de algunos científicos a aceptar que pudiese haber personas heterosexuales infectadas o un verdadero desconocimiento de la situación en África (UNAIDS, 2008).

Los esfuerzos de Naciones Unidas en busca de una respuesta concertada a la pandemia se remontan a 1988 cuando la OMS estableció el Programa Global sobre el sida para desarrollar y coordinar una estrategia global. En 1993, la Asamblea Mundial de la Salud hizo un llamamiento para que se diese una respuesta conjunta por parte de los diversos programas del Sistema de Naciones Unidas con objeto de asegurar la coherencia entre los diferentes programas en curso y evitar duplicidades y solapamientos. El Programa Conjunto de Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) fue establecido en 1996 con objeto de coordinar la respuesta internacional a la epidemia de una forma global, y no centrándose únicamente en una solución médica.

Por eso, el programa ONUSIDA está copatrocinado por 10 organizaciones del Sistema de Naciones Unidas: la Organización Mundial de la Salud (OMS), el Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), el Fondo de Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF); la Organización de Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO); la Organización Internacional del Trabajo (OIT); el Fondo de Población de NN.UU. (UNFPA); la Oficina contra la Droga y el Delito de Naciones Unidas (UNODC), el Programa Mundial de Alimentos (PAM), el Banco Mundial y el Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Refugiados (ACNUR).

Desde entonces sus objetivos se concentran en tres áreas: acabar con las infecciones por VIH, eliminar las muertes por sida y terminar con la discriminación.

1. Reducir a la mitad la transmisión sexual del VIH, también entre los jóvenes, los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres y en el contexto del comercio sexual.
2. Acabar con la transmisión vertical del VIH y reducir a la mitad la mortalidad materna relacionada con el sida.
3. Evitar que se produzcan nuevas infecciones por el VIH entre los usuarios de drogas.
4. Proporcionar acceso universal a la terapia antirretrovírica a las personas seropositivas que reúnen las condiciones para recibirla.
5. Reducir a la mitad las muertes a causa de la tuberculosis entre las personas que viven con el VIH.
6. Garantizar que las personas seropositivas y los hogares afectados por el virus se incluyen en las estrategias de protección social nacionales, y que tienen acceso a servicios básicos de atención y apoyo
7. Reducir a la mitad el número de países que aplican leyes y prácticas punitivas en torno a la transmisión del VIH, el comercio sexual, el consumo de drogas o la homosexualidad
8. Eliminar las restricciones a la entrada, la estancia o la residencia relacionadas con el VIH en la mitad de las naciones que las aplican.
9. Garantizar que al menos la mitad de todas las respuestas nacionales al VIH atienden las necesidades relacionadas con el virus de mujeres y niñas.
10. No tolerar la violencia basada en cuestiones de género.

Estas claves son las directrices que se siguen a la hora de organizar las políticas nacionales contra el VIH, como veremos posteriormente en el caso de España.

3. Contexto español

3.1. Cifras

Conviene conocer los datos epidemiológicos para poder dimensionar la magnitud de la pandemia en España. En primer lugar hay que diferenciar los nuevos diagnósticos de infección de VIH de los de sida, que, como hemos visto arriba, corresponden a quienes han alcanzado el último estadio de la enfermedad. Según Caro Murillo (2010) estos últimos son especialmente relevantes porque

“representan solo a las personas que por algún motivo no han podido evitar llegar a la etapa tardía de la infección y son quienes tienen una enfermedad más grave con un riesgo de muerte potencialmente importante, y porque si han llegado esta fase es porque, o bien no se han diagnosticado a tiempo, o bien no se han beneficiado de los tratamientos antirretrovirales, y ambas cosas son prevenibles”.

En España, el número de diagnósticos de sida fue ascendiendo desde el año 1981 con el primer enfermo hasta llegar a su máximo en 1994, en el que fueron contabilizados 7494 casos. A partir de ahí, las cifras han ido descendiendo hasta los 595 casos actuales. La coincidencia en el tiempo del inicio de la epidemia con la del uso de drogas inyectables como la heroína marcó la expansión del virus y el patrón epidemiológico. Al inicio de la década de 1990 se estimaba que ya se habían producido más de 100.000 infecciones en España y durante años se registraron las tasas más altas de Europa.

Al contrario que en otros países occidentales, en España la principal vía de contagio del VIH ha sido la sanguínea, fundamentalmente entre los *usuarios de drogas inyectables* (UDI) a través del intercambio de jeringuillas. Esta situación se evidenciaba de forma especial en las prisiones. España lideró durante las décadas de los 80 y 90 las tasas de población reclusa portadora de VIH. En 1990, la Dirección General de Instituciones penitenciarias estimaba que la prevalencia en los presos se acercaba al 30%. 3 de cada 10 internos tenían VIH. Las principales causas eran el alto número de usuarios de drogas que ingresaban en prisión, las pobres medidas higiénicas y sanitarias de las cárceles y la ausencia de programas que diesen respuesta a estos problemas.

En los últimos años, el patrón epidemiológico ha ido cambiando, con el retroceso de la vía parenteral (drogas inyectables) y el auge del contagio por vía sexual, tanto en relaciones homosexuales como heterosexuales.



Fuente: Centro Nacional de Epidemiología. M° de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Según Parras (1997), las causas de la estabilización y el descenso del número de casos de sida en España, se basaron en dos aspectos: Los resultados de las estrategias de prevención y el efecto de los tratamientos antirretrovirales al ser utilizados en fases más precoces de la infección por VIH. Especialmente por el notable incremento de los programas de reducción del daño asociados al consumo de drogas intravenosas, muy especialmente desde 1993: metadona, intercambio de jeringuillas, etc.

3.2. Contexto social. Discriminación

Los medios de comunicación jugaron un papel clave también en España a la hora de connotar el virus, adoptando el marco interpretativo de la epidemia y contribuyendo a crear un sentimiento colectivo de amenaza en relación con el sida. Los relatos informativos son encabezados entonces con titulares alarmistas y no dejan de incluir recurrentemente datos sobre el número de personas diagnosticadas o muertas como consecuencia de cualquiera de las enfermedades oportunistas que desencadena el síndrome. (Martínez-Nicolás, 2007)



El primer caso de discriminación por sida que saltó a los medios de comunicación fue el de Israel, un niño de 3 años que, en enero de 1987, fue expulsado del colegio concertado María Goretti de Durango donde estudiaba por ser portador del virus. Se aducía que “lo único que se sabe del sida en la calle es que es una enfermedad contagiosa y que produce la muerte”⁵. De nada sirvió que los responsables del organismo de Salud del gobierno vasco y los médicos del niño se reunieran en asamblea con la comunidad escolar asegurando que era prácticamente imposible el contagio de la enfermedad. Era el segundo centro escolar en rechazar a Israel.

Dos meses después, la población de Pumalverde (Cantabria) rechazaba la escolarización en su centro de tres niños cuya madre había muerto tras contraer la infección mediante una transfusión en su último parto. Aunque ni siquiera eran portadores de VIH, el miedo y la insolidaridad los convirtieron en víctimas de la discriminación.

Hector Anabitarte, en su libro *Sida, el asunto está que arde* (1987) recoge muchos casos como estos en los primeros años del sida. También se producía discriminación en el ámbito sanitario, con profesionales que se negaban a tratar o practicar abortos a portadoras de VIH o en el laboral, donde denuncia los casos de

⁵ *El correo*, 9/1/1987, en Anabitarte (1986)

empresas que despedían a empleados portadores, tras hacerles análisis de manera clandestina.

En los primeros años, era habitual que algunos bares y restaurantes prohibiesen la entrada a seropositivos, o que policía y bomberos utilizarasen guantes y mascarillas para acercarse a ellos.

Aunque puede parecer que la situación ha cambiado mucho, todavía se está lejos de eliminar la discriminación. Un estudio de CEISIDA del año 2010 encuentra que el prejuicio de la población se traduce en actitudes discriminatorias más graves expresadas a través del apoyo a posibles políticas discriminatorias cuya finalidad sería la segregación social e incluso física de las personas con VIH. En este sentido, el estudio arroja dos datos significativos: el 20% de la población cree que la ley debería obligar a que, en ciertos lugares, las personas con VIH estén separadas del resto de la población para proteger la salud pública y; el 18%, piensa que los nombres de las personas con VIH deberían hacerse públicos para que la gente que quisiera pudiera evitarlos. (Fuster et al, 2010)

3.3. El contexto ciudadano. Activismos. Comités ciudadanos antisida

Paralelamente, la sociedad civil comienza a organizarse para hacer frente al problema, partiendo de los propios afectados. El primer comité ciudadano antisida surge en Barcelona en 1984. Al contrario que en la mayoría de países occidentales no está explícitamente vinculado a organizaciones gays ni de colectivos que hiciesen incidencia en salud pública. (Anabitarte, 1991). Este tipo de colectivos se basan en la lógica de la propia comunidad haciéndose cargo de los problemas que la atañen directamente, organizados por los propios afectados y sus círculos más próximos. (García, 1997)

El trabajo de estas primeras asociaciones era necesario en varios niveles: por un lado, se encargaron de cuidar a las personas que estaban enfermas y a las que mucha gente no quería acercarse, y, por otro, comenzaron labores de información y prevención, repartiendo folletos, preservativos o jeringuillas. Posteriormente, como se hacía mundialmente desde organizaciones como Act-UP, se hizo evidente que también era necesario presionar a las administraciones para que destinasen recursos contra la expansión del VIH.

Del trabajo local, basado en la ayuda mutua se pasa a constituir la Federación de Comisiones y Comités antisida del Estado español en 1987, que lanzó su primera campaña de concienciación (“Solidaridad. Ni más ni menos”) un año más tarde. Los ejes sobre los que trabajaban estos comités eran cuatro: información, prevención, denuncia y apoyo psicosocial.

Como ejemplo de una de las primeras entidades que surge tras el inmenso aumento del consumo de drogas por vía parenteral exponemos el caso de la Comisión Antisida de Álava. Miguel Ángel Ruiz, su presidente, explica: “La creación de la comisión antisida, aunque ahora la diversificación de servicios sea evidente, se produjo tras la devastadora irrupción del VIH, la “peste del siglo XXI” que azotó Euskadi en los años 80. Entró con la droga, se propagó como el fuego por las jeringuillas llenas de heroína de miles transmisión sexual” (2012). La labor de la comisión, creada en 1987 fue, en sus inicios, básicamente la prevención y apoyo, “Íbamos con las familias de los afectados a pasar el mal trago, se puede decir que la asociación acompañaba a sus socios a la muerte.” [...] “El VIH nos acercó de forma natural a la prostitución. Después a los presos de las cárceles y también a la educación”. Este discurso podría ser similar al de decenas de afectados, familiares, profesionales y voluntarios que formaron otras entidades para paliar los efectos que produjo la heroína.

En 2002 surge CESIDA (Coordinadora Estatal de VIH/sida) formada en la actualidad por 86 ONG y 3 fundaciones que representan a más de 120 organizaciones. Como su propio nombre indica es la representante de las ONGs del ámbito de la infección por VIH/sida y su principal interlocutor oficial, la organización de referencia para las organizaciones, entidades e instituciones nacionales e internacionales, que aborda la realidad del VIH en toda España.

El germen de CESIDA resulta ser la lucha conjunta de más de 70 entidades con el fin de demandar la paralización y posterior modificación del R.D. 1971/1999 por parte del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, que planteaba una regulación insuficiente, alejada de la realidad, contradictoria y restrictiva de los derechos de las personas con VIH y sida.

3.4. El contexto político. Los planes sobre el VIH

Siguiendo las directrices de ONUSIDA, en 1987 se crea la Comisión Nacional de Coordinación y Seguimiento de Programas de Prevención de Sida , que agrupa al Ministerio de Sanidad (Instituto de Salud Carlos III, Plan Nacional sobre Drogas), con los Ministerios de Defensa (ejército), Educación, Cultura y Deporte (educación sexual en escuelas, investigación), Interior (centros penitenciarios) y Empleo y Seguridad Social (asistencia social, mujeres, juventud, emigrantes); también hay también representantes de las autoridades sanitarias de las 17 comunidades autónomas, organizaciones profesionales (medicina, enfermería, farmacia, dentistas) y ONGs relacionadas con el Sida.

Cuando las cifras de contagio comenzaban a reducirse se lanza el Plan de Movilización Multisectorial frente al VIH/sida 1997-2000, con cinco áreas prioritarias: prevención, investigación y formación, asistencia, formación, investigación, vigilancia epidemiológica y participación ciudadana.

Los objetivos siguen siendo los que ya en 1987 aprobó la Asamblea Mundial de la Salud: prevenir nuevas infecciones, reducir los efectos negativos personales y sociales de la epidemia y movilizar y coordinar esfuerzos contra el sida.

Aunque hay que tener en cuenta que las responsabilidades en materia de salud pública dependen de las autoridades de cada una de las comunidades autónomas. Los departamentos de salud autonómicos son los encargados de planificar, aplicar y evaluar los diferentes programas que se lleven a cabo. También son responsabilidad de las CCAA las áreas de educación y servicios sociales. A partir de aquí cada autoridad autonómica dispone de un programa de prevención y asistencia del VIH/sida en el que se coordinan las diferentes áreas anteriormente mencionadas. Normalmente, este plan o programa esta adscrito a la consejería de sanidad o de bienestar social y tiene como principales funciones: la organización de la recogida de datos epidemiológicos; la planificación, ejecución y evaluación de las campañas y actividades de prevención; y la gestión en la asistencia socio-sanitaria a los afectados.

Uno de los principales pilares de todos estos programas son las políticas de prevención y educación para la salud que analizaremos a continuación.

4. Políticas de prevención

Como ya hemos visto, a principios de los años 90, de las tres formas que existen para luchar contra cualquier epidemia (eliminar la fuente de infección, inmunizar a la población o interrumpir la transmisión de la cadena vírica), solo era posible centrar los esfuerzos en políticas preventivas que impidieran la propagación, pues había muy poca información sobre el virus y la manera de inmunizarse contra él.

En palabras de Luc Montagnier, descubridor del VIH: “la prevención es el único medio de lucha contra la propagación del sida [...] Actualmente la mejor (y única) vacuna es el cambio de conductas.” (Espada, 2002)

Es necesario aclarar este concepto de *prevención* cuando se asocia al campo de la salud pública, utilizado para la reducción de la incidencia de las enfermedades. Clásicamente se establecen tres niveles de prevención: primaria, secundaria y terciaria, que definiremos en referencia al VIH.

- prevención primaria: Se intenta evitar la infección, eliminando factores asociados al problema y fomentando conductas saludables para impedir su futura aparición. Aquí se sitúan los programas de prevención del sida en la escuela.
- prevención secundaria: trata de reducir las consecuencias de la infección una vez adquirida, mediante programas de detección precoz y tratamiento. Se desarrollará a partir del momento en el que a la persona se le comunica su seropositividad, con tratamientos que retrasen la aparición de síntomas, además de terapias de apoyo individuales y grupales.
- prevención terciaria: las intervenciones se dirigen a paliar las consecuencias de la enfermedad una vez se ha desarrollado, tratando de evitar las recaídas o las depresiones.

Para la OMS (1992), la escuela es el marco idóneo para estas prácticas preventivas acerca del VIH, por la amplia cobertura del sistema educativo, que consigue que llegue prácticamente a toda la población y por la fase de aprendizaje en la que está inmerso el alumnado. Se maneja un triple objetivo:

- fomentar conductas que eviten la transmisión del VIH (prevención primaria): tomar decisiones acerca de las relaciones sexuales, saber

afrontar las presiones sociales, reconocer situaciones peligrosas o violentas, saber dónde acudir para pedir ayuda o apoyo...

- prevenir actitudes y comportamientos que se opongan a la discriminación de los infectados y evitar transmitir el virus si uno está infectado (prevención secundaria).
- fomentar la solidaridad con las personas con VIH (prevención terciaria).

4.1. Enfoques de los programas de prevención

Los programas de prevención del sida en la escuela derivan conceptualmente de los programas de educación sexual. Kirby (1992) establece cinco generaciones en este tipo de programas en Estados Unidos, que recogemos aquí para poder trazar una genealogía más precisa⁶: la primera, en torno a la evitación de embarazos no deseados, la segunda incidía en la clarificación de valores morales más que en los conocimientos; la tercera se basó en la promoción de la abstinencia sexual, dado que el impacto de las dos primeras había sido mínimo, aunque tampoco se ha demostrado la efectividad de este enfoque, que ha sido fuertemente criticado por su sesgo ideológico y por no seguir las recomendaciones de la OMS; la cuarta ya abordaba programas específicos de prevención de VIH/sida y la quinta introduce programas específicos de cambio conductual que habían probado su efectividad en prevención de alcoholismo o tabaquismo (Juárez, 1998).

Los programas de prevención se desarrollan a partir de diferentes modelos o enfoques, como referencia teórica de la manera de abordar el problema. A continuación veremos algunos de los más utilizados.

a. Modelo de creencias de salud

Parte de la premisa de que las creencias de un sujeto son determinantes en las decisiones que tome acerca de las conductas saludables en su vida diaria.

Las conductas de protección se toman (o no) en base a cinco factores: *percepción subjetiva* del riesgo, *gravedad percibida* de la enfermedad que podría contraerse, *beneficios* que se prevén si se toman las medidas preventivas, *costes derivados* de

⁶ Lógicamente, en España el desarrollo de los programas de educación sexual fue mucho más precario.

realizar la conducta saludable y las señales de atención que recuerden al sujeto las medidas preventivas.

Este modelo se ha estudiado referido al uso de preservativos en las relaciones sexuales. Aunque la población sí es consciente de la gravedad de la enfermedad (Espada, 2002, p. 98) la estimación del riesgo resulta muy baja, lo que hace que no se perciba la vulnerabilidad.

Las críticas a este modelo se dirigen hacia que los comportamientos de la gente a menudo no son coherentes con las conductas que tienen y no considera la importancia de elementos sociales como la presión grupal.

En opinión de Moliner (2003) las campañas de educación sanitaria en nuestro país siguen este modelo “pues se insiste en que el sida afecta a todos [...] y se asegura que se puede prevenir fácilmente” aunque la información es una condición necesaria para la prevención, pero no suficiente para desarrollar un cambio de conducta importante en toda la población.

b. Modelo de acción razonada

Desde este modelo se descarta que las personas tengan un comportamiento basado en creencias caprichosas o deseos irresistibles. Se considera al sujeto como un “tomador” racional de decisiones, que se determinarán en base a dos factores: la valoración de las consecuencias de su comportamiento y las expectativas de obtener resultados mediante un comportamiento concreto. También le influye la “norma subjetiva”, las creencias sobre lo que los demás (personas o instituciones) esperan de él.

En el caso del uso del preservativo en la adolescencia parece que la norma subjetiva es el factor determinante. (Moliner, 2003).

c. Modelo PRECEDE

Este modelo configura tres tipos de factores como antecedentes de un problema de salud: predisponentes (información, creencias, valores), facilitadores (habilidades y recursos disponibles) y reforzantes (la actitud y la conducta del entorno). La identificación de estos factores facilita el diagnóstico para la creación de programas.

Medir la eficacia de los programas de prevención y de los distintos modelos utilizados no es sencillo. Los resultados se manifiestan en conductas privadas que no pueden ser observadas y la administración de cuestionarios y encuestas no garantiza que no se distorsionen las respuestas. La OMS ha creado las encuestas KABP (Knowledge, Attitudes, Beliefs and Practices) que miden la eficacia de programas preventivos a largo plazo, pero hasta el momento no se han aplicado en nuestro país. Sin embargo, esta organización, contemplando resultados de campañas a nivel mundial, señala que aunque los conocimientos sobre VIH/sida han aumentado, esto no se ha visto acompañado de cambios mayores en la conducta sexual (Espada, 2002).

4.2. Los programas de prevención en el sistema educativo español

Hasta principios de los años 90 los conocimientos que poseían los docentes sobre el tema del sida eran, en general, escasos y confusos remitiéndose en muchas ocasiones a la imagen que ofrecían los medios de comunicación en los primeros momentos en que apareció la enfermedad. En el *Informe de actitudes de los profesionales de la educación ante la infección por VIH/sida* se repiten temas como las picaduras de mosquitos, el contagio por la saliva o por vía aérea, las transfusiones o los dentistas. Por otro lado, el rechazo se manifiesta explícitamente hablándose no de prácticas de riesgo sino de grupos de riesgo. De grupos "culpables" (toxicómanos y homosexuales) y de "víctimas" (hemofílicos y niños). (Zabaleta, 1994)

Con la llegada de la LOGSE, la Educación para la Salud se incorpora oficialmente al sistema educativo oficial, como una de las enseñanzas *transversales* de presencia obligatoria en la escuela. Para García Martínez, esta nueva práctica educativa debía partir de "un concepto de salud relacionado con el bienestar colectivo, más que con la enfermedad, y con la participación de las personas para hacer posible un estado dinámico de salud en la comunidad" (1997, p.14). Es decir, con la cooperación de otras instancias socializadoras.

Sin embargo, en las directrices del Ministerio de Educación sobre los contenidos de educación sexual en la nueva LOGSE (1993) no hacen aun referencia al sida. El mismo autor observa como, de un lado, las instituciones de poder coinciden en los

fines con la escolar, pero, por otro, desincentivan estas propuestas mediante el choque “con la realidad social y administrativa”.

Otros autores detallan este choque: “en la práctica hay importantes dificultades como puedan ser las lagunas en la formación de los profesores o la introducción de la educación sexual como una materia transversal (ha de ser abordada desde diversas asignaturas) y no como una asignatura propia. Cada centro tiene independencia en su aplicación y en un currículo saturado, se pasa superficialmente o se deja de lado la educación en esta materia.” (Baroja, 2000)

A partir de 1994, desde la Fundación Antisida de España (FASE) se crea la Escuela de sida, salud y convivencia, desde la que se ofrecen cursos dirigidos a personal docente y voluntarios “con la convicción de que solo la educación y la prevención pueden detener la pandemia”.

Tendrá que ser en el primer *Plan multisectorial frente al VIH/sida* donde se aborde el tema de la prevención en la comunidad escolar de una manera más sistemática⁷.

Recogemos los objetivos que se plantearon en este primer plan:

- Informar y educar a los jóvenes y adolescentes sobre el VIH/sida y sus mecanismos de transmisión y prevención.
- Promover el aprendizaje de habilidades para el desarrollo de conductas sexuales saludables.
- Fomento de la utilización del preservativo.
- Estimular las intervenciones para la prevención del sida en la escuela, dentro de un marco general de educar en valores y específicamente en educación para la salud.
- Mejorar la colaboración entre los profesionales de la salud y los de educación para el desarrollo de programas de educación afectivo sexual.

⁷ También se tiene en cuenta la existencia de jóvenes no escolarizados “a los que habrá que dirigir acciones específicamente diseñadas para ellos -y con su participación-, fuera del ámbito de la educación reglada. Este tipo de intervención, caracterizada por el acercamiento a su propio medio, ha tenido hasta ahora escaso desarrollo en nuestro país y debe reforzarse a través de centros institucionales de acogida, asociaciones de jóvenes y otros grupos de iguales”. (Plan Multisectorial, 1997)

- Aumentar la coordinación de las acciones de instituciones privadas y públicas que desarrollan actividades de prevención del VIH/sida en jóvenes y adolescentes.

(Plan multisectorial sobre el sida, 1997)

En el Plan se insiste en la promoción del uso del preservativo, que, aunque en los jóvenes presenta mayor tasa de utilización (el 67% de los menores de 20 años lo usaba en relaciones ocasionales), todavía presentaba un gran riesgo.

A pesar de esto, la valoración de Fernández et al. en 1999 señala que aunque en España se han editado numerosos programas educativos y casi todas las CCAA han editado alguno, "con mayor calidad en los programas más recientes [...] pocos programas trabajan las habilidades relacionadas con la prevención de conductas de riesgo. Es necesario que aborden directamente este aspecto, ya que la fase informativa parece haber sido adecuadamente cubierta en nuestro país. Por otra parte, pocas propuestas refieren haber sido evaluadas y estar basadas en un modelo teórico de cambio conductual, aspectos que garantizan en gran medida la calidad de la intervención." (p. 694)

En la misma línea se manifiesta Moliner (2003), que echa de menos técnicas de cambio de actitudes y formación de valores.

Estas demandas, hacia un enfoque más integral u holístico y no únicamente centrado en medidas de reducción de riesgos, son las que se recogen en el Plan multisectorial 2013-2017, editado por el Ministerio de Sanidad: "Deben hacerse esfuerzos para educar y motivar a las personas en la elección de opciones saludables a lo largo de toda su vida, especialmente en el caso de los jóvenes fomentando su autoestima, para que puedan llegar a ser adultos sanos. Las personas bien formadas son capaces de adoptar un papel activo para mejorar su propia salud, apoyar a sus familias y amigos a la hora de decidir sobre la suya, e incluso de liderar cambios de conducta o de comportamiento en la comunidad".

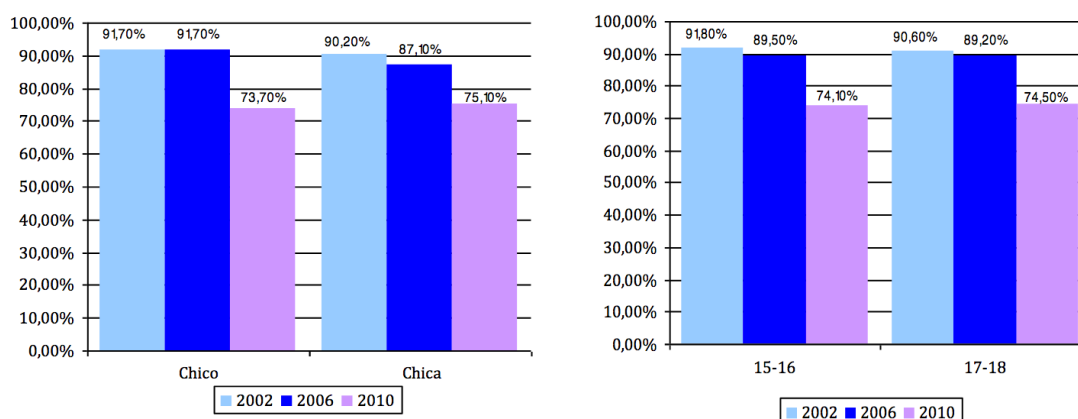
Como veremos a continuación, la educación en la prevención ha ido evolucionando a partir del seguimiento de distintos modelos, que han ido ajustándose en base a la eficacia de cada uno.

4.3. Eficacia de los programas de prevención

Como recoge el Plan Multisectorial 2013 ya ha quedado claro que “del conocimiento se desprendan necesariamente unas prácticas adecuadas, como sucede entre la población adolescente o joven, que a pesar de contar en su mayoría, con altos niveles de información sobre temas relacionados con la sexualidad no los ponen en práctica”.

De hecho, a pesar de que todas las Comunidades Autónomas tienen en marcha programas de prevención en centros escolares y de educación no formal, en los últimos años se ha experimentado un retroceso muy significativo en el uso del preservativo como medio de protección. En solo cuatro años un 15% de los jóvenes de entre 17 y 18 años ha dejado de usarlo en sus relaciones sexuales.

Porcentaje de jóvenes que han utilizado preservativo en su última relación sexual completa, por sexo y edad.



Fuente: Elaborado por el Plan Nacional de Sida a partir del Estudio HBSC - HEALTH BEHAVIOUR IN SCHOOL-AGED CHILDREN- 2002 -2006- 2010

El Informe Fipse (2010) encontró que aunque el conocimiento de la población española sobre las vías de transmisión del virus era bastante adecuado también se mantenían algunas creencias erróneas sobre la transmisión del mismo a través del contacto social. Así más de un 90% conocía que puede contraerse la infección al mantener relaciones sexuales sin usar preservativo o compartiendo jeringuillas o cuchillas, el 15% de la población consideraba bastante o muy probable la infección por VIH al compartir un vaso con alguien que ya tiene el virus, más del 17% creía que podría infectarse al compartir baños públicos, casi el 15% pensaba que podría

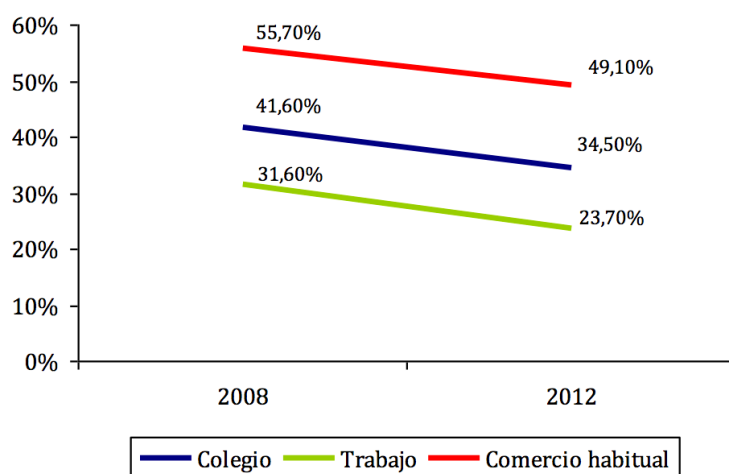
infectarse a través de la tos o un estornudo, y el 34,4% que es bastante o muy probable infectarse por la picadura de un mosquito.⁸

Paradójicamente el informe también señala que los jóvenes culpabilizan más que otros grupos de edad a las personas con VIH por haberse infectado. “ Esto podría deberse pues, a que relacionan la infección a no usar medidas de prevención que se perciben útiles para evitar la infección” (p. 70).

A pesar de esto, sí que se ha producido una notable reducción del estigma y la discriminación hacia los seropositivos.

Porcentaje de personas que evitarían a una persona con VIH en distintos entornos.

Año 2012



Fuente: Evolución de las actitudes y creencias de la población española hacia las personas con VIH en el período 2008- 2012

4.4. La figura del educador/a social ante el VIH

En el Libro Blanco del Título de Grado en Pedagogía y Educación social editado por la ANECA (2005) se define al educador social como “un agente de cambio social, dinamizador de grupos sociales a través de estrategias educativas que ayudan a los sujetos a comprender su entorno social, político, económico y cultural y a integrarse adecuadamente.” (p. 127) Por eso es indudable su importancia a la hora de desarrollar las políticas de las que se ha hablado en este texto. El libro destaca objetivos

⁸ Una muestra esperpéntica de que el nivel de conocimientos sobre el VIH deja mucho que desear es una actuación de los bomberos de Parla en 2015, que activaron el protocolo previsto en caso de alerta nuclear tras atender a una persona con VIH en un accidente <http://www.abc.es/madrid/20150417/abci-alerta-nuclear-sida-parla-201504171119.html>
Consultado el 1/06/2017

como el desarrollo del espíritu crítico y la capacidad de comprensión y análisis de la realidad, el favorecimiento del cambio y la transformación social.

Al definir los ámbitos profesionales, se especifican las áreas de servicios sociales de ayuntamientos y Comunidades Autónomas con trabajos en el campo de la juventud y la intervención comunitaria, los equipos de atención a la infancia y adolescencia en riesgo social llevando talleres de prevención, etc., que son las encargadas de implantar los programas de prevención contra el VIH.

Además el Grado de Educación social incluye entre sus asignaturas las materias de Educación para la salud y Diseño de programas y proyectos. Sin embargo, el mencionado Libro Blanco atribuye el desarrollo de funciones de *Educación para la salud* a los titulados en Pedagogía (p. 120). Como se puede comprobar en esta misma publicación, no es así en otros países europeos, donde esta área cae dentro del ámbito de la Educación social, como Dinamarca, Noruega o Reino Unido.

Esta diferenciación puede deberse como indican Cacho et al, (2014) a la dicotomización entre ambas especialidades, que atribuye a una “el diseño” y a otra “la acción”. Estos autores defienden que “un educador o educadora social ha de estar facultado para poder responder y actuar en cada uno de esos momentos que antes delimitábamos: programación (diseño), acción (relación), valoración (evaluación), reflexión (pedagogía)”, al igual que pasa en otras disciplinas que son a la vez “ciencia y profesión”, como la medicina o la arquitectura.

A pesar de eso, solo hemos podido localizar en la literatura universitaria o divulgativa existente en español un único documento, y muy reciente, que relacione Educación social y trabajo con VIH y sida: un TFG sobre el papel del educador social en el comité ciudadano antisida de Palencia (López Gordón, 2013) que defiende la idoneidad de esta titulación para el desempeño de las funciones de “asesoramiento, acompañamiento, educativas, administrativas y de gestión”.

Al analizar someramente las titulaciones de los autores de la bibliografía destacan los licenciados en Psicología o Ciencias de la Educación, aunque esto también se debe a que la diplomatura de Educación social comenzó a ofertarse en 1993, época en la que la pandemia de VIH estaba en su punto álgido. Habría sido interesante observar si la respuesta social e institucional hubiera sido distinta y más eficaz, especialmente en el

caso de transmisiones por vía parenteral (drogas inyectables), que en España fue tan prominente y en cuyo ámbito trabajan muchos educadores sociales.

5. Conclusiones

La pandemia del VIH fue la primera enfermedad a nivel global en la que se hizo evidente que la solución a un reto como el que planteaba no podía venir únicamente desde el ámbito de la medicina. Se ponía sobre la mesa la necesidad de dar una respuesta multidisciplinar conjunta, en el que la educación iba a jugar un papel fundamental. Esta respuesta, sin embargo, fue muy lenta. Como hemos visto el director general de la OMS se lamentaba de la cantidad de tiempo que se había tardado en articularla y, de que como consecuencia, miles de vidas se habían quedado en el camino.

Se trataba en primer lugar de frenar la estigmatización de los afectados. La gran mayoría de enfermos en un primer momento pertenecían a colectivos marginalizados, como homosexuales, usuarios de drogas inyectables o inmigrantes, lo que llevó a los gobiernos a no dedicar suficientes recursos a la investigación de la infección hasta que no fue evidente que podía afectar a todos los estratos de la sociedad. Es llamativo ver cómo las primeras respuestas organizadas desde la sociedad civil en EEUU y algunos países europeos se articularon sobre todo por parte del colectivo homosexual, que a pesar de estar también estigmatizado, contaba entre sus miembros con personas de mayores recursos educativos, y que, por tanto, mejor conocían herramientas para hacer valer sus derechos y presionar a las autoridades gubernamentales para que dedicasen mayor atención a la investigación y al tratamiento de la pandemia.

Esto resalta la importancia de uno de los principales objetivos que persigue la Educación social según el Libro blanco y en el que no se insiste lo suficiente: el desarrollo del espíritu crítico y la capacidad de análisis de la realidad sociopolítica y que atañe directamente a los colectivos marginalizados con los que trabajamos. Una educación emancipadora que consiga que sean las personas afectadas las que lideren sus propios procesos, demandando las respuestas que marcan sus propias necesidades.

Como ejemplo contrario, encontramos lo ocurrido en España entre los seropositivos usuarios de drogas inyectables, que presentaron, al contrario que en la mayoría de países occidentales, el mayor porcentaje de muertes por causa del sida (muchas de ellas en las cárceles). Durante muchos años se mantuvo una política que solo reconocía como medida eficaz de prevención contra la infección la abstinencia total de consumo, ignorando la realidad de los consumidores de droga, las prisiones y las demandas de los internos. Solo cuando, de manera gradual y tras mucha polémica, se impulsó un enfoque de reducción de daños (intercambio de jeringuillas, esterilización de agujas) se consiguieron bajar las cifras de nuevas infecciones.

En otro plano, el desconocimiento sobre el virus y su falta de cura trajeron al primer plano la importancia de la prevención y de las políticas de educación para la salud para frenar el contagio. En España, estos planes de prevención llegaron de la mano de la LOGSE y las enseñanzas transversales, aprovechando las experiencias y modelos que ya llevaban tiempo implantándose en otros países. Sin embargo, su eficacia es difícil de medir, debido a que en el caso de actitudes y valores no tienen siempre indicadores fiables y a que se marcan muchos objetivos a largo plazo.

Sin embargo, como hemos visto, los datos acerca de su efectividad no son alentadores. En España, a pesar de que ya desde principios de los años 90 se han implantado en los sistemas educativos de todas las autonomías programas en diferentes formatos de educación sexual, la utilización del preservativo como forma de prevención de infecciones de transmisión sexual y embarazos no deseados ha caído de forma significativa.

Esto lleva a plantearse, como citan algunos autores, la falta de correlación entre tener conocimientos sobre conductas saludables y los comportamientos que finalmente adoptan las personas. Aunque las estadísticas muestran que las formas de transmisión del virus son conocidas esto no lleva automáticamente a adoptar medidas de protección. A pesar de que existen muchos modelos educativos orientados a la prevención de conductas de riesgo ninguno ha demostrado una completa eficacia.

Un ejemplo es el repunte de prácticas sexuales de riesgo que se está experimentando ahora entre los hombres que tienen sexo con hombres. A pesar de que la amplia mayoría conoce los peligros de no utilizar protección, deciden no ponerse el preservativo. Podría tratarse de un caso análogo al de las drogas inyectables en los años 90, cuando, como hemos visto, únicamente se promovía la abstinencia y no se tenían en cuenta otros posibles enfoques de reducción de daños. Es un asunto que atañe directamente al enfoque educativo: las campañas de prevención siguen una estructura vertical centrada en una conducta óptima decidida a menudo desde una realidad muy lejana, ignorando las circunstancias, deseos y contextos de las personas a las que van dirigidas.

Al igual que ha ocurrido en los programas de reducción del estigma de portadores de VIH, que se muestran más eficaces cuanto mayor es la exposición y la convivencia con personas seropositivas, debido a que el proceso educativo se produce de una manera más horizontal e integradora, seguramente un modelo de prevención diseñado de forma más simétrica entre educadores y educandos, promoviendo activamente la participación de las personas a las que se dirige, sería más eficaz.

Por último, queremos destacar la ausencia de una literatura académica específica dirigida a estudiar y mejorar la práctica de los educadores sociales en torno al VIH/sida. Evidentemente, la juventud de esta disciplina en España, ha imposibilitado que apareciese en los inicios del virus, cuando estos estudios no estaban ni siquiera implantados, pero es que tampoco en las décadas posteriores se ha prestado demasiada atención a este ámbito.

A pesar de que, como hemos visto, la educación social promueve procesos educativos abiertos y participativos, que ofrecen enfoques idóneos para abordar con éxito programas de educación para la salud y que podrían evitar algunos de los errores que hemos visto en los modelos de prevención, este ámbito todavía no está suficientemente desarrollado, tal vez por la misma juventud de la disciplina. Sin embargo, un perfil como el de educador social, que complementa las visiones médicas y psicológicas con un enfoque socioeducativo e integrador, podría contribuir en gran medida a mejorar la situación de la infección por VIH y colaborar a conseguir el objetivo final de su desaparición.

6. Bibliografía

- AGGLETON, Peter y PARKER, Terry (2002). *Estigma y discriminación relacionados con el VIH/sida*, ONUSIDA, Ginebra
- ANABITARTE, Héctor (1987). *Sida. El asunto está que arde*, Editorial Revolución, Madrid
- ANABITARTE, Héctor (1991). "Historia del movimiento ciudadano Anti-sida", Archivo SidaEstudi, Barcelona
- ANECA (Agencia Nacional de la Evaluación de la Calidad y Acreditación)(2005). Libro Blanco del Título de Grado en Pedagogía y Educación social <http://www.aneca.es/Documentos-y-publicaciones/Libros-Blancos>
- BAROJA BENLLIURE, Jordi (2000). "Las políticas de prevención sobre VIH/sida en España", Sidastudi, Barcelona
- CACHO LABRADOR, Xavier, Carlos SÁNCHEZ-VALVERDE VISUS y Jordi USURRIAGA SAFONT (2014). "Los nombres y los significados de la Educación Social", Revista de Educación Social, número 19
- CARO MURILLO, Ana María (2010). "Epidemiología de la infección por VIH y sida". En Santiago Moreno, *Infección por VIH: Consejos*. Publicaciones Permanyer, p. 13-21
- CONDE, Fernando (2012). "La percepción del VIH y el sida 30 años después", Ponencia Congreso SEISIDA, Madrid
- ESPADA, José Pedro y QUILES, María José (2002). *Prevenir el sida*, Ediciones Pirámide, Madrid
- FERNÁNDEZ, Susana, Juárez, Olga y Díez, Elia, (1999). "Prevención del sida en la escuela secundaria: recopilación y valoración de programas". *Revista Española de Salud Pública* vol.73 no.6, Madrid nov. 1999
- FUSTER, M^a José y MOLERO, Fernando (2010). *Creencias y actitudes de la población española hacia personas con VIH*. SEISIDA, Madrid
- IRWIN, Alexander et alt (2003). *Sida global: verdades y mentiras*, Ediciones Paidós, Barcelona

- GARCÍA MARTÍNEZ, Alfonso (1997). “Las tareas de la educación para la salud ante el SIDA y sus efectos en el sistema de género”, *Revista de Pedagogía social*, nº 15-16, pp. 123-136
- GARCÍA MARTÍNEZ, Alfonso (2005). “Educación y prevención del SIDA”, en *Anales de Psicología*, vol. 21, nº 1, pp. 50-57. Universidad de Murcia, Murcia
- JUÁREZ, Olga y DÍEZ, Elia (1998). “Prevención del SIDA en adolescentes escolarizados: una revisión sistemática de la efectividad de las intervenciones”, Centre d’Estudis per a la Prevenció de la SIDA, Institut Municipal de Salut Pública , Barcelona.
- LARRAZABAL, Ibon (2011). *El paciente ocasional. Una historia social del sida*. Ediciones Península, Barcelona
- LÓPEZ GORDÓN, Bárbara (2013). “El papel del educador social en los programas de intervención con seropositivos”, Trabajo Fin de Grado, Universidad de Valladolid
- MARTÍNEZ-NICOLÁS, Manuel (2007). “Epidemia y media. La construcción simbólica del sida en el discurso periodístico”, Universidad Rey Juan Carlos, Madrid
- MINISTERIO DE SANIDAD (1997). *Plan de Movilización Multisectorial frente al VIH/SIDA 1997-2000*. Madrid
- MINISTERIO DE SANIDAD (2008). *Plan Multisectorial frente a la infección por VIH y el sida. España 2008-2012*. Madrid
- MINISTERIO DE SANIDAD (2008). *Informe de evaluación Plan Multisectorial VIH – sida. 2008-2012*. Madrid
- MINISTERIO DE SANIDAD (2013). *Plan Estratégico de prevención y control de la infección por VIH y otras infecciones de transmisión sexual. 2013-2016*. Madrid
- MOLINER GARCÍA, Odet (2003), *La prevención del sida en adolescentes: propuestas pedagógicas*, Publicacions de la Universitat Jaume I, Castellón.
- PARRAS, Francisco (1997). “Situación del sida en España. Presente y perspectivas futuras”, *Revista Española de Salud Pública*, vol.71 no.6, Madrid
- PECORARO, Gustavo (2010). “La radical gay. Activismo queer en España”

RUIZ SORIANO, Laura et al (2016). "Presencia y potencialidades de la Educación social en el campo de la salud", Revista de educación, nº 373, pp. 57-84

UNAIDS (2008). *UNAids: The first ten years. 1996-2006*. UNAIDS, Ginebra

VV.AA (2005). *Informe Fipse 2005: Discriminación y VIH-sida*, Fundación Fipse, Madrid

VV.AA (2010). *Informe Fipse 2010: Creencias y actitudes de la población española hacia personas con VIH*, Fundación Fipse, Madrid

VV.AA (2012). *Informe Quiral 2012: La comunicación pública en torno al sida y al VIH*, Observatorio de la Comunicación Científica de la Universitat Pompeu Fabra y Fundació Vila Casas, Barcelona

ZABALETA, Edurne (1994). "Las actitudes y los conocimientos de los profesionales de la educación frente a la infección por VIH/sida". Consejería de Salud, Comunidad de Madrid