

Las tareas de la Educación para la Salud ante el SIDA y sus efectos en el sistema de género

Alfonso García Martínez

Universidad de Murcia

1. INTRODUCCIÓN: el contexto de la aparición del SIDA y la asunción de los riesgos

«La enfermedad, tan legítimamente natural como la salud, se vuelve sinónimo de lo que es 'contra natura'». (S. Sontag, *La enfermedad y sus metáforas*).

A partir de comienzos de los años 80, la población del mundo está expuesta a un tipo de riesgo totalmente nuevo, que no responde a los esquemas clásicos de la 'transición epidemiológica': con el SIDA, lo que está en juego es fundamentalmente la relación con el otro, es decir, la preocupación profiláctica se torna en un problema de salud que cuestiona el conjunto de los vínculos sociales.

Hasta comienzos de los años 70, el acceso a las relaciones sexuales constituía, en su gran mayoría, un punto de llegada en la constitución de la pareja: las primeras relaciones sexuales podían preceder al matrimonio o, lo que era más frecuente, coincidían con él, es decir, se producían una vez tomada la decisión de casarse. Pero, la liberalización de las costumbres, que coincide con otras transformaciones sociales, invierte de algún modo el proceso: desde que se une una pareja, las relaciones sexuales se producen desde que em-

piezan a salir juntos, antes incluso de que se forme la idea eventual de cohabitar.

Y este modo de vivir la sexualidad conlleva que el descubrimiento de la seropositividad haga que el/la afectado/a renuncie a las relaciones sexuales y/o sociales, fragilizándolas hasta el punto de la separación, el aislamiento o la soledad. El riesgo del VIH es, así, objeto de una construcción social que emprende una evaluación de las situaciones peligrosas en función de los saberes, de los juicios morales y de los estereotipos sociales. Esta *construcción social del riesgo* no es, evidentemente, uniforme ni homogénea en el conjunto de la sociedad.

Pollack (1988) y Peto et al. (1992) han mostrado la diversidad de los modos de exposición a los riesgos tanto de homo como de heterosexuales y la disparidad de las estrategias adoptadas para protegerse: la edad, el sexo, el nivel sociocultural,... constituyen unas variables muy importantes en la diferenciación de esas estrategias; pero también intervienen factores tales como la forma de asumir la propia identidad sexual, el estadio de evaluación de la relación (momento de la seducción, familiaridad, ruptura,...), o las expectativas y el modo de inserción en las potenciales redes sociales.

2. DE SIDA Y DE VIH.

La infección por el VIH es una infección transmisible, que puede provocar un debilitamiento del sistema inmunológico de los seres humanos, para la que no existe en la actualidad ningún tipo de tratamiento radical que sea efectivo (que la elimine). El SIDA, que se corresponde con una complicación de la infección (la forma más grave de la infección), se manifiesta al cabo de un largo período durante el que no presenta signos clínicos. De acuerdo con sus características y su evolución, la infección por el VIH puede generar graves problemas económicos y sociales y también actitudes de discriminación o de exclusión.

¿Cómo surge el VIH? Si alguien lo sabe, lo oculta. En consecuencia, acercarse al origen del VIH se presenta como objeto de formulación de hipótesis o incluso de especulaciones más o menos plausibles: poblaciones humanas aisladas que lo toleran, transmisión por su antiguo huésped, cierta clase de monos verdes africanos, experimentos bacteriológicos que se van de las manos a quienes los realizan... En definitiva, su origen es un misterio. Lo que, unido a su súbita emergencia y su fulminante expansión ha provocado el desquiciamiento de toda una percepción social de la salud y la seguridad basada en la capacidad de control de las epidemias por medio de los desarrollos logrados en el dominio técnico y bacteriológico.

Se supone, siguiendo con la ya larga tradición del origen exógeno (exótico y quizá racista) de las enfermedades que afectan a Occidente (Sontag, 1996: 135), que la epidemia surgió a finales de los 70 en el África subsahariana y que se desa-

rolló casi simultáneamente en Norteamérica y Europa, vía Haití, pasando a continuación a casi todo el resto del mundo (América del Sur, Asia del Sur y del Sudeste,...). Lo que sí se sabe es que desde el comienzo de la epidemia hasta mediados de 1996, la OMS ha detectado 1.393.649 casos, aun cuando estima que existen más de 7,7 millones de personas afectadas por el SIDA (el 90% de ellas en las países subdesarrollados). Igualmente, a esa fecha, la OMS estableció la existencia de 21 millones de personas seropositivas, de las que 800.000 son niños y cerca de diez millones mujeres.

La vigilancia del desarrollo de la epidemia se basa sobre todo en el recuento de los casos de SIDA, declarados en la casi totalidad de los países. Estos representan, desde luego, la parte visible del iceberg, ya que como el período de incubación entre la contaminación y la aparición del SIDA es de 7 a 11 años, los datos de esta vigilancia reflejan la situación de la contaminación por el VIH de hace una decena de años. En total, según la Comisión Europea, se estima que, para el año 2000 habrá no menos de 40 millones de enfermos de SIDA en todo el mundo (el 80% en los países subdesarrollados).

Pero detrás de las cifras se desarrolla toda una tragedia humana y social que afecta -las cifras lo apuntan- sobre todo a los sectores sociales y países más pobres y con menos recursos de toda índole -incluidos los de conocimiento- para afrontar el riesgo que la epidemia (pandemia sería una denominación más apropiada) supone.

2.1. La transmisión del VIH.

Los modos de transmisión del VIH han sido perfectamente identificados. Hoy sabemos, con la certeza que el actual conocimiento sobre el SIDA permite tener, que las vías de transmisión del virus son tres, y sólo tres:

- 1º. De la madre al niño, durante el embarazo, en el parto o en el amamantamiento.
- 2º. A través de utensilios cortantes donde se produzca el contacto de un torrente sanguíneo a otro, siendo la vía más frecuente la de compartir agujas infectadas por individuos ya portadores del VIH.
- 3º. Por medio de las relaciones sexuales de penetración (anal, vaginal u oral) desprotegidas, es decir, sin que se utilicen métodos de barrera tales como los preservativos masculinos o femeninos o el papel de plástico (el que se utiliza para envolver alimentos).

Es importante señalar la relación directa que, en un principio, se hacía de la transmisión del VIH con determinados grupos de personas: ésta estaba vinculada únicamente, desde este parámetro explicativo, a aquellos grupos de personas que fueron denominados como 'grupos de riesgo', y que estaban representados fundamentalmente por:

- a) Los homosexuales varones.
- b) Los usuarios, mayoritariamente varones, de drogas inyectables.
- c) Los hemofílicos.
- d) Las personas con una vida sexual *promiscua* (englobando aquí a homosexuales varones y a prostitutas).

Todavía hoy, el nivel de confusión existente en la sociedad en torno a esta enfermedad hace que parezca que no se

entienda bien que el SIDA lo causa un virus, es decir, un agente externo que al introducirse en nuestro organismo produce unas reacciones más o menos nocivas en el mismo. Esto es, no se adquiere el virus por poseer una determinada forma de ser, sino por actuar y comportarse (o de poder hacerlo) de una determinada manera en relación con las vías que permiten el contagio de la infección. Así, pues, las *prácticas de riesgo* y las condiciones generales de vida suponen el más serio determinante de la enfermedad del SIDA. Es decir, dos materias estrechamente vinculadas con los objetivos de la actuación socioeducativa para la salud. De este modo, y en relación con los modos de adquisición de la enfermedad, el riesgo se incrementa cuando:

- a) existen lesiones preexistentes en las mucosas (glande, vagina o recto) o enfermedades de transmisión sexual, o se produce una gran promiscuidad;
- b) cuando existen situaciones de marginalización de numerosos usuarios de drogas o cuando la utilización de ciertos productos (crack, cocaína, psicotrópicos unidos al alcohol) hace disminuir la vigilancia;
- c) cuando no existe tratamiento preventivo sobre los niños seropositivos contagiados por la madre, ya que siendo todos seropositivos al nacer, no necesariamente están contaminados por el VIH (sólo poseen los anticuerpos de la madre).

2.2. La atención.

El conjunto de las intervenciones terapéuticas está orientado a retrasar en lo posible la aparición de las complicaciones de la enfermedad, a prevenirlas en la medida que la situación lo permita y,

finalmente, a reducir sus consecuencias cuando se presentan. Toda la atención médica debe sopesarse en función de los beneficios que aporta y de los riesgos e inconvenientes que representa para el paciente. Por ello, a la hora de optar por un tratamiento, lo determinante ha de ser el deseo del enfermo y la preservación de su calidad de vida. De ahí la necesidad de emplear aquellas técnicas y medidas útiles para aportar al enfermo de SIDA el bienestar y los cuidados que necesita: nutrición por vía venosa, control del dolor, cuidados higiénicos y de confort, etc.

Los cuidados a domicilio representan, en ese contexto, una alternativa a la hospitalización y permiten al paciente evolucionar en su marco de vida habitual. No obstante, si los cuidados a domicilio constituyen un medio más confortable para cuidarse, precisan del establecimiento de una organización rigurosa que incluya al personal sanitario y al entorno del enfermo. Los agentes sociales deben contribuir a la estancia domiciliaria y a habilitar los medios necesarios para garantizarla. Además, permite la continuidad en los cuidados del enfermo, después de una hospitalización.

2.3. La prevención.

Sabemos que para favorecer la prevención de la contaminación por el VIH se precisa acentuar el diálogo y el respeto de los derechos individuales, porque mediante esa labor los individuos están más predispuestos a adoptar y mantener los comportamientos preventivos. De este modo, la defensa de los derechos individuales se inserta en la lógica de la defensa de los intereses colectivos.

La prevención se apoya en medidas administrativas (por ejemplo, la libre venta

de jeringuillas en las farmacias) y en el desarrollo de acciones socioeducativas que inciten a la modificación de los comportamientos individuales. Estas medidas conciernen a toda la población que debe ser informada sobre la enfermedad y sobre los medios para prevenirla. Ello impone la obligación de identificar con precisión el conjunto de riesgos existentes y, por tanto, no puede limitarse a proporcionar información sobre los modos de contaminación. Se trata, pues, de una acción educativa que impida los riesgos evitables (negligencia de los factores de exclusión y aislamiento, adopción tardía de medidas,...).

Como hemos indicado, aún quedan muchas personas que no tienen información o están mal informadas sobre el VIH y sus modos de transmisión. Las razones son múltiples y, entre ellas, no faltan las de orden psicológico, social o cultural. Por esa razón, la información debe seguir funcionando, aparte de que una información regular representa un importante apoyo para la persistencia de las conductas individuales de prevención. Además, una buena información contribuye a evitar temores injustificados, a desterrar los mitos equivocados y a suscitar una actitud de responsabilización: las agentes socioeducativos en el campo de la salud deben volcarse en esa tarea y actuar interdisciplinariamente con otros profesionales en aquellos aspectos en que su capacitación se vea limitada.

3. POBREZA, PRECARIEDAD Y SIDA.

Es conocida la relación estrecha que guardan las condiciones de vida y la salud de las personas, advirtiendo que la degra-

dación de las condiciones de vida tienen efectos acumulativos en el deterioro de la salud y la calidad de vida (rentas insuficientes o inestables, sin o con mala vivienda, paro, descualificación profesional, mala salud,...), conduciendo a situaciones de precariedad que pueden llegar a una completa exclusión de las formas de vida social ordinarias.

En realidad, los riesgos de contraer una enfermedad transmisible no están repartidos por igual entre la población: en todo programa de prevención o proyecto de atención y tratamiento es un prerrequisito indispensable la identificación de los factores de vulnerabilidad, especialmente en el caso de los extranjeros en situación irregular, de las marginados sociales, de las personas sin recursos, de los que no tienen acceso a las redes de protección,.... Porque no se trata sólo de problemas teóricos sino que se muestran esenciales en la lucha contra el SIDA. En tales contextos, el SIDA representa un factor suplementario en el autobús que conduce a la marginación y a su última estación, la exclusión: la mayoría de las personas precarizadas, seropositivas o enfermas se encuentra en una situación de triple sufrimiento (somático, social y psicológico) que entraña a menudo la ruptura de los lazos sociales con su entorno. Así, el SIDA empeora las disparidades y las desigualdades sociales. Pero quienes discriminamos somos las personas, creando las diferencias respecto de las opciones ante la salud y la enfermedad; el SIDA, *a priori*, no discrimina a nadie.

4. MUJERES Y SIDA: LA FUNCIÓN DEL SISTEMA DE GÉNERO.

En general, las condiciones de vida que afectan a la salud son diferentes para hombres y mujeres. Pero, en relación a los efectos del SIDA entre las mujeres, sin duda, el primer factor determinante es el hecho mismo de ser mujer, ya que esta categorización supone de entrada toda una serie de circunstancias, de valoraciones, de modos de entender su vida y la de los demás adecuada a la asunción de un rol o roles socialmente impuestos, si bien perfectamente cuestionables. Es en este aspecto que adquiere sentido interrogarnos acerca de lo que entendemos cuando nos aproximamos al binomio mujer/seropositiva. De hecho, lo que se ha entendido habitualmente de la articulación de este par 'mujeres positivas' es que tales personas eran o siguen siendo pertenecientes a unas categorías perfectamente definidas: prostitutas, heroinómanas (o ambas cosas simultáneamente) o altamente promiscuas; lo cual, desde una cierta óptica antropológico-religiosa que suscita la relación entre padecer una determinada enfermedad y ser *culpable* de algún pecado que la origina, las haría merecedoras de padecer el contagio de esta enfermedad. A estas categorizaciones se les suele vincular otras perfectamente compatibles con ellas: la de ser una madre mala o poco apropiada, puesto que es capaz de poner en peligro la vida y el desarrollo de sus futuros hijos; o, llevado al extremo, la madre es demonizada cuando se la considera como una asesina implacable de los futuros hijos (Klein, 1973).

Sin embargo, si desde el punto de vista de una apreciación científica sería

estéril y erróneo intentar establecer una conceptualización generalizable a partir de las características reunidas por una sola - o incluso una muestra de entre ellas - mujer seropositiva y extrapolarlo al resto, lo mismo viene a suceder con las caracterizaciones que acabamos de reseñar como tipificadoras de las mujeres portadoras del SIDA. No obstante debemos intentar encontrar las explicaciones de esta atribución de roles y etiquetas volcados sobre las mujeres que son seropositivas. Puestos a ello, creemos que sería equivocado buscar una respuesta focalizada *únicamente* en los factores educativos. Pero, a pesar de ello, la educación recibida y transmitida tiene mucho que decir en todos los aspectos que concierne a esta situación, especialmente en lo que se refiere a la perpetuación de los papeles asignados por el sistema de género y también en lo que respecta a la transmisión de VIH en las mujeres.

En cada una de las vías de transmisión del virus, las mujeres tiene una parcela específica y unas concepciones determinadas que están estrechamente relacionadas con un determinado rol que dista, en muchas ocasiones, de haber sido escogido por ellas o de ser flexible, es decir, que responde a las pautas de comportamiento social impuestas por el sistema social de género. Y como decíamos, ésta no es una cuestión despreciable, especialmente cuando nos percatamos de que, en los ya casi veinte años de desarrollo de la investigación acerca del SIDA, solamente en los últimos años se ha incluido las mujeres que no fuesen drogadictas o prostitutas en las campañas de prevención. Y tampoco está de más recordar que este 'olvido' quienes lo han pagado más caro han sido aquellas mujeres

infectadas por no sentirse concernidas por la necesidad de prevenir el SIDA, ya que ellas no solían aparecer como implicadas en las campañas informativas sobre esta enfermedad, en tanto que supuestamente no corrían el riesgo de contraer el VIH/SIDA.

En lo que concierne a los elementos educativos para la salud y a una escala planetaria, esta situación nos parece muy inquietante, ya que muy pobre y deficiente ha de ser la acción socioeducativa para la salud cuando, según estimaciones de la O.M.S., cada minuto que pasa una mujer se ve infectada de VIH. Y si, como parece probado, en la actualidad la vía de contagio más frecuente entre las mujeres es la vía sexual, es necesario que nos interroguemos acerca del modo en que estamos educados/as en materia sexual, es decir, qué tipo de información y formación se da directamente a las mujeres y de qué manera asumen y desarrollan, más tarde, esta información para que se siga produciendo el contagio.

Según nuestra propia apreciación (Sarlet, García y Belando, 1996), tanto en el terreno de la sexualidad como en el resto de aspectos de la vida, la percepción cultural dominante establece un modelo de ajuste social, según el cual el rol de las mujeres ha de responder a las pautas que se corresponden con ser sumisa, comprensiva, cuidadora y siempre dispuesta a complacer a los hombres, de los cuales dependen tanto económica como sentimental o intelectualmente. Por tanto, se juega constantemente con las reglas establecidas por el sistema social de género que convierte, también en el terreno sexual, a los hombres en los elementos activos y capaces de tomar la iniciativa y relegan a las mujeres a un estatuto de

sujeto pasivo, que se manifiesta de modo particular en su papel de *principal cuidadora* de los afectados de SIDA (o de cualquier otra enfermedad). Tareas que socialmente ha definido el sistema de género y que se transmiten culturalmente.

5. LA ACCIÓN EDUCATIVA PARA LA SALUD: ACABAR CON LA IRRACIONALIDAD.

Desde el comienzo de la epidemia, a veces gracias a las propias lagunas de los 'expertos' en la comprensión del fenómeno (es una enfermedad de homosexuales y drogadictos,...), se han manifestado diversas actitudes irracionales que tienen como común denominador el rechazo de las personas seropositivas (castigo de Dios a los «desviados», «venganza de la naturaleza», ...). Incluso, algunos países han adoptado medidas que vulneran los derechos y libertades de los individuos afectados (aislamiento clínico, despido del trabajo,...). La consecuencia es que muchas personas han sido expulsadas de sus trabajos, han tenido que abandonar sus domicilios habituales o se han visto impedidas de asistir a clase en las escuelas, produciéndose así lo que se ha denominado como la 'tercera epidemia' del SIDA: el rechazo social a los seropositivos.

Eliminar los rasgos dejados por la irracionalidad (prejuicios, estereotipos,...) en una sociedad siempre ha sido una tarea difícil y no siempre lograda; lo que no implica que se desista por adelantado. La Educación para la salud representa un medio socioeducativo que, con el necesario apoyo, puede contribuir a eliminar los mitos que dificultan a muchas personas

ser reconocidas como lo que son, esto es, ciudadanos que tienen derecho a su dignidad y a su responsabilidad como seres humanos. De manera particular, su labor ha de consistir en hacer desaparecer las dosis de ignorancia que sostienen algunas de esas actitudes de rechazo y alimentan los mitos sobre el SIDA, haciendo posible que «aún la enfermedad más preñada de significado puede convertirse en nada más que una enfermedad» (Sontag, 1996: 171).

Lógicamente el objetivo es doble: evitar la marginalización de los afectados por el virus y crear nuevos marcos de relación social que faciliten una mejora general de las condiciones de salud y de calidad de vida. Objetivos que han de situarse dentro de la garantía de los derechos de los afectados, como son el derecho al trabajo y su adaptación a las características del enfermo (bajas de enfermedad, condiciones del puesto de trabajo,...), el derecho a la educación, el derecho a las prestaciones y los derechos sociales, a pensión de invalidez, a la vivienda, a la atención sanitaria (hospitalaria y a domicilio), a las ayudas sociales (salario social, educación especial, prestaciones por invalidez)...y que deben incluir a todas las personas cualquiera que sea su nacionalidad o su situación legal.

En la práctica, el aislamiento de las personas infectadas no sólo no soluciona el problema sino que la agrava y provoca otros nuevos: los portadores del VIH y los enfermos de SIDA se alejarán del sistema sanitario, estarán menos informados y cuidados,..., con lo que la epidemia tendrá menos posibilidades de control. A su vez, el miedo a la segregación y a la exclusión puede hacer que el portador reaccione negativamente (no informando de su si-

tuación) e incrementando las posibilidades de transmisión del virus en las relaciones sociales y sexuales, en los accidentes, en los servicios sanitarios, etc. Por tanto, el clima de respeto, de comprensión y de solidaridad -imprescindible para adoptar medidas para prevenir las transmisiones-, es también un seguro para la propia sociedad.

5.1. Acompañamiento social y SIDA.

El concepto de 'acompañamiento' ha sido utilizado con toda su fuerza simbólica en Ciencias de la Educación desde hace unos veinte años. La acción de acompañamiento pedagógico se define como la relación que se establece entre un acompañante (maestro, guía, orientador, poseedor de un conocimiento,...) y un acompañado (alguien en situación de aprender). En ella las relaciones son desiguales y se tiene en cuenta el ritmo de aprendizaje. Este acompañamiento (no prescrito por la ley) es uno de los modelos de acción educativa en relación con las personas seropositivas y se establece como resultado de una negociación contractual libre mediante la cual se intenta que el enfermo actúe responsablemente a cambio de ser ayudado a acceder a los recursos de todo orden disponibles.

El acompañamiento social de las personas seropositivas requiere de los agentes socioeducativos una movilización general de sus competencias profesionales y generales: comprensión de la persona, de los medios para acrecentar sus recursos personales y los de su entorno para hacer frente a la situación y mejorar su calidad de vida; conocimiento de los servicios, de la legislación y desarrollos reglamentarios, de los grupos sociales de apoyo, de las redes asociativas y

comunitarias,... Representa, pues, un serio reto para la acción educativa para la salud, así como un aprendizaje práctico de la complejidad social de la enfermedad puesta de relieve por el SIDA, a la vez que pone de manifiesto la inadecuación de una acción profesional aislada: la acción socioeducativa contra el SIDA requiere un trabajo pluri e interdisciplinar que asocie diversas competencias y saberes profesionales y de una actuación transversal que coordine y utilice sinérgicamente los recursos de las diversas estructuras y organismos comunitarios e institucionales (hospitales, escuelas, servicios sociales, administraciones, organizaciones ciudadanas, voluntariado,...). Toda una actuación educativa que se orienta a prevenir la marginación y la exclusión apoyando otras acciones promocionales en favor de la salud y la calidad de vida de los enfermos conjuntamente con ellos y para la que se precisa:

- a) determinar las prioridades: vivienda, acceso a los derechos sociales,...
- b) apoyar los proyectos: reanudar los vínculos con los próximos, adquirir una formación profesional, tomarse unas vacaciones, organizar el ocio,...
- c) abordar, si el afectado lo desea, la evolución de su estado de salud, el porvenir de su familia, el entierro,...

5.2. Salud, SIDA y movimientos ciudadanos.

La aparición del movimiento ciudadano Anti-SIDA se inscribe en la lógica de la asunción activa por parte de la comunidad de las temáticas que le afectan directamente: salud, educación, trabajo, ecología, libertades públicas e individuales,... En la práctica, este movimiento ha canalizado la energías de los afectados de

VIH/SIDA o en situación de riesgo en la búsqueda de soluciones y de un tratamiento digno y ha puesto en marcha mecanismos de acción solidaria del resto de la comunidad, a la vez que ha realizado una importante labor informativa y educativa para la prevención de la infección entre el conjunto de la población y se ha introducido en los lugares concurridos por personas con prácticas de riesgo. Al mismo tiempo, ha servido como canal de circulación de los recursos de todo tipo (asesoramiento legal, apoyo psicosocial a afectados y familias, orientación,...) procedentes de las instituciones y la comunidad.

Este movimiento se ha estructurado en las llamadas ONG contra el SIDA (ONG/SIDA, Comités Anti-SIDA,...) que, en un primer momento, atendieron las necesidades psicológicas y sociales de los afectados por el SIDA para pasar, más tarde, a ampliar su radio de acción al entorno inmediato y, finalmente, realizar una actuación informativa y educativa sobre el conjunto de la sociedad y ciertos sectores específicos. Este movimiento parece haber asumido la tesis de Mahler (1988) según la cual, ante las pocas probabilidades de disponer de una vacuna o de tratamiento para la población en general durante muchos años, e incluso si se dispusiese de esos recursos, la *educación* es la clave para prevenir la ulterior propagación de la infección.

5.3. Educación para la salud y SIDA.

Es posible que, desde un punto de vista analítico-conceptual, sea válida la diferenciación que a veces se realiza entre promoción de la salud (función de atención a la salud) y Educación para la salud (categoría funcional y metodológica del

proceso de enseñanza). Sin embargo, desde una perspectiva operativa, tal distinción carece de sentido, dado que la Educación para la salud es, funcionalmente, el mejor método de intervención que conocemos para promover la salud. Adaptados a la problemática suscitada por el VIH/SIDA, los objetivos de la Educación para la salud serían básicamente los siguientes:

- 1º. Hacer que los individuos y grupos acepten la salud como un valor fundamental y como un patrimonio de la comunidad, responsabilizándose de su promoción tanto individual como colectivamente.
- 2º. Modificar las pautas y hábitos de comportamiento que suponen un riesgo de contraer el VIH.
- 3º. Que la población adopte y mantenga voluntariamente prácticas conductuales que prevengan la infección, incorporándolas a sus formas de vida habituales y a sus modelos culturales.
- 4º. Promover la modificación de los determinantes y factores ambientales (sociales y físicos) que conducen o facilitan las prácticas de riesgo.
- 5º. Capacitar a los enfermos y a su entorno para hacer frente a la enfermedad y sus secuelas (incluida la posibilidad de la muerte).
- 6º. Generar en la comunidad las condiciones que permitan la incorporación de los afectados a la vida normal, en la medida de sus posibilidades y sin obstáculos adicionales a los de la propia enfermedad.

La información de masas y el asesoramiento individual (individualización educativa) debe acompañarse del trabajo socioeducativo con grupos interesados específicamente en este tema (afectados,

no afectados o mixtos) y con los núcleos que configuran las redes sociales de una comunidad (asociaciones, sindicatos, comités, ...), de modo que la propia comunidad asuma su rol de agente de salud.

5.4. Escuela y SIDA.

La tarea de prevención del VIH/SIDA afecta de un modo muy importante al sector infantil y juvenil de la población: es sabido que la mayor parte de los afectados por el VIH lo han sido antes de los 18 años. De ahí que este sector poblacional precise de una acción educativa más profunda de cara a la prevención de la infección, para lo que el marco escolar supone una ocasión excepcionalmente importante. Porque, además, sabemos que el SIDA es, demasiado a menudo, la enfermedad de la ignorancia, hemos de educar a los más jóvenes para que, en ningún caso, la infección por el VIH siga siendo fruto del desconocimiento.

La tarea educativa para la salud en el marco escolar, dadas las ventajas que para su desarrollo se dan cita en él, es, por tanto, inaplazable y debe contribuir a que niños y jóvenes adquieran los conocimientos y actitudes que permitan evitar el desarrollo de la epidemia entre ellos. Si este objetivo se consigue, el sistema educativo se convertirá en un potente foco de irradiación comunitaria en la lucha contra el VIH/SIDA; y no sólo en tareas de prevención, sino también en las relativas a la lucha contra la marginación y la segregación de los afectados, sean estos docentes o discentes, y el respeto de sus derechos. Así mismo, la formación de los docentes y su motivación aparecen como requisitos esenciales para ganar la partida contra el VIH/SIDA y sus repercusiones negativas personales y sociales.

6. ACTUAR SOCIOEDUCATIVAMENTE CONTRA EL SIDA.

Desde nuestro punto de vista, todo programa socioeducativo contra el VIH/SIDA debería incorporar los siguientes objetivos:

- 1) Reducir los riesgos de contaminación por vía sexual, sanguínea y materno-fetal, mediante la prevención tanto en medio abierto como penitenciario.
- 2) Definir y poner en marcha las condiciones de una verdadera Educación para la salud, de un aprendizaje del diálogo para la responsabilización desde las edades más jóvenes, en particular en medio escolar, con una especial atención a la educación sexual y sobre drogas.
- 3) Aportar los cuidados más eficaces a las personas seropositivas o enfermas, asegurar su acompañamiento social, apoyar a los voluntarios y a las familias de los afectados y reforzar el espíritu de solidaridad entre la población.
- 4) Favorecer el desarrollo de la investigación y utilizar los resultados obtenidos sin demoras innecesarias.

Ello supone que las orientaciones fundamentales de la acción educativa para la salud deben situarse en los tres siguientes ejes:

- a) Articular más aún la prevención, la investigación y la atención, en un enfoque global y amplio de la salud pública.
- b) Inscribir el combate contra el VIH/SIDA en el marco de la lucha contra la pobreza, la precariedad y la exclusión, esto es, en la dinámica de búsqueda de la igualdad, la solidaridad y el respeto

a la dignidad y los derechos de la persona.

- c) Definir las metodologías de acción mejor adaptadas a los objetivos de la lucha contra el SIDA.

6.1. Ir más allá de lo inmediato.

Más allá de las acciones vinculadas a la necesidad de hacer frente a los problemas inmediatos encontrados por las personas afectadas por el VIH/SIDA y de los proyectos establecidos a medio plazo, apreciamos como imprescindible prever a más largo plazo las posibles evoluciones para preparar las respuestas más adecuadas. Para ello, el método de análisis de escenarios aparece como una vía adecuada para explorar los desarrollos futuros del VIH/SIDA y su impacto sanitario, social y económico. Esto comprendería:

- la elaboración de un modelo conceptual;
- el establecimiento de una base analítica de partida (en base a la síntesis del conocimiento actualmente disponible);
- la identificación de los factores susceptibles e modificar significativamente las tendencias negativas observadas;
- un análisis estructural que permita distinguir entre esos elementos los que estarán en el origen de las transformaciones;
- un análisis de las estrategias de los diferentes actores (responsables políticos, asociaciones, profesionales, investigadores,...);
- la elaboración de los escenarios que responden a la pregunta «qué ocurriría si...». Por ejemplo, qué ocurriría si se descubriese una vacuna o tratamiento realmente eficaces.

- la determinación de las posibles reacciones de los actores sociales implicados;
- la formulación y evaluación de las posibles estrategias mediante otra serie de escenarios que integrasen las opciones políticas contrastadas.

6.2. La gestión socioeducativa de los programas orientados a los afectados.

La gestión de los programas dirigidos a los afectados por el VIH/SIDA debería reunir los siguientes rasgos básicos, en una perspectiva educativa para la salud:

- a) estar centrada en las necesidades de los usuarios y no en las normas de los servicios de atención;
- b) ser global, teniendo en cuenta los problemas médicos, sociales y psicológicos;
- c) ser integrada, de modo que se asegure la atención a través de los recursos disponibles (hospitalarios y extrahospitalarios);
- d) ser dinámica, es decir, susceptible de ser revisada en función de la evolución de la epidemia y de las técnicas de tratamiento;
- e) establecerse a medio plazo, sobrepasando los estrechos marcos establecidos por los presupuestos anuales;
- f) ser localizada, para responder a la diversidad existente en la distribución geográfica de los enfermos, las características diferenciales (sexo, etnia, etc.), los recursos existentes y las relaciones de los diversos actores presentes en este ámbito.

Esta forma de programación se apoya en la participación de los profesionales y las estructuras relacionadas con el VIH, incluidas las asociaciones de usuarios, y

representa la base del programa ANAIDS, con sede en Ginebra y dirigido por el Dr. Peter Piot. Este programa se estructura a partir de la articulación de los esfuerzos de la OMS, del Fondo de las Naciones Unidas para la Población (FNUAP), del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación y la Ciencia, del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) y del Banco Mundial para luchar contra la epidemia del SIDA/VIH. Una condición inexcusable de este modelo de programa es estar inscrito en una perspectiva de durabilidad y de continuidad para, actuando a largo plazo, poder modificar duraderamente los comportamientos, con la secreta esperanza de que, un día antes de concluir los programas, el SIDA haya sido vencido.

BIBLIOGRAFÍA.

- ABRAHAM, C. et al. (1991): «Young People learning about AIDS: A study of beliefs and information sources». *Health Education Research*, Vol. 6, nº 1; pp. 19-29.
- AIDES (1995): *Droit et SIDA- Guide juridique*. París: Aides.
- AMIGO, M. et al. (1991): *O VIH/SIDA na comunidade escolar: educar para prevenir*. Santiago de Compostela: Consellería de Sanidade, Xunta de Galicia.
- ARCAT-SIDA (1995): *Infection par le VIH et SIDA*. París: Arcat-SIDA/MNH.
- ARREDONDO, C. et al. (1990): *Actitudes sociales ante el SIDA*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- ASSOCIATION 'DIDIER SEUX SANTÉ MENTALE ET SIDA' (1995): *Identités et VIH. Le virus induit-il une identité?* Lyon: Fondation Marcel Mérieux.
- BAGGALEY, J. (1992): «Las campañas en los medios de comunicación: no sólo lo que se dice, sino cómo se dice», en OMS, *Prevención del SIDA mediante el fomento de la salud. Cuestiones delicadas*. Ginebra: OMS.
- BAYÉS, R. (1995): *SIDA y Psicología*. Barcelona: Martínez Roca.
- BIANCO, M, PAGANI, L, y RE, M.I. (1995): «Mujer, sexualidad y SIDA». *Desidamos*, Año III Nº 2, agosto. Revista de la Fundación para Estudio e Investigación de la Mujer. Buenos Aires.
- BIMBELA, J.L. y GÓMEZ, C. (1994): «SIDA y comportamientos preventivos: el modelo PRECEDE». *Revista de Psicología General y Aplicada*, Vol. 47; pp. 151-157.
- CAHN, P. et al. (1992): *SIDA. Un enfoque integral*. Barcelona: Paidós.
- CASSUTO, J.-P., PESCE, A. y QUARANTA, J.-F. (1994): *Le SIDA*. París: PUF.
- CEAPA (1994): *El SIDA. Materiales para debatir en la APAS*. Madrid: CEAPA.
- CENTROS PARA EL CONTROL DE ENFERMEDADES (1990): *Guía para la prevención del SIDA*. Atlanta: Departamento de Salud y Servicios Humanos.
- CONSEJERÍA DE SANIDAD (1991): *SIDA. Guía del educador*. Murcia: Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.
- ECHEVARRÍA, J. et al. (1991): «La escolarización del niño infectado por el VIH». *Jano*, nº 40; pp. 111-114.
- FUNDACIÓN 'LA CAIXA' (1994): *SIDA. Saber ayuda. Un programa educativo para el conocimiento y la prevención del SIDA*. Barcelona: Fundación 'La Caixa'.
- GARCÍA, A. (1992): *La Pedagogía Social en su contexto*. Barcelona: PPU/DM.
- GARCÍA GURUCHARRI, A. et al. (1989): *SIDA. Guía del Educador*. Vitoria: Gobierno Vasco.
- GARCÍA GURUCHARRI, A. et al. (1989): *SIDA. Guía del Alumno*. Vitoria: Gobierno Vasco.

- GENERALITAT DE CALALUNYA (1986): *Sexo, drogas y SIDA*. Barcelona: Departament de Sanitat i Seguretat Social.
- HAGER, H. (1988): *ELSIDA*. Madrid: Everest.
- HERMIDA, X. (1996): «Sociedad», *El País*, 16-02; p. 30.
- IMSERM (1995): *Enfants nés de mère séropositive au VIH. Aspects psychosociaux et dynamiques familiales*. París: Inserm.
- JESU, F. (Dir.) (1994): *Droits de l'enfant et infection par le VIH*. París: Institut de l'enfance et de la famille.
- JOHNSON, J. L. (1995): «Mujeres y VIH: la epidemia oculta». *Actualitat*, nº 10, juliol. Butlletí bimestral d'ACTUA (Associació de persones que vivim amb el VIH/SIDA).
- KLAICH, D. (1976): *Femme et femme*. París: Des femmes.
- KLEIN, D. (1973): «The etiology of female crime». *Issues in Criminology*, nº 8.
- LECORPS, P. y LEVASSEUR, G. (1995): *Soigner les malades du SIDA*. Rennes: ENSP.
- LEVINAS, E. (1991): *Entre nous*. París: Grasset.
- MANUEL, C. y SAN MARCO, J.-L. (1994): *Les enjeux éthiques*. París: Dion.
- MARTÍNEZ LÓPEZ, J. L. (1995): «S.I.D.A. y enseñanza: es hora de actuar ya», en VV. AA., *Estudiar para vivir: vivir para aprender*. Madrid: Fundación Argentaria/MEC.
- MINISTERIO DE EDUCACIÓN Y CIENCIA Y MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO (1988): *El SIDA: Material Didáctico*. Madrid: MEC/Mº de Sanidad y Consumo.
- MINISTERIO DE EDUCACIÓN Y CIENCIA Y MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO (1988): *El SIDA y su prevención en los centros escolares*. Madrid: MEC/Mº de Sanidad y Consumo.
- MONTAGNIER, L. (1993): *SIDA, los hechos, la esperanza*. Barcelona: Fundación 'La Caixa'.
- MOUMEN-MARCOUX, R. (1993): *Migrants et perception du SIDA*. París: L'Harmattan.
- NÁJERA, R. (1990): *SIDA. De la biomedicina a la sociedad*. Madrid: Eudema.
- NÁJERA, R. et al. (1987): *SIDA: Un problema de salud pública*. Madrid: Díaz de Santos.
- NICOLAS, J. (1978): *La cuestión homosexual*. Barcelona: Fontamara.
- NICOLÁS ORTIZ, C. (1983): *El derecho a la salud y los derechos humanos*. Madrid: Encuentro.
- OMS (1992): *Prevención del SIDA mediante el fomento de la salud. Cuestiones delicadas*. Ginebra: OMS.
- PETO, D. et al. (1992): *SIDA. L'amour face a la peur*. París: L'Harmattan.
- POLLACK, M. (1988): *Les homosexuels et le SIDA. Sociologie d'une épidémie*. París: A. M. Métailié.
- QUINTANA ARRIAGA, F. et al. (1992): *SIDA y escuela, prevención en convivencia*. Madrid: Dirección General de Prevención y Promoción de la Salud.
- REIDY, M. y TAGGART, M. E. (Dir.) (1995): *VIH-SIDA, une approche multidisciplinaire*. París: Gaëtan Morin.
- RICHARDSON, D. (1990): *La mujer y el SIDA*. México: El Manual Moderno.
- RICOEUR, P. (1990): *Soi-même comme un autre*. París: du Seuil.
- SARLET, A.-M., GARCÍA, A. y BELANDO, M. (1996): *Educación para la salud: Una perspectiva antropológica*. Valencia: Nau Llibres.
- SHEDLIN, M., DEREN, S. y SHULMAN, L. (1995): «Género y cultura como factores de riesgo del VIH/SIDA en mujeres latinas en U.S.A.». *Desidamos*, Año III Nº 2, agosto. Revista de la Fundación para Estudio e Investigación de la Mujer. Buenos Aires.

- SONTAG, S. (1996): *La enfermedad y sus metáforas y El sida y sus metáforas*. Madrid: Taurus.
- URZELAY, A. et al. (1991): «Prevención del SIDA: Consideraciones sobre un programa realizado con 12.000 adolescentes». *Jano*, nº 40; pp. 101-108.
- VALIN, J. (Dir.) (1994): *Populations africaines et SIDA*. París: La Découverte.
- VV. AA. (1993): *Manual del Buen Uso*. Madrid: Salud y SIDA.