

LOS SERVICIOS SOCIALES EN LA ATENCION A PERSONAS AFECTADAS POR EL SINDROME DE INMUNODEFICIENCIA ADQUIRIDA (SIDA)

La red de Servicios Sociales para personas afectadas por el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) se asienta en la colaboración entre las instituciones y las asociaciones ciudadanas sensibilizadas por el tema. El presente artículo describe los recursos y asociaciones que las personas afectadas tienen en la actualidad a su disposición para hacer frente a la problemática social que el síndrome provoca.

Del análisis de los usuarios de los recursos residenciales financiados por la Diputación Foral de Gipuzkoa se desprende que la mayoría de ellos son ex-toxicómanos con problemas de marginación social. De ello se deduce, como conclusión más importante, que una gran parte de los afectados —los que no pertenecen a ese grupo de riesgo— no hace uso de tales recursos residenciales y que afrontan por otras vías su problemática.

1. ASPECTOS MEDICO-SANITARIOS

Los primeros casos de Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida fueron registrados en 1981 y desde entonces su

progresión ha ido en aumento, llegando a generar inquietud en el sector médico-sanitario ante las previsiones acerca de la magnitud que la extensión de la enfermedad puede alcanzar en los próximos años.

Hasta la fecha, los esfuerzos de los investigadores y de las autoridades sanitarias han ido en tres direcciones:

- determinación de la naturaleza del virus,
- mecanismos de contagio,
- búsqueda de medios de curación o de inmunización (vacunas).

En la actualidad, el tercer punto es el que adquiere mayor relevancia como consecuencia de los descubrimientos habidos sobre diversos aspectos de la enfermedad, y en este sentido se están comercializando diversos tratamientos médicos que, aunque con cautela, permiten albergar resultados más esperanzadores.

Durante estos tres últimos años, el desarrollo farmacológico ha sido importante, de manera que se ve con cierto optimismo que a medio plazo (5 ó 6 años) el SIDA pueda convertirse en una enfermedad crónica pero controlada.

Si bien nuestra intención no es la de adentrarnos en los aspectos puramente médicos, sí nos parece de interés hacer una breve síntesis de lo que es el SIDA por la repercusión que tiene en la vida de la persona afectada y para comprender, por tanto, mejor la situación de estos enfermos.

El agente causal es un virus llamado HTLV-III/LAV (aunque no se descarta la existencia de otros) perteneciente a la familia de los retrovirus. Cuando una persona se infecta, el VIH (virus del SIDA) se introduce en las células de su sistema inmunológico, especialmente en los linfocitos T4, ocasionando posteriormente su destrucción. El SIDA aparece en la última fase de la infección por el VIH, cuando una gran parte de los linfocitos T4 están destruidos, entre 9 y 12 años después de haberse infectado.

Aunque un 5 % de personas infectadas continúan sanas y con una inmunidad normal después de transcurridos más de 10 años desde el contagio, la evolución del resto de las personas con VIH, es la que sigue:

— *Periodo inicial*

Tiene más de 500 linfocitos T4 por mm. cúbico.

— *Periodo intermedio*

Los linfocitos T4 están entre 200-500 por mm. cúbico.

— *Periodo avanzado*

La cifra de linfocitos T4 es menor de 200 por mm. cúbico.

El SIDA, como su propio nombre indica, no es una enfermedad única sino un síndrome, dentro del cual pueden padecerse una, dos, o más de sus manifestaciones de forma completamente simultánea. Las personas infectadas por VIH pueden transmitir la infección durante toda su vida, a través de los cuatro fluidos del organismo que tienen una concentración suficiente para ello: la sangre, el semen, las secreciones vaginales y la leche materna.

2. ASPECTOS SOCIALES DE LA ENFERMEDAD

Pese a la dificultad de obtener datos fidedignos en cuanto al número de personas afectadas, en estos momentos se están barajando las siguientes cifras:

— La población mundial afectada alcanza los 22 millones de personas, con una

previsión de que lleguen a ser 40 millones en el año 2000.

- El Estado Español se encuentra a la cabeza de la Unión Europea, con 20.000 muertes de los 40.000 casos detectados. Se calcula que son 180.000 personas las que actualmente se encuentran infectadas por el VIH.
- En la Comunidad Autónoma Vasca se han detectado 3.400 casos de SIDA.
- En Gipuzkoa se han detectado 1.076 casos entre 1984 a 1996, que se estima representan el 31 % del total de los casos. De este número, el 50 % ha fallecido, lo que supone que hay una población de 500 personas aquejadas de la enfermedad actualmente en tratamiento.
- El cómputo de seropositivos se calculaba hasta hace poco como cuatro veces más alto, aunque en estos momentos se tiende a calcularlo a la baja. A tenor de estos cálculos, se puede afirmar que el número de seropositivos estaría entre los 2.500 y como límite superior —un tanto elevado— los 4.000.

Estas cifras pueden darnos una idea de la razón por la que a esta infección ha sido calificada de pandemia o, como es más habitual, se le viene llamando la epidemia del Siglo XX. En cualquier caso, estos datos demuestran suficientemente que el SIDA es un problema de todos, porque «cualquiera» puede verse afectado por la enfermedad si no se cumplen las recomendaciones sanitarias.

Y en un contexto mucho más amplio —no sólo el de evitar contagiarnos— la Declaración Universal de los Derechos de las Personas con VIH/SIDA, nos involucra a todos. Esta Declaración se apoya en las recomendaciones realizadas, entre otros, por la OMS, la UE, la UNESCO y la OTI.

3. LOS SERVICIOS SOCIALES Y EL SIDA

Después de lo expuesto, conviene hacer referencia al papel de los Servicios Sociales en este campo, habida cuenta de las graves consecuencias de índole social que la enfermedad está acarreado. La problemática social originada por el SIDA se podría resumir principalmente y a nivel general en dos elementos:

1. El rechazo social hacia los enfermos, que afecta a todas sus áreas vitales: familiar, laboral y de relación.

2. La sobrecarga de sentimientos negativos que conlleva el haber dado positivo en el test del VIH, tales como: autorreproches, confusión, miedo, angustia, tristeza, etc.

Las actividades a realizar a nivel comunitario son amplias y estarían dirigidas a:

- Sensibilizar a la población general sobre la enfermedad.
- Proporcionar información para su prevención, siendo conveniente incidir en el ámbito educativo para llegar a los adolescentes.
- No discriminar a los enfermos.

A nivel individual, cuando una persona está infectada por el virus VIH, es necesario que las acciones vayan encaminadas a:

- Informarle acerca de los recursos sociales existentes.
- Proporcionarle conocimientos médicos para que asista a consultas y controles médicos, se le informe sobre aspectos de alimentación, higiene, tratamientos, etc. que pueden incidir en que viva más y mejor.
- Que ponga en práctica las recomendaciones sanitarias para evitar su propagación, llevando una vida lo más normalizada posible.
- Darle apoyo emocional y afectivo a través de profesionales o grupos de autoayuda.
- Proporcionar ayuda a sus familiares o personas más próximas.
- La tendencia de los Servicios Sociales es la del mantenimiento del enfermo en su domicilio, llevando una vida lo más normalizada posible. Para ello, además de los recursos generales, existen instrumentos específicos para atender a las personas afectadas por el VIH o enfermos de SIDA:
- Existen Asociaciones que realizan actividades de prevención, información y apoyo a los afectados. En Gipuzkoa existen las siguientes:

- Asociación Ciudadana Anti-Sida de Gipuzkoa (a) 47 20 36
- Asociación Ciudadana Anti-Sida del Bajo Deba (a) 20 08 30
- Grupo de Auto Apoyo «Hies Ekime-na» del Alto Deba (a) 79 26 99

- Asociación Anti-Sida «Harribeltza» en Oiartzun (a) 49 35 44

- Comisión Ciudadana Anti-Sida «Nahia» en Hernani (a) 33 11 03

- Asociación Afectados por las Drogas (D.E.E.) en Donostia
(a) **43 09 66**

- Ayudas económicas de hasta 70.000 pesetas mensuales otorgadas por Gizartekintza-Servicios Sociales de la Diputación Foral de Gipuzkoa.

- Cuando los enfermos de SIDA carecen de recursos familiares y/o alojamiento, pueden solicitar plaza en alguno de los Centros Residenciales siguientes:

- «Villa Betania» dependiente de Caritas Diocesana, ubicada en el B.º Loiola de Donostia-San Sebastián con una capacidad de 10 plazas.

- Dos pisos-hogar dependientes de la Asociación Ciudadana Anti-Sida de Gipuzkoa, ubicados en el B.º de In-txaurren de Donostia-San Sebastián, con una capacidad total de 12 plazas.

Las condiciones generales de admisión en estos Centros son las siguientes:

- Que sean enfermos de SIDA según criterios actualizados.
- Que no precisen hospitalización
- Que no presenten dependencia activa a sustancias psicoactivas o, en su caso, estén desarrollando un tratamiento terapéutico.
- Que no puedan hacer frente a su situación de necesidad con medios propios.
- Que sean naturales o empadronados con 6 meses de antigüedad en el Territorio Histórico de Gipuzkoa (Villa Betania) y dos años (para los pisos).

El procedimiento general es presentar la solicitud en el Servicio Social de Base correspondiente con la siguiente documentación:

- D.N.I.
- Certificado de ingresos
- Informe social
- Informe médico
- Informe psiquiátrico cuando se considere conveniente.

Una vez recibido el expediente en Diputación, se estudia la documentación y cuando el ingreso es solicitado para los pisos se envía a ACASGI para su acepta-

ción. En el caso de que la solicitud sea para Villa Betania, existe una Comisión para Admisiones y Seguimiento formada por representantes de Osakidetza, Caritas, Directora del Centro y Diputación.

Las cantidades que se subvencionan por parte de Diputación son de 62.100 ptas/m para los pisos y de 100.000 ptas./m a Villa Betania por plaza ocupada.

Los pacientes se derivan a uno u otro Centro en función principalmente de la gravedad de su estado, aunque existe una flexibilidad motivada por la disposición de plazas libres. La atención que reciben es individualizada e integral, procurando que además del alojamiento realicen actividades fuera de los Centros, siempre que su salud se lo permita.

Es importante destacar la función de Osakidetza en estos Centros, ya que la asistencia médico-sanitaria tiene especial relevancia para el tratamiento y seguimiento de los usuarios.

Sobre la muestra de los 27 ingresos habidos durante el presente año, se puede extraer el siguiente perfil de los usuarios.

- Edad: el grueso lo forman las edades comprendidas entre 25 y 35 años.
- Sexo: mayoritariamente varones, representando el 81,48% del total.
- Localidades de origen: predomina el eje Donostia-Rentería-Irún.
- Nivel de ingresos: predominio de perceptores de pensiones asistenciales.
- Excarcelados: representan el 14,82%. Las personas que provienen directamente de prisiones lo hacen en virtud de los artículos 60 y 57.

— Ex-toxicómanos: la práctica totalidad de los usuarios provienen del mundo marginal de la droga, siguiendo tratamiento alternativo con metadona en la mayoría de los casos.

— Estancia media: la estancia media de los que continúan de alta es de 5,03 meses y de los que han causado baja ha sido de 2,56 meses.

— El nivel de ocupación ha fluctuado bastante, con largos períodos de ocupación en torno al 63,64 % y otros, más breves, en los que ha habido en lista de espera un máximo de 2 personas.

Como puede apreciarse, el colectivo que ingresa en estos centros está formada en su práctica totalidad por toxicómanos, lo que conlleva una vida laboral inexistente, o cuanto menos irregular, vínculos familiares rotos y otras problemáticas añadidas. Debido a su drogadicción intravenosa, la vía de contagio más habitual es a través de jeringuillas infectadas.

Sin embargo, el colectivo al que hacemos referencia en ningún caso puede ser representativo del total de personas infectadas: sabemos, por un lado, que a los Servicios Sociales siempre llegan los casos más desprotegidos y marginales, y por el contrario, que a las asociaciones especializadas se dirigen personas totalmente normalizadas y socialmente integradas, y que éstas representan un volumen mucho mayor de los casos.

Como conclusión final, parece necesario continuar insistiendo en la prevención. La normalización de los enfermos, además de deseable, es posible, ayudándoles y respetando sus derechos, porque antes que enfermo, se es persona.

AMPARO ARNAIZ