



Lierni Irizar Lazpiur

Una nueva mirada ante el VIH: Necesidades y retos de una realidad social cambiante

«La supresión de un uso no está en la mano de la voluntad individual, mía, tuya o suya. Para suprimirlo hay que trabajar mucho, como hay que trabajar mucho para destruir un cerro o construir una pirámide. Hay que ganar individuo a individuo, hay que ganar a los demás, a esa vaga entidad que son 'los demás'».

José Ortega y Gasset

La realidad del VIH/SIDA hoy pone de manifiesto que es una cuestión social y por supuesto cambiante, en un mundo cambiante. Es necesaria una reflexión sobre cómo enfocar hoy las prioridades del VIH y sacar consecuencias de lo realizado. El contenido de esta reflexión se puede resumir en la siguiente frase: «una nueva mirada ante el VIH: de un enfoque de salud pública basado en riesgos individuales a un nuevo enfoque social basado en los derechos humanos».

El VIH/SIDA ha sido pensado en España desde un modelo de salud pública tradicional basado en la epidemiología y centrado en la reducción de riesgos individuales y en la vulnerabilidad (riesgo). En esta concepción el riesgo de infección se define en términos de determinantes individuales y de comportamiento personal (y por pertenencia a un grupo concreto). Este enfoque conlleva el abordaje de la enfermedad a través de actividades que pretenden influir en el comportamiento de riesgo y en la asistencia a sus efectos nocivos. Es una visión que implica como afirma J. Mann¹, una visión dinámica de la enfermedad pero estática de la sociedad. Este modelo suele implicar también una visión biologicista de la enfermedad, que es concebida como una desviación de una norma biológica (infección, disfunción o lesión), con una etiología específica (unicausalidad) y en la que se separa la mente del cuerpo y se produce una asocialidad y una ahistoricidad que proponen diferentes visiones de la enfermedad.

Esta visión considera la enfermedad como algo propio de un organismo y aunque no desconoce que existen factores sociales y culturales que inciden en la enfermedad, éstos no se tienen en cuenta en la práctica. El tan utilizado concepto de la enfermedad como un hecho «bio-psico-social» es, en la práctica, casi todo «bio», muy poco «psico» y casi nada social. A pesar de las limitaciones de este modelo de salud pública, es evidente que ha llevado a la implantación de programas de salud muy importantes con efectos también considerables y reconocidos. Es necesario mantener este tipo de programas, pero no es suficiente.

Es urgente reconocer que hay factores políticos (indiferencia o despreocupación; interferencia frente al libre flujo de información), socioculturales (normativas, roles, tabúes) y

¹ «Derechos humanos y sida: el futuro de la pandemia», Jonathan Mann; primer director del programa Global sobre el sida de la Organización Mundial de la Salud.

económicos (pobreza, falta de recursos, desigualdad de ingresos) que inciden directamente en el VIH/SIDA y ser coherente con ese reconocimiento. Nos enfrentamos a la **necesidad de impulsar una nueva mirada dirigida a investigar y poner en marcha acciones que modifiquen los factores sociales más amplios que inciden en la adquisición y desarrollo de la enfermedad**. El objetivo es un abordaje más eficaz y adecuado de la pandemia.

La sociedad y la enfermedad son inseparables y solo desde una concepción dinámica de ambas es posible ese cambio: es necesario intervenir tanto en la sociedad como en la enfermedad. El marco teórico que sustenta este enfoque es el de los derechos humanos y posibilita un lenguaje común desde el cual es posible trabajar en temas de salud, ya que su promoción y respeto tienen como consecuencia una mejora en todos los ámbitos: prevención, asistencia, tratamiento, inserción social...

Uno de nuestros retos es inventar nuevas formas de trabajo destinadas al respeto de los derechos humanos. Esto incluye acciones que van desde la formación en derechos humanos, el análisis de la problemática, la promoción de cambios legales si procede, los programas educativos en ámbitos diferentes, la denuncia de la vulneración de derechos, etc. Crear una cultura de los derechos humanos puede ser más importante para la salud que cualquier programa específico de VIH.

El trabajo en derechos humanos no invalida el enfoque tradicional pero nos recuerda su insuficiencia ya que sin un trabajo en lo social, el avance en muchos aspectos quedará limitado. Como decía J. Mann, «reconozcamos también el enorme cúmulo de evidencias que nos dicen que los factores sociales son los determinantes principales de la condición de salud, y nos daremos cuenta de que, en última instancia, trabajar para la salud pública es trabajar para la transformación social».

La dificultad de este enfoque radica en su complejidad, en la multitud de actores implicados en eso que llamamos lo social y en la complejidad del análisis de una sociedad caracterizada por el movimiento y el cambio continuos. Nuestra sociedad, definida por Zygmunt Bauman como modernidad líquida, nos sitúa ante **el reto de rediseñar e inventar soluciones válidas para el momento y el contexto concreto**. Frente a la anterior modernidad sólida, ya desaparecida, que mantenía la ilusión de un cambio modernizador que sería una solución permanente, estable y definitiva a los problemas, nuestra sociedad ya no se puede plantear soluciones constantes; sólo sirven hasta nuevo aviso. La confianza de antaño desaparece y hoy estamos en un contexto de incertidumbre e inseguridad que obliga a revisar las soluciones dadas previamente. Es difícil trabajar en una sociedad así, pero es la que nos ha tocado y ante la cual debemos estar a la altura.

El enfoque de derechos humanos va contra las tendencias actuales de control, protocolización, simplificación y cuantificación que ponen de relieve la idealización actual de los funcionamientos técnicos y los procedimientos automatizados. Frente a la rigidez se requiere flexibilidad, reconocer la complejidad de los problemas, creatividad para buscar alternativas, trabajar en contextos concretos. En el ámbito de lo humano, las soluciones simplistas no suelen funcionar.

Cabe aquí una breve reflexión sobre la atomización de los derechos que me preocupa mucho. Son muchos los teóricos que cuestionan la cada vez mayor fragmentación de los colectivos que reclaman sus derechos, lo que dificulta la reivindicación de derechos generales. Manuel Castells considera que estamos cayendo en lo grotesco a la hora de asociarnos, buscando hacer presión sobre los derechos de los «chicos con gafas que leen a Pepito». Es necesario establecer vínculos con luchas más amplias que tratan las desigualdades económicas, sociales, culturales y políticas.

Tres necesidades y retos concretos

Tres temas me preocupan en especial, aunque no sean quizá los grandes temas en las agendas actuales: la coinfección, las cuestiones socioculturales relacionadas con la

inmigración, y los efectos secundarios. Todos ellos están siendo trabajados y a todos ellos se les puede aplicar este enfoque social basado en los derechos humanos.

Necesitamos cambios sociales que posibiliten el respeto de los derechos humanos. Además el desarrollo de proyectos específicos en derechos humanos, uno de los retos pasa por buscar nuevas formas de pensar y de hablar sobre el VIH. La visión epidemiológica de la infección contribuyó al desarrollo del concepto de «grupos de riesgo» que tras ser criticado y rechazado de forma casi unánime, se ha reconvertido hoy en el concepto de «grupos vulnerables», que engloba lo mismo pero tratando de restar connotaciones culpabilizadoras. Desde un enfoque social la vulnerabilidad depende principalmente de factores políticos, socioculturales y económicos y las personas, todas, somos potencialmente vulnerables dependiendo del lugar que ocupemos en la sociedad. Considero que el lenguaje de los derechos humanos permite una nueva manera de pensar el VIH más allá de este tipo de conceptos problemáticos.

Un segundo tema que siempre planea en torno al VIH, es la cuestión sobre cómo llegar a las personas, cómo informar y conseguir efectos positivos. Considero que una **necesidad importante es el abordaje de la infección y transmisión del VIH partiendo de la realidad y a través de acciones no normativas ni moralizantes. Es necesaria una reflexión sobre la efectividad y pertinencia de algunas acciones actuales.** Hay una tendencia a tratar problemas que generan angustia y preocupación, desde un punto de vista normativo. Un ejemplo es lo que ocurre ante los diagnósticos tardíos. Nos dedicamos a organizar campañas que le dicen a la gente: «¡hazte la prueba!» y que producen como efecto no deseado la aparición en los medios de una cantidad considerable de informaciones que dibujan la preocupante realidad de un número aproximado de personas que viven con VIH y van por el mundo infectando a los demás sin saberlo. El efecto es un refuerzo del estigma y un deterioro de la imagen de las personas que viven con VIH (no he podido encontrar datos sobre la efectividad de estas campañas, es decir, sobre cuántos diagnósticos consiguen adelantar).

Por qué no nos preguntamos, ¿Por qué hay personas que habiendo realizado prácticas de riesgo no se hacen la prueba? ¿Por desinformación? Sería muy simplista contestar que sí. Hay mucho más en juego. Hay que dar toda la información posible y más; pero no basta. Los motivos pueden ir desde la desinformación o la baja percepción del riesgo a la negación que implica la necesidad de realizar todo un recorrido personal antes de realizarse la prueba y sobre todo el miedo a las pérdidas personales y sociales que implica en nuestra sociedad vivir con VIH. Quizá si el VIH no fuera una enfermedad estigmatizada, si se realizara un trabajo serio en lo social para transformar la imagen del VIH y se respetaran los derechos humanos sería más fácil que la gente se animara a dar el paso de hacerse la prueba.

Otro ejemplo se refiere a las personas que practican sexo con riesgo de modo consciente, a las que se acusa de perversiones o trastornos de todo tipo porque buscan abiertamente su mal. Esta actitud desconoce la complejidad del deseo humano y su relación con la sexualidad y la muerte. La protección de la salud no es a veces la prioridad de los sujetos, si no ¿cómo explicamos tantas cosas a nuestro alrededor? No basta la información para tomar medidas de prevención, pero al menos se necesita una información que no culpabilice (que responsabilice) ni ordene a los sujetos lo que tienen que hacer.

Estamos ante **el reto de proponer acciones nuevas no moralizantes, no normativas, que informen claramente y que permitan escuchar el malestar de la gente y sus diferentes opciones; habría que realizar un esfuerzo por comprender de un modo realista la complejidad del terreno en el que trabajamos y hacerlo con respeto.** Deberíamos mantenernos avisados para no caer en las trampas que el ideal actual de salud nos impone: la salud es un derecho y no una obligación. Es necesario crear las condiciones en las que las personas puedan ser saludables. Una palabra no puede sanar al otro pero puede dañarlo si lo etiquetamos de loco perverso.

El tercer y último tema se refiere a la cronificación de la infección por VIH. No puedo entrar a valorar la consideración de la infección como enfermedad crónica, pero sabemos que es algo problemático, ya que el propio concepto de cronicidad es percibido de diferentes

modos. Parece bastante claro que la supervivencia actual plantea la necesidad de abordar problemas relacionados con la inserción social y la atención sanitaria. Creo que **es necesario afrontar con total seriedad los problemas derivados de la supervivencia**. Tenemos que garantizar que quienes puedan y quieran reinsertarse en el mundo laboral puedan hacerlo y quienes no pueden o no quieren (por temor a su salud u otros motivos) tengan garantizados medios de supervivencia a través de pensiones dignas u otro tipo de prestaciones sociales. Nos enfrentamos **al reto de elaborar programas de reinserción social y laboral** para personas que llevan muchos años infectadas, con una salud no siempre boyante, pero capaces de desarrollar determinadas tareas y desaparecidas durante años del mercado laboral, algunas de ellas pensionistas que temen perder sus pensiones. Tratar igual a quienes tienen características diferentes que les sitúan en una posición de desigualdad, es discriminatorio.

Nos enfrentamos a otro **reto no menos importante: desarrollar un sistema de atención médica integral** para una enfermedad que requiere no solo atención de la sintomatología y seguimiento o controles de tratamiento, sino que aborde el VIH en toda su complejidad: efectos secundarios, orientación en cuidados (nutrición, ejercicio), vivencias, temores. Una medicina que sea un apoyo real en la construcción de una nueva forma de vida que implica toda enfermedad crónica.

Hay que trabajar para instaurar una concepción de la enfermedad más allá de la biomédica y una medicina que aborde en serio las cuestiones asociadas a la supervivencia. La enfermedad y su tratamiento implican un proceso que no es lineal sino que es cambiante; hay altibajos y se necesitan apoyos en ese recorrido. Son necesarios equipos de trabajo que atiendan a esta dimensión compleja de la enfermedad, hoy más que nunca, cuando las personas que viven con VIH/SIDA deben hacer frente a una exigencia feroz de cuidados: tratamiento, dejar de fumar, dietas restrictivas, ejercicio.

Es posible cambiar las cosas y además pequeños cambios pueden tener efectos importantes. La complejidad del problema y la dificultad de su abordaje no pueden paralizarnos. Las transformaciones sociales son difíciles de realizar porque se basan en usos y creencias muy establecidos, pero se puede y se debe realizar el intento:

Tenemos ese reto por delante, ganar para este trabajo a «los demás», a aquellos que todavía hoy se consideran al margen del VIH y del respeto a los derechos humanos. Se necesitan cambios amplios y duraderos en las actitudes sociales y esto no se consigue con campañas puntuales. Hay que recordar a las administraciones públicas que no basta con firmar declaraciones a favor de los derechos humanos; firmarlas implica también poner los medios para se cumplan. El futuro está todo menos decretado.