

La estigmatización del VIH/SIDA: La respuesta desde el trabajo social

The stigmatization of HIV / AIDS: The response from social work

SERGIO CAPELLA CASTILLO

Universitat de Valencia y Centro de Acogida de menores Luis Amigó (Massamagrell). sercacas@alumni.uv.es

JOSE JAVIER NAVARRO PÉREZ

Universitat de Valencia. j.javier.navarro@uv.es

MARIA FAJARDO FRANCH

Universitat de Valencia. mariafafranch@gmail.com

Recibido: 20/02/2018

Aceptado: 05/06/2018

Resumen: El SIDA/VIH es la enfermedad de la inmunodeficiencia humana, siendo el VIH el virus (latente o no) y el SIDA el síndrome ya adquirido en la persona que destruye el sistema inmunológico, y que hace que no se tengan las suficientes defensas para poder combatir cualquier tipo de enfermedad. A pesar de que es una enfermedad conocida y extendida globalmente, la sociedad tiene un gran desconocimiento sobre sus efectos y la población sigue excluyendo socialmente a las personas afectadas, asociando la enfermedad a colectivos lgtb (lesbianas, gays, transexuales, bisexuales). Esta investigación tiene como objeto normalizar la visión de la sociedad respecto a la enfermedad desde el papel del área profesional del Trabajo social, así como identificar el nivel de información, desconocimiento, estigmatización e intervención, utilizando una metodología cualitativa para adentrarse en esta temática desde diversos perfiles.

En lo referido a los resultados, podemos destacar que los y las jóvenes de la Comunidad Valenciana disponen de más información a su alcance que la población adulta debido a los cambios educativos del panorama histórico, considerando así las instituciones como una vía eficaz de transmisión de información clave. Esto nos lleva a comprobar que la eficacia de las asociaciones y las instituciones varía ahora debido a los recortes en prevención por parte del Estado.

Palabras clave: VIH/SIDA, Trabajo Social, estigmatización social, intervención social, percepción.

Abstract: AIDS / HIV is the human immunodeficiency disease, being HIV virus (latent or not) and AIDS, the syndrome that already acquired the person who destroys the entire immune system, which made that does not have enough defenses to combat all kinds of disease. Although it is a well known and widespread disease globally, the people have a great ignorance about this and the population excluded people affected. This disease is associated to the collective LGBT (lesbian, gay, transgender, bisexual). The objective of this research is to standardize the vision of the people from the point of view of social work, as well as identifying the level of information, ignorance, stigmatization and intervention, using a qualitative methodology to go into this subject from various profiles to give an objective and scientific view. In regard to the results, we emphasize that young people have more information than the adult

population because education changes on the history, and considering institutions as an efficient way of transmission of information. This leads us to test the effectiveness of various associations and institutions now are different because of the cuts in prevention by the state.

Keywords: HIV/AIDS, Social Work, social stigma, social intervention, perception.

1. INTRODUCCIÓN

Las personas afectadas por el VIH/SIDA son un sector de población que queda un tanto excluida en diferentes ámbitos de la vida social debido a los efectos de la enfermedad en su estado físico, pero también psicológico, debido rechazo social generalizado que existe. La estigmatización y el temor social es una característica inherente en este tipo de enfermedades por el hecho de pertenecer al listado de enfermedades infecciosas.

La OMS explica que *"el VIH (virus de Inmunodeficiencia humana) infecta a las células del sistema inmunitario, alterando o anulando su función. La infección produce un deterioro progresivo del sistema inmunitario, con la consiguiente inmunodeficiencia"*. Según la OMS, el sistema inmunitario se considera deficiente cuando deja de realizar sus funciones de lucha contra las enfermedades. De esta manera, se considera que una persona padece SIDA (síndrome de inmunodeficiencia adquirida) cuando está afectada por alguna de las más de 20 infecciones relacionadas con el VIH.

Durante el año 2015, los nuevos diagnósticos de infección por el VIH detectados en España superaron, en número, al conjunto de países que forma la Unión Europea, destacando las relaciones sexuales con personas afectadas por el VIH, compartir material de inyección y la transmisión vertical entre otros, como las principales vías de transmisión de la enfermedad (Área de Vigilancia de VIH y Comportamientos de Riesgo, 2016). En el caso de España la transfusión de sangre y hemoderivados, supuso un gran número de contagios entre los años 1978 y 1985 (Cabrera, 2003). En relación a ello, (Alcamí, 2011) afirmaba que a principio de siglo se redujeron en un 85% las defunciones derivadas de esta enfermedad gracias al tratamiento antirretroviral, mejorando la situación notablemente. No obstante, cada año se diagnostican entre 3500-5000 nuevos casos en el país, y según el Área de Vigilancia de VIH y Comportamientos de Riesgo (2016) este descenso se ha visto reducido en los últimos años, tras casi dos años de la utilización del tratamiento antirretroviral. Dicho informe establece que el 80,7% de los afectados son hombres con una media de edad de 43 años. Por otro lado, el 34,4% de la población afectada han contraído la infección

por relaciones heterosexuales, el 33,2% por relaciones homosexuales, y el 13,7% por compartir material de inyección para el consumo de drogas.

2. LA INTERVENCIÓN DEL VIH DESDE EL ÁMBITO DEL TRABAJO SOCIAL

Pese a los avances tecnológicos y la era de la información, la sociedad mantiene una visión bastante estereotipada sobre la enfermedad. La elaboración de argumentos estigmatizadores es un fenómeno universal, ya que suponen una construcción cultural de las sociedades en torno a las suposiciones creadas hacia los grupos que conviven en una misma sociedad (Huici, 1996), girando su contenido hacia los aspectos particulares de un grupo. La construcción de un estigma, por lo tanto, se realiza para contraponer la existencia de un grupo ajeno al considerado como verdadero. De esta manera, se hace alusión a elementos distintivos propios del grupo en cuestión, utilizándolos "para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador" (Goffman, 1989: 13).

Actualmente, aunque las vías de transmisión más comunes se siguen vinculando con los hombres que mantienen relaciones homosexuales (Cabrera, 2003), se ha observado como la pandemia es independiente de la orientación sexual. Actualmente el VIH/SIDA tiene unas barreras y prejuicios que han ido causando rechazo social a lo largo de la historia reciente de la enfermedad, ya que se establece que los grupos consumidores, o con conductas de riesgo son merecedores de la infección por VIH (Bueno y Madrigal, 2008).

La salud, fue definida por la OMS (1946) como un "estado de completo bienestar físico, mental y social, y no tan solo de la ausencia de enfermedad". Por este motivo, se requiere una visión interdisciplinaria donde destaca el papel del Trabajo Social, ya que afecta a nivel socio-económico, demográfico, cultural... (Bueno y Madrigal, 2008).

La Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales (2013: 2) indica que "la misión de la coordinación sociosanitaria es garantizar la prestación integrada de servicios sanitarios y sociales a las personas que necesitan simultánea o sucesivamente, prestaciones de ambos para vivir con dignidad", por lo tanto, el VIH/SIDA constituye un gran

reto para el Trabajo Social. En esta línea, según Vegas, A. et al. (2013) concluye que el 56% de la población encuestada en el Hospital Universitario Infanta Elena, afirmó que el SIDA supone la misma enfermedad que el VIH, pero el 35% cree que el SIDA es la infección por VIH avanzada.

3. LA “RECUPERACIÓN SOCIAL”

La resolución de la problemática que estamos abordando no depende solamente de la posibilidad de ‘recuperarse’ en términos biológicos, sino también desde otros posicionamientos, como el social. La discriminación acaecida en relación con el VIH se produce desde diferentes contextos como el familiar y el comunitario, además de influir en las instituciones educativas, servicios de salud, etc. (Sosa, 2011). Numerosas investigaciones indican que las personas afectadas por el VIH, procuran evitar la realidad referente a la infección, hecho que les hace proclives a sufrir distrés emocional y malestar psicológico (Carrobes, Remor y Rodríguez-Alzamora, 2003).

Dentro de dichos ámbitos, el Trabajo Social destaca como mecanismo dinamizador en el diálogo y proyección de conocimientos con una estrecha colaboración con otras disciplinas complementarias. En consonancia con esto, Soriano (1998) afirma que los/as trabajadores/as sociales que intervienen en la atención a las personas que viven con el VIH, suelen centrar su atención sobre las redes sociales del usuario, sus relaciones familiares, la interacción con la pareja y amigos, el acceso a los recursos sociosanitarios, la formación y la búsqueda de empleo, la solicitud y tramitación de prestaciones, y la coordinación y derivación institucional. En este sentido, los profesionales del Trabajo Social actúan con tres perfiles diferentes de usuarios: personas en fase terminal, personas con enfermedades asociadas al SIDA que necesitan acompañamiento para salir de sus residencias o que no pueden salir, y con la familia extensa de los enfermos (Fernández, 1993).

La fase de la adolescencia supone la definición de los primeros gustos e intereses con el mundo afectivo-sexual. En esta línea, Eresta, Delpino, Rivas y Maggiorini (2013) muestran que *“ejercitar esas decisiones, mediante las que ha de ir construyendo su autonomía e independencia, afectará aspectos cruciales para el desarrollo de una vida afectiva y sexual saludable”* (2013: 12). Por lo tanto, se hace necesario trabajar en la prevención primaria dentro del contexto académico, ya que los/as jóvenes no están informados en la actualidad. En este sentido, existen numerosas investigaciones que prueban una relación directa entre los programas de prevención realizados en la población joven y el aumento del nivel de conocimiento hacia el VIH. (Carratalà et al., 2013).

Bueno y Madrigal (2008) destacan que la prevención requiere de una conciencia acerca de los riesgos a los que se exhiben los grupos sociales, y el conocimiento de los recursos de la localidad.

De esta manera el papel del Trabajo Social es el de concienciar a la sociedad de las causas y las consecuencias ante las que nos enfrentamos, intentando modificar la estereotipada visión que se tiene acerca de las personas afectadas por el VIH/SIDA (Fernández, 1993)

4. MATERIAL Y MÉTODOS

Partiendo de lo expuesto anteriormente, nuestra investigación tiene como objetivo general estudiar cómo hacer frente a la situación actual del VIH/SIDA para garantizar a la sociedad una percepción real del riesgo. Por otra parte, para su consecución se ha planteado como objetivos específicos:

- Identificar, desde la perspectiva social, el desconocimiento existente en la sociedad respecto a la diferenciación entre los términos VIH y SIDA.
- Determinar el nivel de estigmatización existente con la población afectada por el VIH/SIDA y la intervención necesaria desde el ámbito del Trabajo Social

5. ESTRATEGIA METODOLÓGICA

Para la realización de esta investigación, se ha optado por un estudio exploratorio, llevado a cabo en la Comunidad Valenciana, que nos permite indagar la situación social desde el punto de vista de afectados/as y las actuaciones profesionales en esta vertiente, intentando acercarse a las relaciones de influencia entre la sociedad y la estigmatización hacia la enfermedad. Para alcanzar los objetivos propuestos se ha realizado una combinación de dos técnicas cualitativas: el grupo de expertos y las entrevistas semiestructuradas. Resulta importante para todas aquellas investigaciones de desarrollo local y comunitario producir información a partir de las opiniones de aquellos/as que se encuentran dentro de la realidad investigada (Kvale, 2011)

Respecto a la población y muestra participante en la investigación, se han seleccionado tres perfiles diferentes que puedan ofrecer una vertiente variada a nivel comunitario desde las diferentes esferas de actuación en la Comunidad Valenciana, tanto en el grupo de expertos como en las entrevistas semiestructuradas: Administración Pública, recursos comunitarios y ciudadanía.

En primer lugar, se realizó un grupo de expertos con cuatro representantes, cuyos perfiles se muestran seguidamente,

TABLA I: PERFIL DE PARTICIPANTES EN EL GRUPO DE EXPERTOS

PARTICIPANTE	ENTIDAD	FUNCIÓN
Presidente	AVACOS y CALCSICOVA	Trabajar en la defensa de los derechos y la mejora de la calidad de vida de las personas con VIH/SIDA y sus familiares, y la prevención de la transmisión del VIH/SIDA
Trabajadora Social	CASDA	Defender los derechos de las personas con VIH/SIDA, implicar los diferentes actores sociales en la resolución de problemas asociados a la enfermedad y el asesoramiento de las personas diagnosticadas
Presidente	CASDA	Coordinar programas de asesoramiento, prevención y formación en materia de VIH/SIDA
Trabajadora Social	Generalitat Valenciana	Centro Médico de atención Primaria "La Bovila" de Vila-real (Castellón)

Fuente: Elaboración propia

TABLA II: PERFIL DE LAS PERSONAS INFORMANTES CLAVE EN LAS ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADA

CODIGO	FUNCIÓN	PERFIL
E1	Afectado/a	Usuario/a de la asociación AVACOS (Valencia).
E2	Trabajador/a social	Empleado/a, experto en la materia, de la asociación CASDA, Ciutadà Contra la SIDA de Castellón.
E3	Coordinador/a	Empleado/a de "STOP SIDA" en el colectivo LAMBDA (Valencia).
E4	Medico/a	Funcionario de la unidad de infecciosos del Hospital Arnau de Vilanova (Valencia).

Fuente: Elaboración propia

que permitieron establecer una primera aproximación hacia la intervención con personas con VIH/SIDA, e inició un itinerario directivo por el que desenvolver el trabajo. Mediante la utilización del grupo de expertos, se delimitaron las categorías en las que debíamos incidir y se guionizaron las posteriores entrevistas semiestructuradas con el fin de obtener los resultados que incurrieran en el cumplimiento de los objetivos planteados para esta investigación.

Seguidamente, a partir de la realización del grupo de expertos se realizaron un total de cuatro entrevistas semiestructuradas, con el objetivo de conectar con la realidad a través de informantes clave, y construir un importante eje sobre el cual desarrollar la investigación. Según Navarro (2014: 203) "la participación de informantes clave desarrolla los contactos de las redes sociales e incrementa la verosimilitud y la legitimidad de la información proporcionada". Los perfiles y codificación pertinente para el posterior análisis de los resultados se muestran a en la Tabla II.

Según Schwartz y Jacobs (1984: 62), la técnica de las entrevistas semiestructuradas "reconstruyen la realidad de un grupo y los entrevistados son fuentes de información general, en donde hablan en nombre de gente distinta proporcionando datos acerca de los procesos sociales y las convenciones culturales".

5.1 Técnicas de procesamiento y análisis de datos

En relación con el procesamiento y análisis de datos de la técnica cualitativa de las entrevistas semiestructuradas se ha utilizado el enfoque cualitativo procedimental. Según Gil, García y Rodríguez (1994: 190) esta técnica de análisis utiliza "las categorías para organizar conceptualmente y presentar la información, más interesadas por el contenido de las categorías y su interpretación que por las frecuencias de los códigos".

6. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En base al objetivo general y a los objetivos específicos planteados, y a partir de las técnicas del grupo de expertos y las entrevistas semiestructuradas, se procederá al análisis de cada uno de ellas.

6.1 La Diferenciación entre VIH y SIDA

En primer lugar, respecto al objetivo específico: "Identificar, desde la perspectiva social, el desconocimiento existente en la sociedad respecto a la diferenciación entre los términos

VIH y SIDA”, se observa que actualmente existe un elevado desconocimiento por parte de la sociedad sobre los aspectos relacionados con el VIH/SIDA, a pesar de que la visión entorno a la enfermedad del VIH/SIDA ha evolucionado bastante respecto a años anteriores. Este desconocimiento engloba toda la realidad referente al virus del VIH y la enfermedad del SIDA, ya que no solo nos encontramos con una falta de información hacia a la manera de contraerse, sino que también existe desconocimiento sobre las consecuencias que tiene, o la cantidad de gente afectada por esta.

Según Vegas, A. et al. (2013) el 56% de los españoles creen que el VIH y el SIDA, tiene el mismo significado. *“Esto puede ser debido a la incorrecta forma de hablar independientemente del significado que se le dé al VIH o al SIDA. Pero hay que tener en cuenta que también se detecta una gran desinformación por lo que respecta al entender que es realmente el VIH y el SIDA” (E1).*

Por otra parte, Carratalà et al. (2013), muestran como existen un número elevado de jóvenes que tienen desconocimiento de cara al VIH/SIDA. A lo largo del tiempo, se han diseñado continuamente charlas preventivas con el fin de poder informar a la sociedad en general, y a los más jóvenes sobre el VIH/SIDA. Estos autores afirman que *“aumentar el nivel de conocimientos de los adolescentes hacia el VIH es una estrategia que ha demostrado su eficacia en los programas de prevención, pero pese a que se considera importante, un nivel de conocimiento adecuado sobre el VIH/SIDA no es suficiente para llevar a cabo conductas preventivas” (2013: 388).*

Con esto, se pretende indicar que no solo resultan de especial interés las charlas informativas, sino que también se han de desarrollar diferentes técnicas para poder inculcar a la sociedad lo que realmente supone esta enfermedad, intentando dejar de lado las posibles visiones estereotipadas y el estigma que se tiene hacia aquellos/as que la padecen.

En esta línea, se hace necesaria una formación disponible para la población con la que saber interactuar y/o tratar con personas afectadas.

“Toda aquella información que se proporciona es buena, pero se necesita mucha más sensibilización en la sociedad en general, y que la formación sea más real y dedicada” (E1).

“Yo soy de los que piensa que el personal sanitario debe tener también ciertas habilidades sociales para enfrentarse a estas situaciones. Desde el hospital ofrecemos atención psicológica y social, y si se requiere también se pueden hacer derivaciones a psiquiatría” (E4)

6.2 La estigmatización de la sociedad hacia el VIH/SIDA

En esta investigación se ha podido observar como un elevado número de personas desconocen las cifras que hay de afectados y las vías de transmisión del VIH/SIDA. *“La evolución que se ha producido con la gente, hace que ya no se relacione el VIH/SIDA con la homosexualidad” (E1).*

En relación al “nivel de estigmatización existente con la población afectada por el VIH/SIDA”, se observa que: *No proviene de una falta de información por parte de los centros educativos, ya que las campañas dirigidas a escuelas e institutos se hacen con regularidad, pero puede ser que estén mal enfocados” (E2).* Por una parte, porque únicamente tratan la transmisión de la enfermedad pero nunca se trata la sensibilización y la formación de aquello relacionado con el VIH, la realidad que comporta vivir con la enfermedad o relacionarse con una persona con VIH. El objetivo es enseñar las formas de prevención, relacionando aquello negativo de la enfermedad, y sin ofrecer una enseñanza basada en el trato de persona a persona, sin hacer ningún tipo de rechazo. *“Este puede ser uno de los motivos por los cuales en la actualidad algunas personas evidencien miedo, rechazo, y finalmente, estigmatización” (E3).*

En cuanto a la visión de la sociedad acerca del VIH/SIDA, se observa que está mejorando, pero no ocurre lo mismo hacia las personas que lo padecen. Hacia estas personas se sigue evidenciando rechazo, estigmatización y discriminación. *“La sociedad ya no relaciona las personas que padecen esta enfermedad con la muerte, la cual cosa muestra que la sociedad ha dado un paso adelante. Pero desafortunadamente no todo son buenas noticias, ya que esto también expresa que hay un gran rechazo hacia este colectivo” (E3).*

“Es un tema que sigue generando mucha exclusión social y problemáticas sociales. Mucha gente cree que deberían ser públicos los estudios serológicos por “seguridad”. Esto lo que demuestra es que mientras que ha habido una evolución médica brutal, socialmente no ha habido apenas cambios, salvo en el movimiento asociativo relacionado con el VIH” (E1).

En esta línea, Sosa (2011) afirma que la sociedad discrimina y estigmatiza socialmente a las personas que saben que están infectadas o que padecen esta enfermedad. Este autor también destaca la renuncia de las personas afectadas a ciertos aspectos de su vida diaria para evitar ser discriminadas y/o estigmatizadas (renunciar a su vida afectiva o alejarse de su pareja, familia y amistades o recuperar su vida sexual y disfrutarla en condiciones de seguridad tanto per a él/a como por su pareja). Son muchas las veces que no buscan trabajo, o no quieren ir a trabajar por miedo a que su condición de salud

sea descubierta. Además, niegan su enfermedad para no ser discriminados/as, ni acuden al tratamiento correspondiente. Según Carrobles et al. (2003) este aspecto es una estrategia denominada 'enfrentamiento por evitación'. *"A nivel social está claro que aún falta. Hasta que una persona pueda visibilizar sin miedos que es portadora no habremos conseguido una normalización de la situación"* (E1).

Existe más conocimiento en la sociedad, y esto favorece la erradicación del estigma social y la discriminación, ya que se realizan más charlas informativas en los centros educativos. Pero se necesita normalizar el trato con las personas afectadas con VIH/SIDA. *"En lo único que no se forma es como tratar y convivir con alguien infectado, cosa que creo que es importante ya que es una realidad en nuestra sociedad que hace falta entender, y por lo tanto, sensibilizarnos"* (E1). En cambio, hay profesionales que cuya opinión no se reduce al campo de la prevención, sino a la educación en general. *"No solamente es falta de desconocimiento de educación sexual, sino de educación en general, ya que hay personas que aún no tienen conocimiento de las vías de transmisión, del tratamiento de la enfermedad... y esto supone rechazo y estigma"* (E2). Otro factor a tener en cuenta radica en el sentimiento de culpabilidad que guarda la propia persona afectada por VIH/SIDA, *"El sentimiento de culpa de no haber usado preservativo, de que me he infectado... Claro la sociedad los marca como culpables y entonces el sentimiento que ellos tienen de haberse infectado es de culpa..."* (E3).

Por tanto, se puede apreciar como las personas con VIH deben lidiar con un conjunto de factores que incrementan el estrés tanto de forma sociocultural, económica, psicológica... De manera que constituye una amenaza potencial a su salud física y mental.

Por otra parte, en la sociedad actual aun encontramos un gran tabú relacionado con el sexo. Las personas adultas rehúyen abordar el tema de la sexualidad delante de sus hijos/as y muchas veces no se hace o se realiza de forma errónea. Así pues, los adolescentes no poseen una información completa que les satisfaga la necesidad de curiosidad sobre este ámbito. Esto puede desembocar en algo más grave, como embarazos no deseados o la infección de una ETS (enfermedad de transmisión sexual) incluyendo el VIH/SIDA. Según el Área de Vigilancia de VIH y Comportamientos de Riesgo (2016), durante año 2015 el 27.3% de las nuevas infecciones por VIH/SIDA resultaron en población menor de 30 años, señalando que más del 10% eran menores de 20 años. En esta línea, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2013) añadió que el 31% de las infecciones de diagnóstico tardío de VIH/SIDA que se produjeron en el periodo entre 2008 y

2012, se dieron en jóvenes de entre 15 y 19 años. Esto datos muestran la necesidad, no solo de informar ampliamente, sino de educar a los/as adolescentes en función de generar conductas preventivas.

Es necesario poder aclarar las dudas de los/las adolescentes, en el marco de una educación sexual adecuada a su situación, que fomente la autoestima, respeto a la libertad sexual y la orientación sexual, la promoción y la defensa de los derechos humanos, lo cual indubitablemente facilitará el empoderamiento de estos. Por lo tanto, los/as adolescentes anhelan obtener mejores fundamentos y estrategias de formación, con los cuales alcanzar el pleno bienestar de su vida sexual y afectiva (Eresta, Delpino, Rivas y Maggiorini, 2013)

6.3 La intervención desde el Trabajo Social en la prevención del VIH/SIDA

La necesidad de prevención en esta materia radica en que los últimos años está aumentando el número de afectados jóvenes (menores de 30 años). *"Desde el pasado año el nombre de afectados de personas menores de 30 años ha ido aumentando considerablemente, cosa que ha hecho saltar las alarmas y que la unión y comunicación entre los diferentes colectivos que tratan esta temática sea más continuada"* (E3).

La crisis, es un factor que está incidiendo de lleno en este colectivo, principalmente de manera negativa, a través de los recortes acaecidos por el gobierno en materia de subvenciones para el sector. Esta reducción de subvenciones se da tanto en el ámbito hospitalario como en el ámbito de las asociaciones, *"Debido a los recortes, la prevención en centros educativos se ha reducido en número, ya que no se potencia desde las instituciones gubernamentales como ayuntamientos, sino que se ha quedado en organización interna. Entre los centros educativos que lo han recibido en años anteriores consideran que es importante y contactan autónomamente con la entidad"* (E2).

En consonancia con la reducción de presupuesto: *"Se ha retirado de muchos hospitales la ayuda psicológica, factor determinante para que estos individuos puedan hacer frente al día a día con otra visión, y puedan aumentar su autoestima y su empoderamiento. Además, esto ha provocado que mucha más gente acuda a las asociaciones para poder recibir este servicio, cosa que para estas entidades también es mucho más complicado, ya que les están recortando también muchísimo, y a día de hoy les cuesta mucho hacer frente a los gastos diarios, ofreciendo y prestando estos servicios gracias a que la mayoría del personal que hay es voluntario"* (E1).

Por lo que respecta al papel del Trabajo Social: *"El apoyo*

ha de darse sobre todo en el momento en que te enteras que padeces la enfermedad” (E1); “El apoyo debe de ser en conjunto con los afectados directos o indirectos, es decir, las personas afectadas y su entorno más próximo” (E2). “Yo sé que la trabajadora social habla con ellos cada caso y se encargan de buscar el recurso más adecuado. Me parece un poco triste que se quede solo en eso el trato con el paciente, igual que el mío que se limita a dar preinscripción y revisiones físicas, me parece necesario que haya un acompañamiento psicológico y social”(E4). Desde el área del Trabajo Social se deben tener en cuenta dos partes: la prevención y la formación de adolescentes, incluyendo a los padres, madres y profesores... además de la ayuda y consejo de los/las afectados/as, dando apoyo y mostrando cuáles son sus derechos con el fin de que sepan escoger la opción correcta en cada momento que se les presente. “La situación actual es difícil de definir, pero sería necesario mucho trabajo por parte de las instituciones, las familias y todos aquellos agentes que contribuyen en la sociedad, porque igual que la xenofobia, la discriminación por cualquier razón se erradica desde la sociedad, y su papel de convivencia El papel del trabajo social pasa tanto por la educación que comentábamos antes, adaptando el lenguaje a los usuarios con los que tratamos, como la prevención que desde CASDA realizamos. Reforzando estas herramientas y consiguiendo el apoyo institucional, nuestra tarea sería mucho más sencilla. Además, no dejando de lado los afectados, mostrando nuestro apoyo y mostrando también cuáles son sus derechos para que ellos mismos sean capaces de exigirlos” (E2).

En síntesis, se considera necesaria la intervención en la sociedad para que la población tenga un buen alcance de información y sepa cómo utilizarla en el desarrollo de su vida cotidiana, disponiendo de una vida saludable y teniendo un comportamiento responsable con el conocimiento que es necesario tener. Además, se ha de dar a conocer todo lo que supone, para que la gente pierda el miedo y se borren las dudas, difuminándose el estigma que encontramos hacia las personas enfermas de VIH/SIDA.

7. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS DE ACTUACIÓN

A partir de los resultados obtenidos, se evidencia que actualmente el VIH/SIDA es una enfermedad clínicamente normalizada. La tarea del personal médico consiste en preinscribir la medicación de la cual se responsabilizan los usuarios, además de unas revisiones periódicas para ver el estado físico. Por esto, resaltamos la idea de que con una buena adhesión al tratamiento, los afectados pueden tener una calidad de vida

equiparable a la de la sociedad en general. Por este motivo, con una buena adaptación al tratamiento, la sintomatología que padecen los afectados no está provocada por la enfermedad propiamente dicha, sino por el estigma social que provoca padecer esta enfermedad.

Los afectados por el VIH/SIDA, padecen graves consecuencias a nivel emocional y anímico, provocado por un sentimiento de culpabilidad en los primeros momentos de detección de la infección. La connotación negativa que tiene esta enfermedad hace que ellos/as mismos/as retengan esa mirada estigmatizada y generalizada en la sociedad.

La estigmatización social que padecen los afectados por el VIH/SIDA podríamos decir que proviene, después del análisis de las técnicas de investigación, del desconocimiento de la población en general hacia sus causas y efectos. Este hecho produce la asociación del padecimiento de la enfermedad con ciertos colectivos, como los colectivos homosexuales o drogodependientes, que ya tienen un riesgo de discriminación, pero al que se le añade el de una enfermedad infecciosa sin cura.

En este sentido, concluimos que este desconocimiento generalizado que padece la sociedad se puede combatir desde las instituciones con Planes de Educación Sexual y Prevención. Las instituciones que han colaborado con nuestro estudio manifiestan su afán por aprender y formar a la población sobre esta enfermedad infecciosa, para combatir el hilo que provoca la estigmatización.

Además, encontramos importante incluir y fomentar el apoyo emocional y el acompañamiento profesional en la adaptación a hábitos saludables. En esta línea, resulta clave la adaptación a la medicación en la nueva situación de los afectados, con tal de poder inserir de una manera plena con los afectados en cualquier ámbito de la vida diaria, superando así el etiquetaje y posterior encasillamiento.

De esta manera, se hace necesario cambiar el papel del Trabajo Social y de los profesionales de esta área en las intervenciones. De esta manera, poder actuar desde un conocimiento y función en la gestión de programas preventivos, y basarse en el refuerzo y apoyo dirigido a los afectados. Otro aspecto a trabajar desde el Trabajo social, radica en la necesidad de enfocar su tarea hacia el trabajo en red con el resto de instituciones: ayuntamientos, escuelas, centros sociales, hospitales y organizaciones que transmitan a la sociedad qué es el VIH/SIDA, sus causas y consecuencias en el siglo XXI, para que la sociedad tome partido en la estigmatización y discriminación sufrida por los afectados. Esta discriminación, que desemboca en problemas psicológicos puede dificultarles la búsqueda de empleo o incluso socializarse de forma

plena. Por este motivo es la concienciación de la población, y el aprendizaje del significado de la enfermedad una tarea esencial del Trabajo Social.

En este sentido, la figura del Trabajador Social debería ser una herramienta importante en las instituciones de poder público y privado que conviven en el ámbito comunitario, pero también en el ámbito educativo y de la salud, ya que las tareas de esta disciplina deben estar insertadas en diversas vertientes.

En relación al área de prevención, distinguimos tres tipos: la primaria, que consiste en variar factores que pueden causar estigmatización, hecho en el que se debe actuar desde los centros educativos, ayuntamientos, unidades de prevención comunitaria... realizando la gestión de programas, así como la ejecución y la elaboración de talleres y jornadas para concienciar a la población. Por lo que hace a la prevención secundaria y terciaria, se podría gestionar o elaborar proyectos dirigidos a la reducción de daños en usuarios afectados por VIH/SIDA debido a la inyección de drogas por vía intravenosa o prostitución, tal y como lleva a cabo CASDA en sus programas, haciendo que esta tarea realizada en Castellón y cercanías sea un modelo de actuación para otros colectivos de este cariz.

En conclusión, el Trabajo Social y los profesionales de esta disciplina, tratan de conseguir que los enfermos de VIH/SIDA tengan la oportunidad, desde el cariz social, de poder vivir con la misma dignidad que ya les proporciona el avance médico con el tratamiento antirretroviral. Las perspectivas de mejora ya han hecho posible que el VIH/SIDA deje de ser una enfermedad mortal para convertirse en una lucha contra la segregación y la exclusión, cosa que justifica más aun la presencia de Trabajadores Sociales, que tal y como indica su disciplina, entre sus deberes se encuentra el cambio social, la resolución de los problemas en las relaciones humanas, el fortalecimiento y la libertad de la sociedad para incrementar el bienestar y la cohesión.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Área de Vigilancia de VIH y Comportamientos de Riesgo (2016). Vigilancia Epidemiológica del VIH y sida en España: Sistema de Información sobre Nuevos Diagnósticos de VIH y Registro Nacional de Casos de Sida. Plan Nacional sobre el Sida - S.G. de Promoción de la Salud y Epidemiología / Centro Nacional de Epidemiología - ISCIII. Madrid; Nov 2016.
- Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales. (2013). El enredo del espacio sociosanitario. Madrid, España.
- Alcamí, J. (30 de Noviembre de 2011), Sesión Académica Conmemorativa con motivo del Día Mundial del SIDA. Real Academia Nacional de Medicina, Madrid. Recuperado de: <http://www.ranm.tv/index.php/mobile/video/205/d%C3%ADa-mundial-del-sida-dr-alcam%C3%AD-bertejeo/>
- Bermúdez, M.P. y Teva, I. (2004). Situación actual del Sida en España: Análisis de las diferencias entre comunidades autónomas. *International Journal of Clinical and Health Psychology* 553-570. Recuperado de: http://www.aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-124.pdf
- Bueno, J.R. y Madrigal, A.Y. (2008), Vivir más y mejor. 25 años de presencia social del VIH/SIDA. Valencia. España. Universitat de València.
- Bueno, J.R. y García, A. (1998), La construcción y transmisión de los saberes en el trabajo social. Programa Intensivo Erasmus E-4071. Valencia, Nau Llibres.
- Cabrera, M. (2003). VIH/SIDA en la sociedad de la información (Tesis doctoral). Universitat Oberta de Catalunya.
- Carratalà, E. Espada, J.P. y Orgilès, M. (2013). Conocimientos y actitudes hacia el VIH/SIDA: diferencias entre adolescentes españoles con padres casados y divorciados. *Salud Mental*.
- Carrobles, J.A. Remor, E. y Rodríguez, L. (2003). Afrontamiento, apoyo social percibido y distrés emocional en pacientes con infección por VIH. *Psicothema* 2003. Vol. 15, nº 3, pp. 420-426.
- Constitución de la Organización Mundial de la Salud (1946).
- Eresta, M^a.J. Delpino, M^a.A. Rivas, C. y Maggiorini, M. (2013). Relaciones afectivas y sexualidad en la adolescencia. Liga Española de la Educación. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Fernández, G. (1993). Trabajo Social y Sida. Una experiencia de trabajo. *Cuadernos de Trabajo Social*. 6 (1993), 147-153.
- Goffman, E. (1989). Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires, Amorrortu.
- Vegas, A.; Suarez, C.; Aranda, C.; Hernández, J.; Del Portillo, A.; Galindo, V.; Jiménez, A.; Tobar, O. (2013). Conocimientos y actitud ante el VIH en una muestra de la población general. Hospital Universitario Infanta Elena. V Congreso Nacional del Grupo de Estudio de Sida (GESIDA) de la Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica. Sitges, Barcelona.
- Huici, C. (1996). Psicología Social y Trabajo Social. Madrid. Mc Graw-Hill.
- Informe nacional sobre los progresos realizados en la aplicación del UNGASS (2013). Enero de 2013 - diciembre de 2013. España.

Kvale, S. (2011). *Las entrevistas en Investigación Cualitativa* (1a ed.), Madrid, Morata

Organización Mundial de la Salud. VIH/SIDA. Disponible: http://www.who.int/topics/hiv_aids/es/ [Consultado 4 Noviembre, 2016].

Organización Mundial de la Salud (1946). Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud. Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946.

Organización Mundial de la Salud (2011). Global Hiv/Aids response epidemic update and health sector progress to-

wards Universal Access. Porgress Report 2011. Recuperado de: http://www.who.int/hiv/pub/progress_report2011/hiv_full_report_2011.pdf?ua1

Soriano, R. (1998). *Intervención social en VIH/Sida*. Buenos Aires, Lumen Humanitas.

Sosa, A. (2011). Estudio sobre estigma y discriminación hacia personas viviendo con VIH. Instituto de Estudios Legales y Sociales de Uruguay. Recuperado de: www2.msp.gub.uy/andocasociado.aspx?5713,2544

Schwartz, H.; Jacobs, J. (1984). *Sociología cualitativa*. México. Editorial trillas.