

# **ESTUDIO SOBRE LA ATENCIÓN SOCIO-SANITARIA**

## **A LOS**

### **ENFERMOS DE SIDA EN ANDALUCÍA**

#### **ÍNDICE**

- 1.- Introducción.
- 2.- Planteamiento.
- 3.- Metodología.
- 4.- La situación sanitaria a través de los datos oficiales.
- 5.- Análisis sobre la prestación sanitaria a los enfermos de VIH y SIDA.
  - 5.1.- Los contenidos de la asistencia sanitaria que se presta a los portadores de VIH y enfermos de SIDA.
  - 5.2.- La prestación farmacéutica.
  - 5.3.- Los cuidados de salud.
- 6.- Estudio de las intervenciones sociales para atender a los enfermos de SIDA.
  - 6.1.- La intervención social de la administración autonómica.

- 6.2.- La enfermedad del Sida y las pensiones de invalidez.
- 6.3.- La intervención privada: las casas de acogida para los enfermos de Sida.
  
- 7.- Sida y cárcel. Las excarcelaciones por la enfermedad del Sida.
- 8.- Conclusiones.
- 9.- Recomendaciones.
- 10.- Anexo I. Selección normativa sobre el sida.
- 11.- Anexos II. Protocolos sobre las casas de acogidas para enfermos de Sida.

## **1. INTRODUCCIÓN**

Inciendo en el interés de la Institución por revelar los problemas sociales que repercuten sobre la realidad de Andalucía, y en especial, respecto de aquéllos que permanecen en un estado latente y que por la propia debilidad social de los que lo padecen pasan desapercibidos, venimos a presentar al Parlamento de Andalucía un nuevo trabajo: *Estudio sobre la atención socio-sanitaria a los enfermos de SIDA en Andalucía.*

Centremos, antes que nada, la incidencia del SIDA en Andalucía con cifras: según los datos oficiales, se han registrado 6.395 casos del Síndrome de Inmuno-Deficiencia Adquirida (SIDA) hasta Octubre del presente año 1997 en nuestra Comunidad Autónoma.

Quienes padecen la enfermedad son los hombres en un 85% de los casos, más que las mujeres, y con edades que se centran mayoritariamente entre los 25 y 34 años. Las últimas cifras se orientan hacia un aumento porcentual en las mujeres y un perfil de edad situado entre los 30 a 34 años. Y de todos estos casos, el 72 por ciento se ha producido por contagio entre adictos a drogas por vía parenteral. La provincia con más casos es Málaga con un 22% de los diagnósticos, seguida de Cádiz y Sevilla.

Los casos diagnosticados han ido en aumento hasta el año 1994 y, desde este momento, van disminuyendo de una manera continua. Por

su parte, los avances investigadores han conseguido importantes resultados en el control del desarrollo de la enfermedad y en la calidad y pronóstico de vida de los enfermos. Podemos decir, sin ningún afán triunfalista que empieza a vislumbrarse algo más que una simple esperanza en la lucha contra la enfermedad.

Sin embargo, quedan dos importantes retos que asumir: detener la extensión de esta enfermedad hacia sectores que, hasta el momento, se han sentido al margen del círculo habitual de riesgo y contagio; y, a la vez, luchar en el tratamiento integral a favor de los portadores y enfermos que ya sufren esta dolencia.

Precisamente en este aspecto, la Institución del Defensor del Pueblo Andaluz ha querido indagar acerca de la capacidad de respuesta que el sistema socio-sanitario andaluz ofrece a estos enfermos. Hemos querido conocer a través de este Informe cuál es la situación de estos pacientes desde la perspectiva más amplia posible. El balance de este Informe sobre la respuesta de los servicios de atención a estos enfermos ofrece -no podía ser de otra manera ante un problema tan complejo- luces y sombras.

En general, los profesionales sanitarios estiman que la atención médico-farmacéutica que se presta a los enfermos es completa y valoran positivamente la calidad asistencial dispensada aunque, de manera unánime, critican las dificultades con las que han de desarrollar su labor, debido a la enorme presión asistencial que soportan, la escasez de recursos y la intensidad del trabajo que exige el tratamiento de esta dolencia. A pesar de todo, hemos podido constatar la profesionalidad e, incluso, su generosa implicación personal. Estos profesionales son un ejemplo de comportamiento responsable en el respeto a los principios de solidaridad y equidad que legitiman todo el sistema público sanitario.

Pero también hemos apreciado que existen discriminaciones muy dolorosas por parte de otros facultativos, que no atienden regularmente a los enfermos de SIDA y que, siempre que pueden, excusan su intervención para evitar todo posible contacto. En la misma manera que reconocemos la espléndida labor de muchos, lamentamos la dolorosa inhibición de algunos. Pero, con todo, hemos constatado la cumplida atención médica que los pacientes de SIDA obtienen de la sanidad pública. Y así, logran evolucionar satisfactoriamente de la mano de las prestaciones ofertadas. Pero, después de la intervención concreta del sistema público sanitario ¿qué sucede con el paciente, ¿dónde va al salir de la consulta o tras el alta en el centro hospitalario?

Ya hemos explicado antes que la pretensión de este trabajo ha sido descubrir los numerosos aspectos que encierra la atención a estos ciudadanos que padecen una concreta enfermedad. Por ello, no sólo hemos de señalar los rasgos más importantes de la atención médica, sino también traer a colación las circunstancias personales, familiares y sociales que estos enfermos padecen. Y decimos bien: el paciente de SIDA, sin soporte familiar, sufre por su doble condición de enfermo y víctima de sus propias circunstancias.

La marginación y la desigualdad sociales vuelven, una vez más, a ser la explicación más sólida para comprender el origen de muchas de las circunstancias que situaron a estas personas entre los grupos de riesgo que hemos mencionado anteriormente. Recordemos que el 72% de los casos diagnosticados se producen entre toxicómanos por vía parenteral que arrastran ya una severa trayectoria de pobreza, de marginación, de escasa o nula relación afectiva y que pertenecen a familias desestructuradas. Otro dato que ayuda a comprender el perfil social de estos enfermos es que en las prisiones andaluzas existen 1.500 seropositivos VIH y unos 225 enfermos de SIDA.

Estas notas sociales van a ser, tras el diagnóstico de la enfermedad, esenciales también para comprender las carencias de estos pacientes a la hora de poder afrontar el delicado proceso de tratamiento. Dicho de otra forma; si difícil es la situación social de estas personas, cuál no será si además se le añade el ser enfermos de Sida. Cuando en el proceso de tratamiento médico se necesita contar con todo el apoyo del entorno social y familiar, la ausencia de éste se traduce en una perfecta constatación de su soledad y abandono.

Por otra parte, la evolución en los tratamientos médicos y el desarrollo de la investigación de los métodos de lucha contra la enfermedad han logrado, como hemos señalado, significativos avances; tantos que hoy puede decirse que el SIDA se comporta en la actualidad más como una grave dolencia crónica, que como una enfermedad mortal. Por lo tanto, la importancia de contar con dispositivos estables y bien estructurados que permitan una atención continua hacia el enfermo es de una importancia estratégica para la lucha contra la enfermedad en estos pacientes con circunstancias tan delicadas.

Sólo con estas premisas se puede comprender dónde radican las más severas carencias de estas personas y, consecuentemente, la principal demanda que se dirige al sistema andaluz de servicios sociales. Y es aquí, en este ámbito limítrofe entre la atención sanitaria y social, donde aparecen las mayores sombras. La Consejería de Asuntos Sociales nos ha informado que de forma estructurada no

existen previsiones para la atención social a estos enfermos de SIDA; no existe ningún programa específico de intervención asistencial antes estas graves carencias de atención. Hemos constatado la escasa intervención pública para paliar la vulnerabilidad social de los enfermos de SIDA. La complejidad de esta situación y la gravedad de las carencias que se demandan deberían haber sido suficientes para provocar una respuesta imprescindible a favor de este colectivo. La principal crítica se centra, pues, en la átona actuación administrativa para abordar este grave aspecto del problema.

A la par que detectamos esta carencia asistencial, aparecen respuestas de entidades y colectivos, más o menos organizados, que pretenden satisfacer, precisamente en este campo, las carencias sociales de los enfermos. De nuevo, es el voluntariado social el que ha debido asumir la responsabilidad de atender a la importante demanda de atención hacia los más necesitados. La actividad más significativa, junto a labores de prevención, es la creación y gestión de Casas de Acogida que procuran atender a personas enfermas de SIDA con carencias significativas a nivel social, familiar o económico.

Sin embargo, tras el estudio de estas instalaciones, hemos podido acreditar la existencia de 81 plazas asistenciales en Andalucía y todas son de gestión privadas. El centro de mayor capacidad dispone de 18 plazas en Chiclana; las restantes 63 plazas se reparten en seis centros. A pesar de las cifras de casos diagnosticados y de su distribución territorial, baste indicar que ni Sevilla, ni Almería ni Jaén disponen de una sola plaza de acogida, de las ochenta y una, para estos enfermos. Y en Córdoba sólo se atiende a niños afectados.

La labor de estas casas de acogida se centra en mejorar las condiciones de alimentación, sueño o higiene que rápidamente repercuten de manera muy positiva en la enfermedad, ayudando a los tratamientos propiamente médicos. Los profesionales que intervienen en esta ejemplar labor coinciden en destacar que las atenciones repercuten de manera evidente en la mejora o la estabilización del enfermo. Y de la misma forma, sistemas de atención no residencial, sino de cuidados del paciente en su propio domicilio, cuando lo tiene, surge como otra fórmula que puede ayudar a crear esa red de atención social al enfermo de SIDA que no requiera el ingreso hospitalario.

El estudio ha podido constatar que todas estas iniciativas, con sus evidentes ajustes, están demostrando su validez y la capacidad de satisfacer necesidades que hoy por hoy no tienen cobertura en el

sistema público. Pero su número y capacidad de cobertura ante la demanda existente es muy insuficiente.

Como viene siendo habitual, el trabajo se ha desarrollado sobre la premisa de recabar los datos que ofrece la administración ya sea médico-sanitaria y también la de carácter propiamente asistencial. Hemos obtenido una cumplida información que se ha podido ampliar mediante protocolos de cuestiones dirigidos a los profesionales que intervienen en la atención de los pacientes y también a través de visitas y entrevistas en los centros hospitalarios que acometen el gran peso de la atención de los enfermos. El resultado de toda la información obtenida la exponemos al Parlamento y a toda la sociedad en este nuevo Informe, que sigue la línea de acercamiento hacia las demandas que nos hacen llegar los colectivos más marginados de nuestra sociedad ante los que los poderes públicos deben volcar su tarea de atención y promoción de sus derechos.

Andalucía, Diciembre de 1997

José Chamizo de la Rubia

Defensor del Pueblo Andaluz

## **2. PLANTEAMIENTO.**

De acuerdo con las prioridades de actuación comprometidas por el Defensor del Pueblo Andaluz con el Parlamento de Andalucía, con la elaboración de este Informe se pretende poner de manifiesto la problemática y dar a conocer la situación de aquellos colectivos más vulnerables de nuestra Comunidad, que más precisan de la atención y protección de los poderes públicos. En este sentido, nos interesan sobremanera las zonas más sombrías de la sociedad, allí donde los cauces de intervención social apenas llegan y se produce el desamparo y la exclusión social.

En el espacio humano de la pobreza y la marginación destacan, entre otros colectivos, los enfermos de SIDA sin apoyo social, sobre los que repercuten un conjunto de factores negativos que inciden en el carácter extremo de la exclusión. Sobre el enfermo de SIDA, drogadicto y marginal se concentran la mayor parte de los elementos de rechazo social.

La sociedad instalada y formal los contempla como personas peligrosas y desaprensivas, poco dadas al respeto de las normas y comportamientos sociales. A tenor de su propia imagen exterior se les advierte como personas inadaptadas, descuidadas y al margen del contexto social en que se desenvuelven. Sin duda, no son personas fáciles para abordar asistencialmente, pero ello no debe ser óbice para auxiliarlas, al menos, para preservar un mínimo de dignidad humana, mientras padecen la gravedad de la enfermedad del SIDA.

Como hemos dicho, pueden llegar a ser personas difíciles socialmente, algunas persiguen la propia automarginación, o la adicción a las drogas los despersonaliza intensamente, pero en todo caso, cuando la enfermedad comienza a hacer estragos, pasan a ser extremadamente vulnerables y débiles. De común, ya han consumido toda la paciencia que la propia familia le haya podido prestar, y el ámbito de sus relaciones personales es muy reducido y poco comprometido, de tal forma, que en los momentos más graves de la enfermedad se encuentran solos y rechazados por todos. Reciben un trato deshumanizado y frío del entorno. Y en general, junto con los padecimientos de la propia enfermedad, sufren grandes dosis de soledad y tristeza.

Hemos querido prescindir de formular juicios de valor o establecer condiciones previas, entendemos que toda persona humana por el propio hecho de serlo merece ser tratada con dignidad y respeto, máxime en momentos de quiebra de la salud, y que no es procedente, ni es el momento de exigirle a los enfermos responsabilidad o coherencia en sus vidas. Son personas a las que la propia sociedad les ha privado de sus necesidades más elementales, han sufrido ambientes marginales y no han disfrutado de una vida sencilla y cómoda. A muchos de ellos la droga les ha arrastrado a las prisiones, y la trilogía DROGA/CÁRCEL/SIDA les ha representado una temible condena de sufrimiento y dolor.

No nos corresponde a esta Institución juzgar sus vidas, sino todo lo contrario apoyarlos y tratar de garantizarles unas condiciones mínimas respetuosas con sus más primarios derechos fundamentales. Intentamos preservar un mínimo de dignidad humana. Nos consta que ya han muerto personas de esta tipología en condiciones infrahumanas, desprovistas de un régimen de acogida y cuidados, y que el contexto actual se caracteriza por la ausencia de dispositivos sociales para atender esta trágica realidad social que afecta a un número considerable de personas jóvenes desarraigadas y rechazadas.

Justamente este estudio pretende poner en conocimiento del Parlamento de Andalucía la situación que padecen los enfermos de SIDA que carecen de apoyo social. Traemos a la luz pública un problema social complejo e injusto, pero al mismo tiempo, consideramos que sin grandes esfuerzos inversores se puede, y se debe, asumir su resolución desde los poderes públicos.

Los referentes constitucionales que nos movilizaron a promover esta investigación provienen de la propia esencialidad del texto superior, en especial de los valores superiores a la justicia y a la igualdad, y del frontispicio de los derechos: -art. 10 de la Constitución Española: "*La dignidad de las personas, los derechos inviolables que les son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y la paz social*". - Asimismo el art. 43 de la Constitución reconoce el derecho a la protección de la salud y en el apartado segundo obliga a "*... poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La Ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto*". Por último, los arts. 49 y 50 de la Constitución, determinan las bases del derecho a la protección social; el primero, obliga a "*los poderes públicos realizarán una política de prevención, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos*"; y el segundo, exige la acción social al obligar a los poderes públicos que promuevan el bienestar: "*Asimismo, y con independencia de las obligaciones familiares, promoverán su bienestar mediante un sistema de servicios sociales que atenderán sus problemas específicos de salud, vivienda, cultura y ocio*".

En el ámbito estatutario el art. 12 de la Ley Orgánica 6/1981, de 30 de diciembre aprobatoria del Estatuto de Autonomía de Andalucía prescribe los principios de orientación: 1º.- "*La Comunidad Autónoma de Andalucía promoverá las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integran sean reales y efectivas; removerá los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitarán la participación de todos los andaluces en la vida política, económica, cultural y social*". Y, 2º: "*La Comunidad Autónoma propiciará la efectiva igualdad del hombre y la mujer andaluces, promoviendo la plena incorporación de éstas en la vida social y superando cualquier discriminación laboral, cultural, económica o política*".

En el marco de los contenidos constitucionales y estatutarios precisados debe contemplarse la actuación del Defensor del Pueblo Andaluz, en relación con los derechos de las personas enfermas de SIDA que carecen de apoyo familiar. Con ello, en cumplimiento de la misión institucional que tenemos asignadas, insistimos en la línea de actuación consistente en la realización de estudios monográficos sobre la situación de segmentos de población especialmente vulnerables.

Este Estudio que se presenta responde al modelo del informe singular que nos comprometimos a presentar cuando detectáramos situaciones sociales que lo justificaran. Se pretende reflejar un problema de emergencia social, en el cual los implicados carecen de instrumentos y capacidad para hacerse oír y demandar la asistencia social que necesitan.

### **3. METODOLOGÍA**

El trabajo se divide en dos partes básicas y bien diferenciadas: una dedicada a los contenidos de las prestaciones sanitarias que reciben los enfermos, y otra referida a la protección social que se aporta a los afectados. También se incorpora un capítulo sobre la realidad cárcel y Sida y sobre el problema de la excarcelación de estos enfermos. Aparte, se analizan otra serie de aspectos colaterales a estos principales que complementan el conjunto del estudio. A continuación iremos dando cuenta del proceder y la metodología utilizada.

Para observar el estudio de la asistencia sanitaria que se está prestando a los enfermos de VIH, se decidió girar visita de inspección a una serie de hospitales públicos con la finalidad de entrevistar a los responsables clínicos de la asistencia médica especializada de medicina infecciosa de los hospitales más importantes de Andalucía. Al final, se optó por realizar las visitas sólo en cuatro centros sanitarios, elegidos al azar y entre los más significativos y que acogían a un gran número de enfermos de SIDA. En concreto, la selección recayó en los siguientes centros:

- Hospital "Carlos Haya" de Málaga.
- Hospital "Virgen de las Nieves" de Granada.

- Hospital "Virgen del Rocío" de Sevilla.
- Hospital de Especialidades de Jaén.

En cada hospital se mantuvieron sendas entrevistas con los responsables del hospital y los clínicos -los médicos de las unidades de infecciosos- que prestaban la asistencia directamente a los enfermos. Para dirigir la entrevista y ordenar los contenidos se estableció un Protocolo de visita hospitalaria, que reunía las siguientes cuestiones:

- 1.- *¿Cuántos enfermos de SIDA se asisten al año en el hospital?*
- 2.- *¿En qué consiste la prestación sanitaria especializada que se presta al enfermo de SIDA? ¿Cuáles son los tratamientos que se indican?*
- 3.- *¿Se concede apoyo sanitario integral al enfermo? ¿Existe programa sanitario específico para el enfermo de SIDA? ¿Se ofrece ayuda psicológica?*
- 4.- *¿Se dispensa los medicamentos que necesitan? ¿y una vez que salen del hospital?*
- 5.- *¿Está coordinada la asistencia con la atención primaria?*
- 6.- *¿Hay en el hospital camas específicas para esta patología?*
- 7.- *¿Qué facultativos asisten a estos enfermos: facultativos adscritos a las unidades de infecciones, internistas...?*
- 8.- *¿Se garantiza la protección de datos de los enfermos de SIDA? ¿cómo? ¿Se cuidan de proteger o evitar los indicios de ser enferma de SIDA?*
- 9.- *¿Cómo se comporta el personal del hospital con los enfermos?*
- 10.- *¿Se dan fenómenos de discriminación, o al menos hechos aislados?*
- 11.- *¿Se realiza alguna labor de acción social? ¿Hay alguna coordinación con el sistema de servicios sociales?*

Excepto la visita al Hospital "Carlos Haya" de Málaga que se practicó con mucha anticipación en una previa fase de acercamiento del estudio, el resto de visitas se realizaron en el espacio temporal entre el mes de Junio y Julio de 1997. Fruto de las entrevistas del trabajo, cumplimentando el Protocolo arriba indicado, se obtuvo la información utilizada que más adelante se va a tratar y resumir.

Nos corresponde agradecer a los directivos de los hospitales y a los facultativos que nos atendieron la leal colaboración prestada y la información sin reserva que nos ofrecieron. Sin duda, sin las facilidades dadas y el apoyo recibido este informe no se podría haber realizado.

Además de las visitas hospitalarias, se ha aportado un conjunto significativo de documentación e informaciones sobre la asistencia sanitaria a los enfermos de SIDA en general, y se han entablado conversaciones con varios expertos en la materia. Igualmente se pulsó la propia opinión de los afectados, unas veces directamente, explicando su experiencia personal, y otra sobre valoraciones generales, a través de los Comités Antisida. También se mantuvo una entrevista de trabajo con el Coordinador de la Comisión Asesora sobre SIDA en Andalucía, el cual amablemente nos aportó su valiosa opinión sobre los contenidos de la asistencia sanitaria que se presta en el sistema sanitario público.

Respecto al estudio de las intervenciones sociales para el cuidado y acogida del enfermo de SIDA, hemos hecho uso de las siguientes fuentes informativas:

- Primero, a través de una entrevista de trabajo con el responsable de la Consejería de Asuntos Sociales que atendía a los programas especiales de intervención social. Hemos tratado de obtener de primera mano el análisis que desde la Consejería se realiza sobre este fenómeno social y cuestionar los recursos que se están aplicando para esta finalidad.
- En segundo lugar, hemos valorado un problema específico que nos han presentado los enfermos de SIDA directamente ante la Institución, a través de sus quejas, como es el referido al reconocimiento de las pensiones no contributivas de invalidez para estos pacientes.
- Por último, centraremos el estudio, en el análisis de las Casas de Acogida creadas por la iniciativa privada para atender esta demanda social tan imperiosa. Explicaremos detenidamente el actuar en las Casas de Acogida.

El estudio social en el que se basa el presente informe se ha llevado a cabo mediante visitas realizadas a los distintos recursos de Casas y Pisos de acogida para portadores VIH o enfermos de Sida existentes en Andalucía, realizadas entre Junio y Septiembre de 1.997.

En el transcurso de dichas visitas, se ha establecido contacto con la persona responsable del programa, y además, en la mayoría de los casos, con otras personas que trabajan o colaboran en el mismo.

Además de recabar información a través de una serie de preguntas encuadradas en un cuestionario-base, en las entrevistas mantenidas se ha tratado de propiciar en todo momento un clima de confianza que favoreciera que las personas entrevistadas expusieran todas aquellas cuestiones que consideraran relevantes, relacionadas con su propio recurso (problemas que soportan, responsabilidad de los mismos, posibles soluciones...), otros instrumentos, la evolución del Sida y sus tratamientos, etc.

En concreto el Protocolo utilizado es el siguiente:

- *Centro de acogida:*
- *Denominación.*
- *Titularidad.*
- *Organización.*
- *Financiación.*
- *Funcionamiento.*
- *Actividades.*
- *Problemas más importante que soportan.*
- *Su perspectiva desde la experiencia sobre el enfermo de SIDA.*
- *Situación personal de los enfermos:*
- *Edad aproximada.*
- *Situación familiar.*
- *Situación socio-laboral.*

- *Recursos económicos.*
- *Tipología del enfermo.*
- *Años de enfermedad.*
- *Evolución de la enfermedad.*
- *La asistencia sanitaria:*
- *Centro que la presta:*
- *La atención primaria*
- *La asistencia especializada.*
- *Condiciones.*
- *Facilidades específicas a estos enfermos:*
- *Reciben atención y trato personalizado.*
- *Se respeta la reserva de los datos personales y la protección de la intimidad:*
- *Qué deficiencias más llamativas destacarías de la prestación sanitaria que reciben.*
- *¿Qué necesitan?*
- *¿Los medicamentos y la prestación farmacéutica que requieren o que se le indica? ¿Se administran la medicación antiretrovirales?*
- *La asistencia social:*
- *¿Qué tipo de ayuda recibe o ha recibido a lo largo de su enfermedad?*
- *¿Recibe algún tipo de apoyo social : vivienda, ayuda domicilio, familiar, prestación económica, etc.?*
- *¿Qué institución le ha ayudado?*
- *¿Ha solicitado alguna ayuda?*
- *¿Se siente discriminado socialmente? ¿Dónde? ¿Cómo?*

En total, se han analizado los siete recursos que existen, todos ellos dirigidos a adultos, a excepción del de Córdoba, que acoge a niños y niñas de 0 a 2 años. Han sido los siguientes:

- Casa de Acogida "Gerasa " de Chiclana (Cádiz)
- Casa de Acogida para niños, de Cruz Roja de Córdoba
- Casa de Acogida de Cruz Roja de Huelva
- Casa de Acogida de Cruz Roja de Granada
- Casa de Acogida de ASIMA de Málaga
- Casa de Acogida "Colichet" de Cáritas de Málaga
- Casa de Acogida "Marillach" en La Línea de la Concepción.

Por otro lado, se ha recopilado información de otros recursos que no se incluye en el análisis, bien por estar aún en fase de proyecto (Casa de Sevilla), bien por haber desaparecido (Cristo Vive de Sevilla), o bien por estar aún el fase de construcción (Casa de Jérez) . En la parte expositiva se explicará el estado de cada centro y las indagaciones llevadas a cabo.

Igualmente, hay que agradecer a los responsables de los centros las amabilidades recibidas y la leal colaboración prestada. Este contacto directo con los cuidadores y con los propios afectados, quizás los casos más difíciles, han inspirado el conjunto de valoraciones que se deducen en esta investigación. Todo este material y la propia sustanciación de los protocolos forma el cuerpo del contenido del estudio de la intervención social sobre los enfermos de SIDA.

Concluimos la parte expositiva del informe con un capítulo sobre cárcel y Sida, y sobre la excarcelación de estos enfermos. En este apartado tan sólo pretendemos dar cuenta de un grave problema humanitario que afecta a estos enfermos. Con intención de mantener la imparcialidad en el tratamiento acabamos remitiéndonos a un Informe elaborado desde el Plan Nacional sobre Sida que aborda este problema sanitario y penitenciario.

Al final, ofrecemos conclusiones generales y formulamos las Recomendaciones que trasladamos al Parlamento de Andalucía.

#### 4. LA SITUACIÓN SANITARIA A TRAVÉS DE LOS DATOS OFICIALES.

Antes de proceder al análisis de la investigación desarrollada sobre la asistencia sanitaria y social que reciben los enfermos VIH, es conveniente observar los datos oficiales sobre la vigilancia epidemiológica del Sida, con la finalidad de advertir el alcance y la naturaleza del problema que estudiamos.

Disponemos de dos fuentes de conocimientos fiables y actualizadas para exponer la situación sanitaria del SIDA a través de los datos oficiales. La primera de ella, se refiere al Informe sobre Vigilancia de SIDA en España del Registro Nacional de SIDA elaborado por el Plan Nacional de Sida, que cierra los datos a fecha de 30 de Septiembre de 1997. Por ser la información más actualizada y general hemos decidido extraer de ella los datos más significativos para nuestro estudio. Y la segunda fuente, responde a la información producida por el Registro Andaluz de Casos de Sida de la Consejería de Salud, que cierra los datos a fecha de 31 de Marzo de 1997.

Del primero, del boletín epidemiológico nacional, podemos destacar la siguiente información:

*"Durante los doce últimos meses (octubre de 1996 - septiembre 1997) se han notificado al Registro Nacional de SIDA **6.382 casos nuevos**. El ritmo de notificaciones ha descendido un 9,4% respecto los doce meses anteriores. El número total de **casos acumulados desde 1981** alcanza los **47.697**. Los casos pediátricos (menores de 13 años) ascienden a 832 (1,7%). En 25.047 casos (53,3%) ha sido notificado su fallecimiento.*

*Hasta la fecha se ha recibido información de 5.875 casos diagnosticados durante 1996, y cuando se complete la notificación se espera que esta cifra se aproxime a los 6.600 casos. El análisis de estos casos refleja una mayor frecuencia de hombres (79%), y la edad media al diagnóstico fue de 34,6 años. La categoría de transmisión más frecuente continúa siendo la de usuarios de droga por vía parenteral, tanto en hombres (65%) como en mujeres (59%). El segundo lugar en hombres es ocupado por los casos atribuidos a transmisión homosexual (14%), y la transmisión heterosexual supone el 13%. En mujeres la transmisión heterosexual es la segunda en*

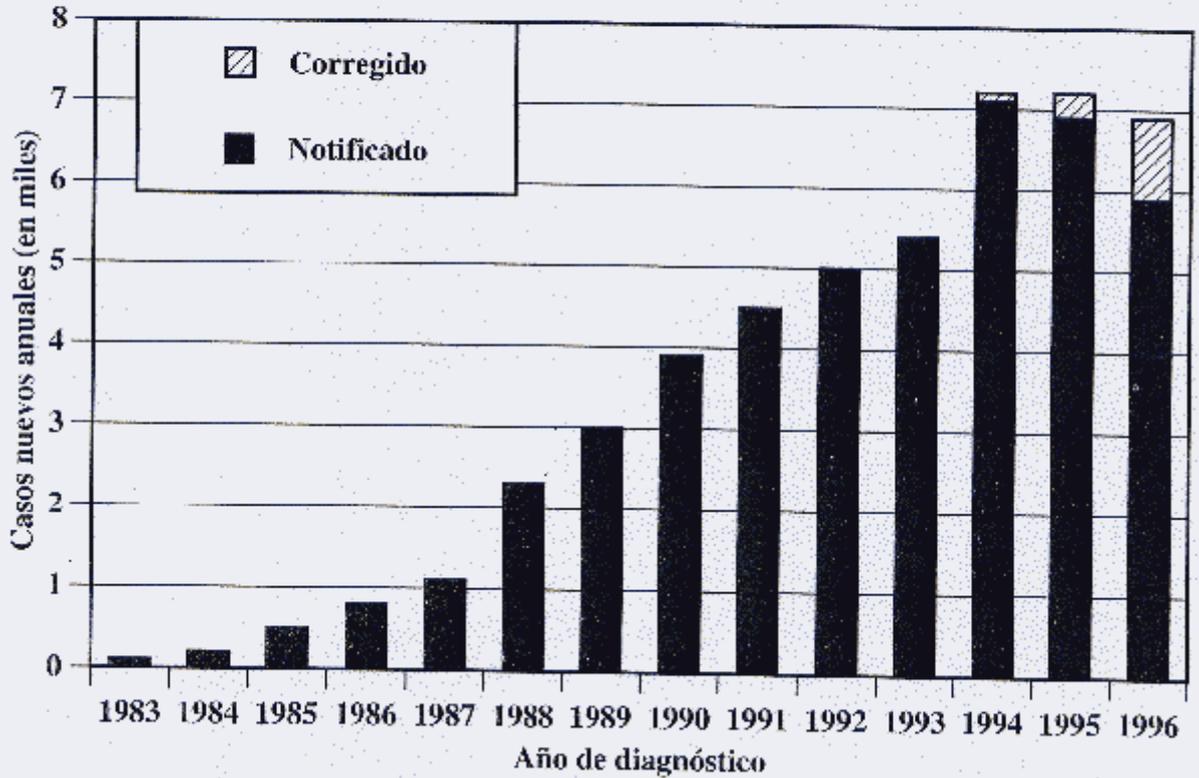
*importancia habiendo ocasionado el 33% de los casos. El 0,7% de todos los casos fueron por transmisión madre-hijo.*

*En general se observa que los casos de transmisión heterosexual son los que muestran una evolución ascendente más clara: mientras que la incidencia de SIDA por recepción de sangre y de hemoderivados está en claro retroceso desde principios de los noventa. En 1996 se detectan por primera vez claros descensos en la incidencia de casos de hombres homo/bisexuales de aproximadamente el 20%, y en la de casos transmisión madre-hijo de más del 30%. En usuarios de drogas inyectadas el número de casos nuevos continúa el descenso iniciado en 1995.*

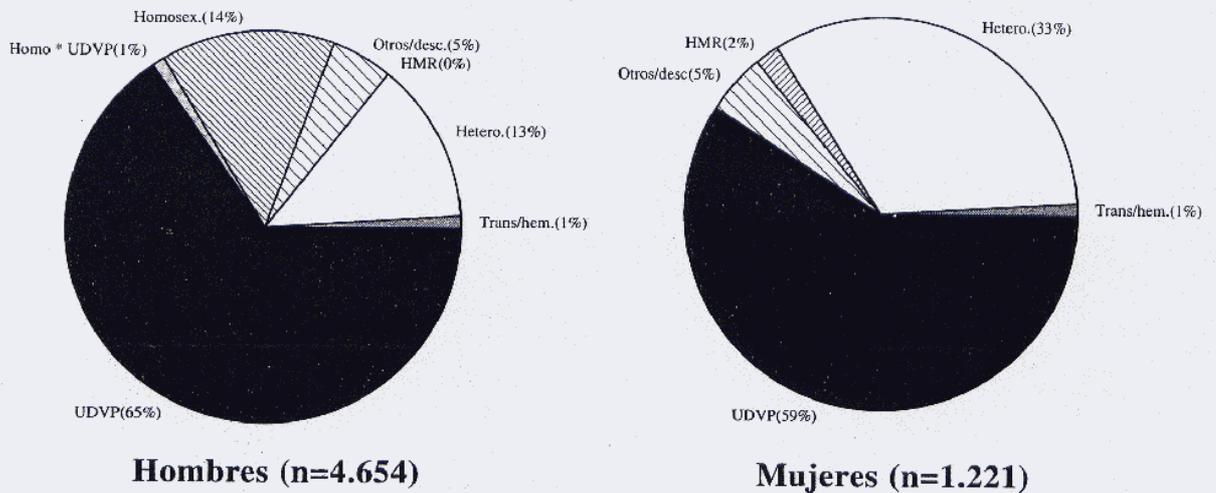
*La incidencia anual de SIDA en España se estima en torno a 16,5 casos nuevos por 100.000 habitantes."*

A continuación aportamos una selección de cuadros informativos sobre la situación del Sida en España y Andalucía (Figuras 1-9).

**Figura 1.**  
**Incidencia anual del Sida en España**  
**Casos notificados hasta el 30 de septiembre de 1997**  
**Corregidos por retraso en la notificación**

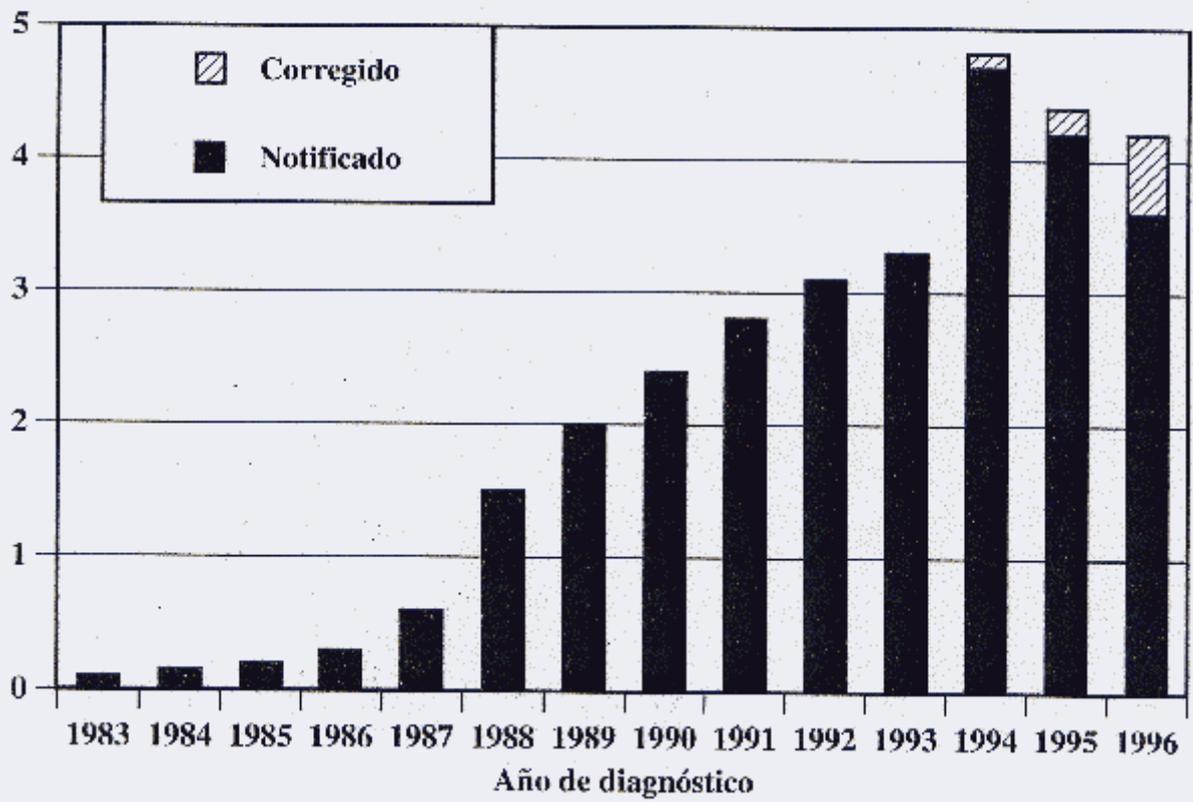


**Figura 2.**  
**Casos de Sida diagnosticados en España en 1996**  
**Distribución según la categoría de transmisión**

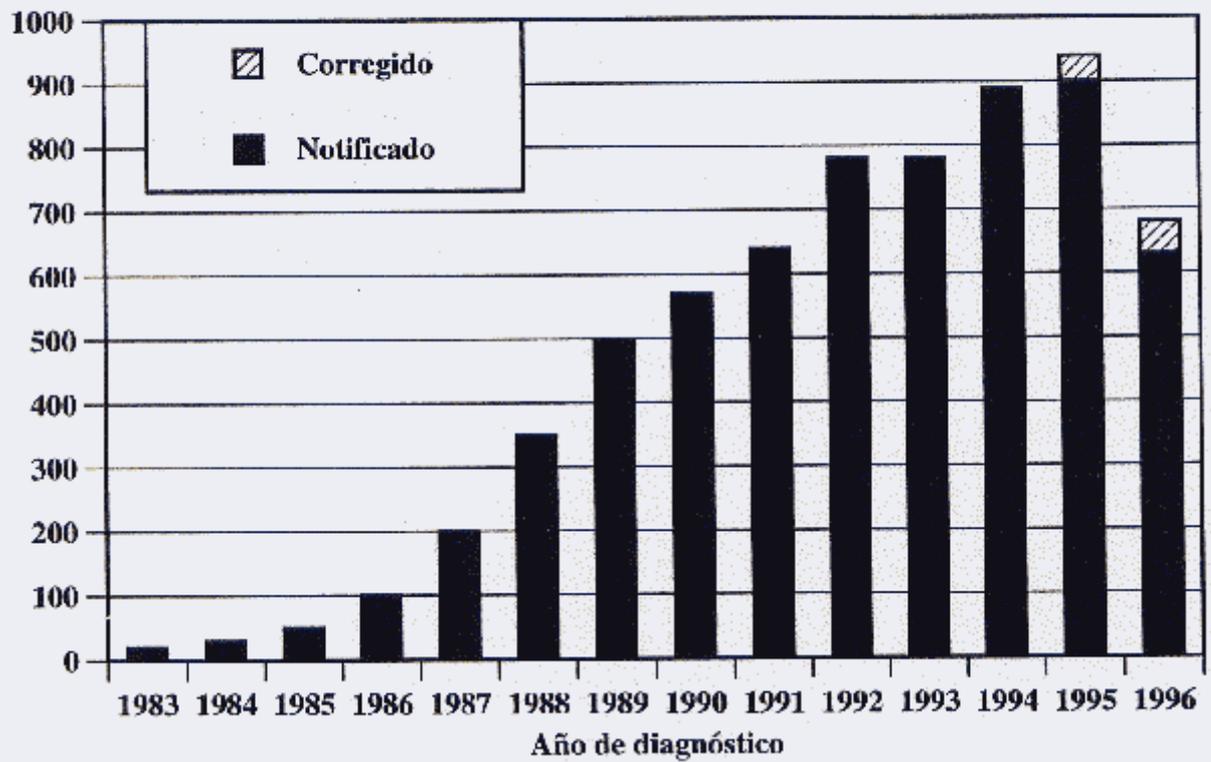


**Figura 3.**  
**Casos nuevos de Sida en España corregidos por retraso**  
**Registro Nacional de Sida. Actualizado a 30/9/7**

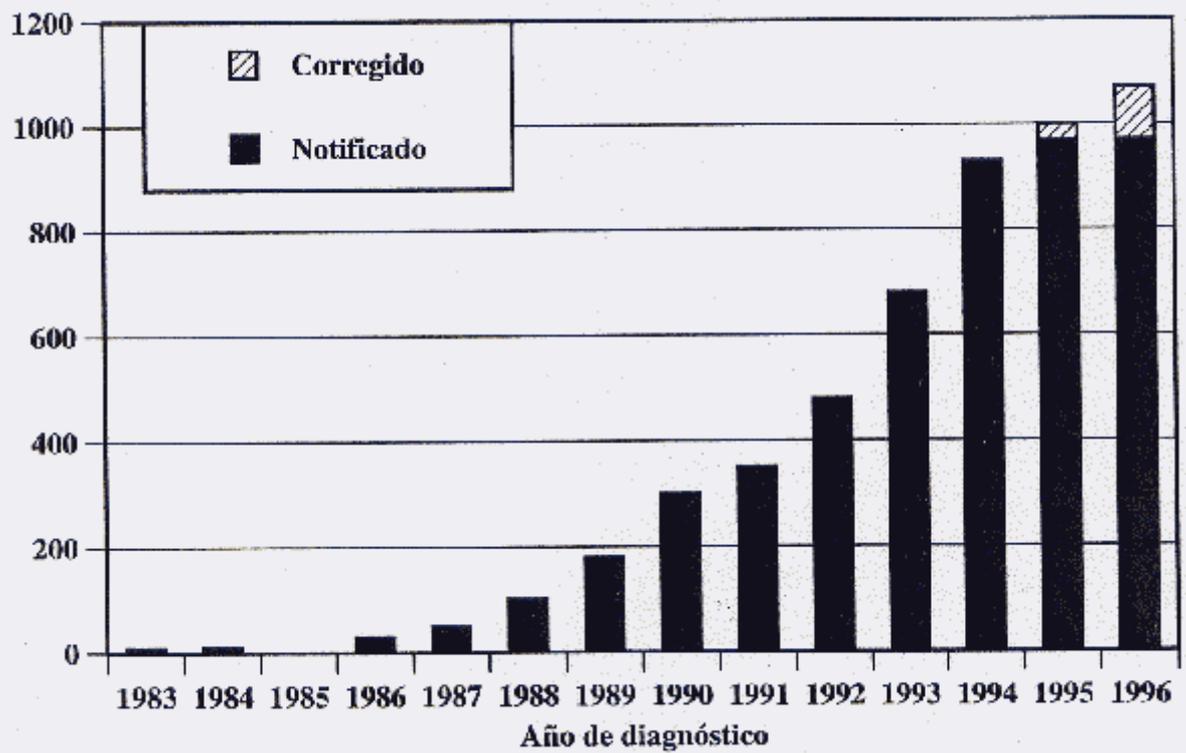
**Usuarios de drogas intravenosas**



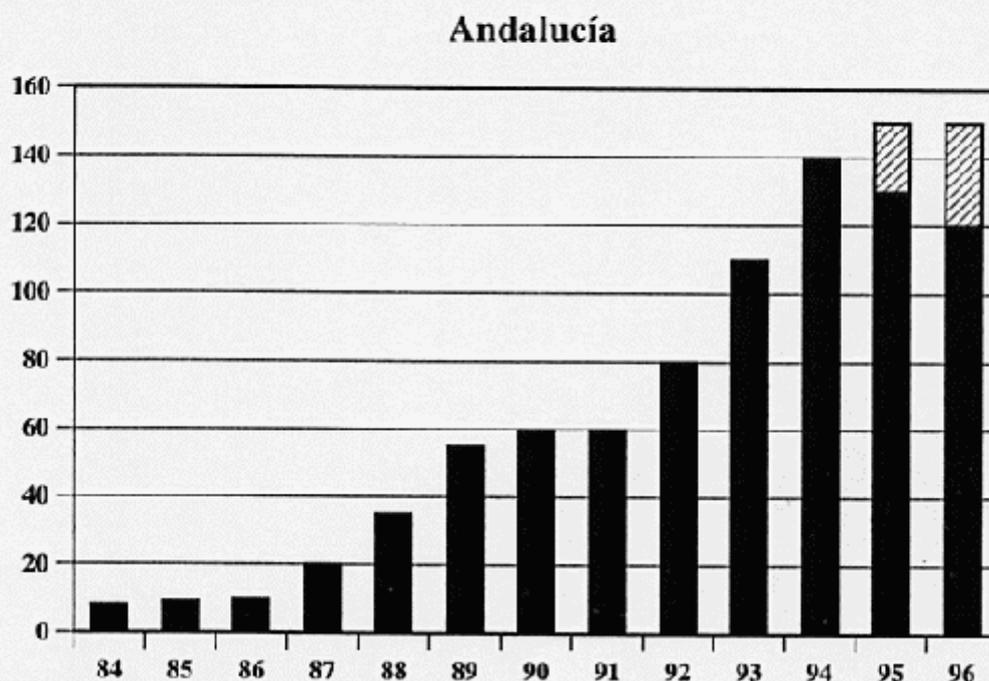
### Hombres homo/bisexuales



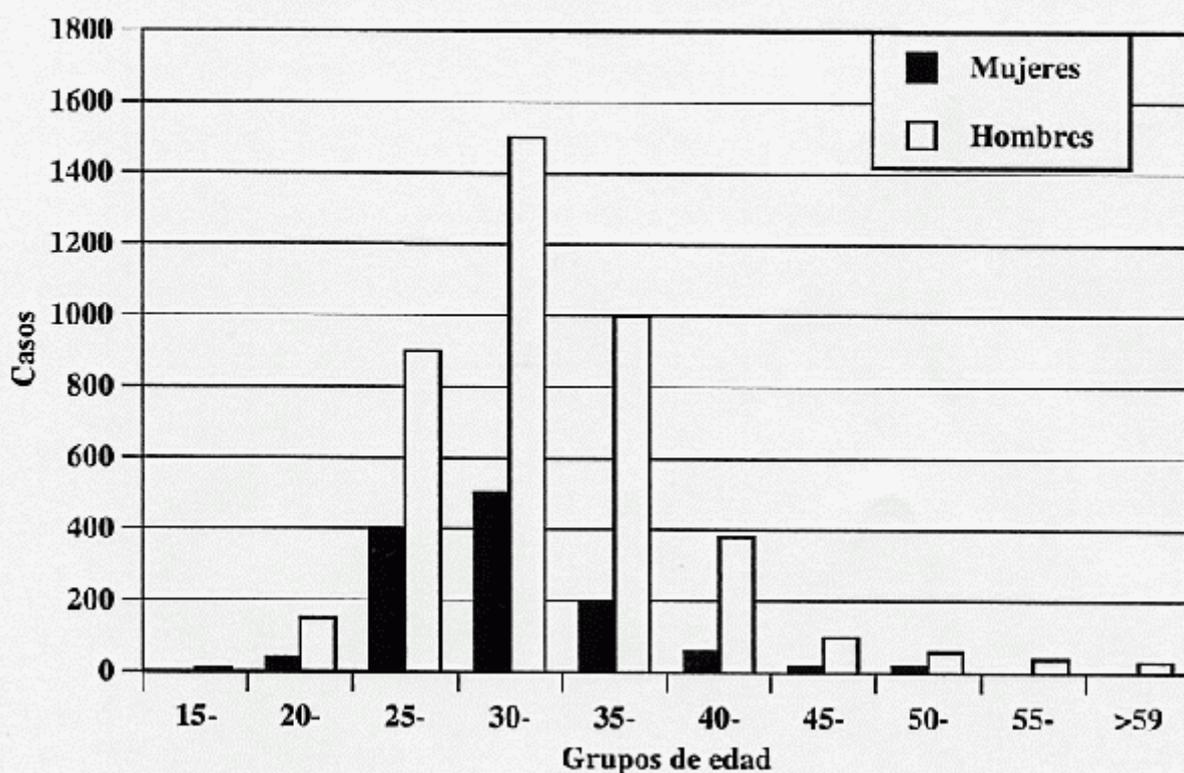
### Transmisión heterosexual



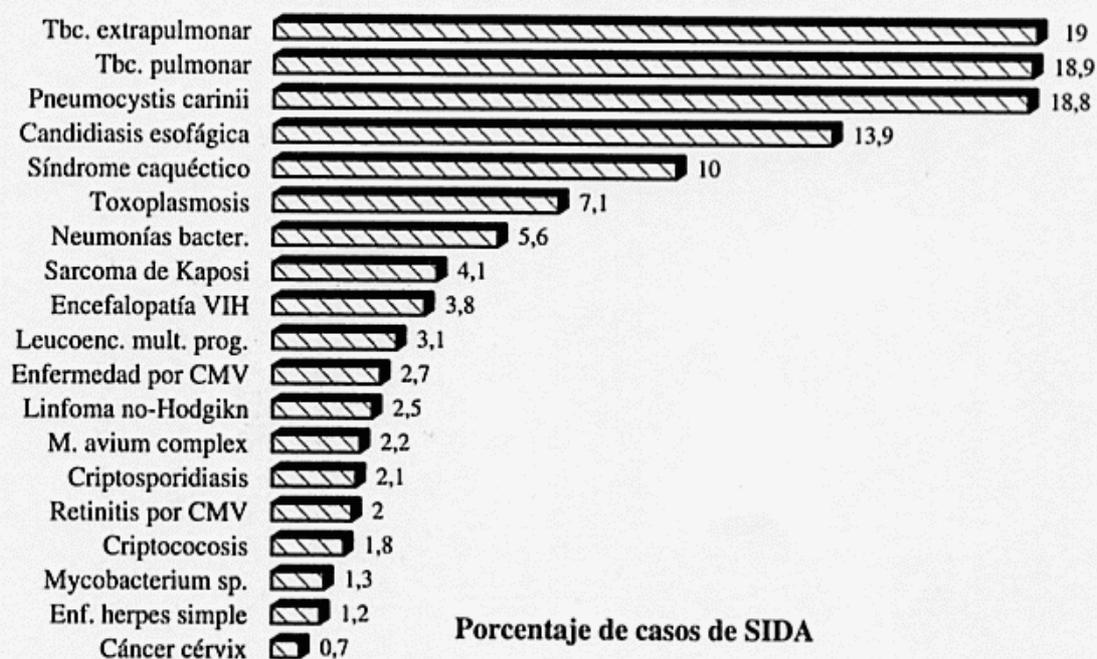
**Figura 4.**  
**Tasas de incidencia de Sida por millón de habitantes y año de diagnóstico**  
**Registro Nacional de Sida. A 30/9/97. Corregido el retraso de notificación**



**Figura 5.**  
**Casos de Sida diagnosticados en 1996**  
**Distribución por grupos de edad y sexo. Registro nacional de Sida.**  
**Datos a 30/9/97**



**Figura 6.**  
**Casos de Sida diagnosticados durante 1996**  
**Frecuencia de enfermedades indicativas de Sida**  
**Registro Nacional de Sida. A 30/9/97**



**Figura 7.**  
**Sida en Andalucía. Datos acumulados desde 1981**  
**Número y porcentaje por categoría de transmisión**  
**Registro Nacional de Sida. Fecha de Actualización 30/9/97**

	N	%
Homo/bise	530	8,3
UDVP	4.606	72,0
Homo + UDVP	178	2,8
Hemoder.	132	2,1
Transfus.	38	0,6
HMR	73	1,1
Hetero.	647	10,1
Descon./N.C.	173	2,7
Otros	18	0,3
<b>Total</b>	<b>6.395</b>	<b>100,0</b>

Homo/bise = Hombres homo y bisexuales.  
 UDVP = Usuarios de drogas por vía parenteral.  
 Hemoder. = Receptores de hemoderivados.  
 Transfus. = Receptores de transfusiones sanguíneas.  
 HMR = Hijos de madres de riesgo.  
 Hetero. = Relaciones heterosexuales de riesgo.  
 Descon./N.C. = No se mencionan exposiciones de riesgo.

**Figura 8.**  
**Sida en Andalucía. Datos acumulados desde 1981**  
**Casos por provincia de residencia, según la categoría de transmisión**  
**Registro Nacional de Sida. Fecha de actualización: 30/9/07**

	Almería	Cádiz	Córdoba	Granada	Huelva	Jaén	Málaga	Sevilla	Total
Homo/bise	24	54	18	38	25	7	237	127	530
UDVP	314	1130	383	322	284	170	1116	887	4606
Homo + UDVP	5	40	4	19	18	4	43	45	178
Hemoder.	8	23	11	6	6	9	35	34	132
Transfus.	2	12	6	-	2	2	8	6	38
HMR	4	11	4	12	5	7	17	13	73
Heterosex.	39	104	62	54	41	28	177	132	647
Descun./N.C.	11	48	12	21	10	12	23	36	173
Otros	-	4	2	1	1	1	6	3	18
<b>Total</b>	<b>407</b>	<b>1426</b>	<b>502</b>	<b>473</b>	<b>402</b>	<b>240</b>	<b>1662</b>	<b>1283</b>	<b>6395</b>

Homo/bise = Hombres homo y bisexuales.  
UDVP = Usuarios de drogas por vía parenteral.  
Hemoder. = Receptores de hemoderivados.  
Transfus. = Receptores de transfusiones sanguíneas.  
HMR = Hijos de madres de riesgo.  
Hetero. = Relaciones heterosexuales de riesgo.  
Descun./N.C. = No se mencionan exposiciones de riesgo.

**Figura 9.**  
**Sida en Andalucía. Datos anuales no corregidos por retraso en la notificación**  
**Casos por provincia de residencia, según año de diagnóstico**  
**Registro nacional de Sida. Fecha de actualización: 30/9/97**

Provincia	<1988	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	N.C.	Total
Almería	4	14	24	37	25	48	67	58	63	46	18	3	407
Cádiz	38	52	75	101	66	117	152	301	192	189	60	83	1426
Córdoba	21	28	27	28	39	44	70	77	72	66	23	7	502
Granada	18	12	29	35	40	43	31	74	75	56	42	18	473
Huelva	7	8	24	23	21	46	48	74	71	53	26	1	402
Jaén	9	7	11	8	19	12	24	35	60	37	13	5	240
Málaga	60	67	108	126	136	161	181	242	256	221	103	1	1662
Sevilla	29	24	58	83	105	117	174	194	239	163	82	15	1283
<b>Total</b>	<b>186</b>	<b>212</b>	<b>356</b>	<b>441</b>	<b>451</b>	<b>588</b>	<b>747</b>	<b>1055</b>	<b>1028</b>	<b>831</b>	<b>367</b>	<b>133</b>	<b>6395</b>

N.C. = No consta el año de diagnóstico

En el ámbito de la Comunidad Autónoma Andaluza contamos con el informe sobre la Vigilancia del SIDA en Andalucía de Marzo de 1997, del que deducimos la siguiente información de interés:

*"El Registro Andaluz de Casos de SIDA ha confirmado, hasta el 31 de marzo de 1997, 6.073 casos atendidos en instituciones situadas en Andalucía.*

*Aunque la información de ambos Registros procede de las mismas fuentes (hospitales y prisiones fundamentalmente), la diferencia de número de casos registrados es explicable en gran parte por la sincronía de flujos de información notificada a los dos registros y, en consecuencia, por el grado de actualización de datos de los mismos.*

*Las instituciones que han declarado más casos al Registro Andaluz en todo el período epidémico son los hospitales "Regional de Málaga" (923 casos, 15.2%) y "Virgen de la Victoria" (544, 9%), sumando entre ambos casi la cuarta parte de los casos registrados hasta la fecha; seguidos del hospital "Virgen del Rocío" de Sevilla (490 casos, 8.1%), el complejo hospitalario "Reina Sofía" de Córdoba (457, 7.5%) y el hospital de Puerto Real (338, 5.6%) (TABLA 5).*

*Andalucía mantiene una posición intermedia en cuanto a incidencia de SIDA en comparación con otras Comunidades Autónomas, con una tasa acumulada del 850.6 casos por millón de residentes en nuestra Comunidad.*

*Málaga, Cádiz y Sevilla, las provincias andaluzas más pobladas, destacan claramente en relación al resto en cuanto a número absoluto de casos acumulados (1.568, 1.336 y 1.191, respectivamente); concentrando el 67.8% de los casos residentes en Andalucía. Málaga y Cádiz sobresalen también en términos relativos (tasas de incidencia acumulada de 1.336 y 1.205.8 casos por millón de residentes, respectivamente); mientras que Sevilla continúa ocupando una posición intermedia (704 casos por millón).*

*La distribución por sexo y edad de los casos acumulados presenta ligeras variaciones respecto a los informes precedentes: 85% de casos varones y 15% de mujeres; 60% de casos de "Edad al Diagnóstico" entre 25 y 34 años, 1.3% de "casos pediátricos" y 4.6% de "50 y más años". Por el contrario, la distribución de los casos diagnosticados más*

*recientemente muestra cambios más claros: aumento de la proporción de mujeres /17.3%) y predominio del grupo de edad de 30-34 años (38.1%).*

*En síntesis, con los datos disponibles, el perfil del enfermo de SIDA en Andalucía sigue correspondiendo a un varón adulto joven, que reside más frecuentemente en los grandes núcleos urbanos del litoral que del interior, que padece Infecciones Oportunistas y/o Tuberculosis, que se ha inyectado drogas alguna vez y que ha podido transmitir por vía sexual el virus a su pareja, o parejas, durante los años que ha durado la incubación de la enfermedad."*

## **5. ANÁLISIS SOBRE LA PRESTACIÓN SANITARIA A LOS ENFERMOS DE VIH Y SIDA.**

Fruto del trabajo de campo que se realizó en los hospitales seleccionados se obtuvieron una serie de conclusiones sobre los contenidos de la prestación sanitaria que se dispensa a las personas portadoras de VIH y enfermos de SIDA. A continuación procedemos a dar cuenta de los resultados obtenidos al cumplimentar los protocolos, deduciendo el actuar común de los centros sanitarios y marcando las diferencias apreciadas. En todo caso, hemos tratado de reflejar de la forma más fiel posible la situación actual sobre el ejercicio del derecho a la asistencia sanitaria que reciben los afectados.

### **5.1. Los contenidos de la asistencia sanitaria que se presta a los portadores de VIH y enfermos de SIDA.**

El diagnóstico de la enfermedad se realiza en los servicios de especialidades de los hospitales, aunque suelen venir remitidos, tanto por las instituciones sanitarias: centros de Salud, como por los propios hospitales -ya sea en planta, consulta externa o incluso en urgencias-, o por otros centros diversos: instituciones penitenciarias y unidades de atención a toxicómanos.

Una vez diagnosticada con certeza la enfermedad, desde el hospital se asume la responsabilidad clínica y sanitaria del enfermo. Desde el

primer momento los facultativos de infecciosos se configuran en los responsables asistenciales de los pacientes VIH. Todos los centros hospitalarios nos han confirmado que tanto el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad se realiza desde los servicios especializados.

La participación de los dispositivos de *atención primaria* en el seguimiento de la enfermedad es diversa e irregular; depende de los centros de salud y los propios hospitales. En su versión más positiva, podemos destacar la práctica seguida en el Hospital de Especialidades de Jaén, que ha logrado consensuar un Protocolo de Actuación Conjunta que indica las pautas para la asistencia sanitaria desde la atención primaria; comprende la función de diagnóstico, valoración inicial, seguimiento y la atención a pacientes terminales de SIDA. También el Hospital "Carlos Haya" de Málaga tiene instaurada una práctica de coordinación que a juicio de los médicos funcionaba adecuadamente: *"Hemos elaborado un Protocolo de seguimiento de la enfermedad en Atención Primaria. Los enfermos son seguidos por los médicos de Atención Primaria, que previamente han sido formado por los profesionales especialistas. generalmente en cada Centro de Salud existen uno o dos médicos formados para atender a estos enfermos. En este área se ejecuta un protocolo de actuación común, se forman a los médicos de atención primaria, y se responsabiliza a estos del seguimiento de los enfermos sintomáticos"*.

En el Hospital "Virgen de las Nieves" de Granada se reconoce que las estructuras sanitarias de atención primaria y especializada no se hallan coordinadas. Valoran que la implicación de la red de atención primaria en la atención a los enfermos es casi nula. Se justifica que los médicos de los centros de salud no quieren llevar a estos pacientes, ya que para tratar sólo a uno o varios enfermos prefieren derivarlo al Hospital u otros centros.

La síntesis de la situación reinante, la formula el Coordinador de la Comisión Asesora del SIDA: *"En general, el estado reinante depende de la propia demanda del paciente y de las voluntades de los médicos de cabecera, además del tipo de centro sanitario de Atención Primaria. Reina desigualdad. Hay centros y profesionales que funcionan bien, y otros que apenas intervienen."*

Las funciones de prevención y promoción de la salud en materia de SIDA se realizan a través de las campañas informativas de la Consejería de Salud y el Ministerio de Sanidad y Consumo, que habitualmente se llevan a cabo con de la colaboración que les prestan los movimientos asociativos. Se considera que a través de las

campañas publicitarias se suministran a la población elementos de información para evitar las prácticas arriesgadas respecto al fenómeno SIDA: desechar las jeringuillas usadas, utilizar preservativos para garantizar un sexo más seguro, etc. También hay que valorar positivamente la función asistencial de los enfermeros y enfermeras al practicar los "consejos sanitarios" como medida de prevención y educación sanitaria.

Pese a todo, desde las instancias facultativas se considera que es necesario intensificar el desarrollo de las funciones de prevención y educación sanitaria. Igualmente las Asociaciones de grupos de autoapoyo sobre el SIDA juzgan que en materia de prevención es importante, entre otras cosas, lo siguiente: a) la necesidad de fomentar la información, orientación y formación en materia de sexualidad; b) se considera conveniente una motivación constantemente renovada para abordar el tema de la prevención, la posibilidad de crear un Seminario permanente o gabinete para consultar dudas, obtener respuestas rápidas ante situaciones conflictivas reales y puntuales, y la posibilidad de seguimiento en este asesoramiento cuando faltan estrategias para la intervención o se están iniciando en su desarrollo. La seguridad en los argumentos utilizados se considera fundamental; y c) se valora que es la modificación en el estilo de vida lo que puede favorecer de manera amplia evolucionar hacia hábitos más saludables que favorezcan la prevención y el asentamiento de un sexo más seguro.

En cuanto a la *asistencia especializada*, nuclear en la atención a los enfermos VIH, se distinguen las siguientes modalidades de la atención médica:

- *Atención en consulta externa*: a través de la asistencia en consulta externa se lleva a cabo principalmente el seguimiento de la enfermedad. El tratamiento de la enfermedad una vez diagnosticada se suele iniciar a través de la visita médica en consulta externa del hospital. Los profesionales se enorgullecen de no someter a los enfermos a lista de espera en consulta externa. En general, no hay lista de espera propiamente dicha para acceder a la asistencia médica especializada. De los centros visitados, tan sólo el Hospital "Virgen de las Nieves" de Granada soporta una demora de 20 días para ser citado en consulta externa. Los profesionales de infeccioso también atienden a los enfermos que provienen de la cárcel. Acuden con protección policial, y, aunque no presentan problemas específicos, el resto de enfermos se suele quejar de su presencia.

Por medio de la consulta externa se formaliza el tratamiento y seguimiento de la enfermedad. Los plazos de revisión pueden variar entre los distintos centros y según los casos clínicos, aunque lo común es realizar una citación trimestral siguiendo las recomendación del Plan Nacional de Sida. Es habitual aceptar la cita previa por teléfono para ordenar las revisiones en consulta externa.

En general, a juicio de los facultativos de infeccioso la asistencia sanitaria que se está prestando a los enfermos de SIDA a través de la consulta externa es correcta y permite realizar un adecuado seguimiento de la enfermedad.

- *Hospital de día*: esta unidad se configura como un dispositivo esencial para la atención a los enfermos de SIDA. Se trata de la permanencia en régimen de mañana, o por unas horas, en el hospital para recibir una asistencia sanitaria especializada intensiva: recibir transfusiones, tratamientos, etc, pero sin precisar el internamiento u hospitalización completa. El hospital de día se conforma por una o varias habitaciones provistas de sillones cómodos en las cuales los enfermos reciben la asistencia que precisan. Este recurso queda indicado especialmente para los pacientes que sufren un estado avanzado de la enfermedad y necesitan una asistencia sanitaria muy continuada. El hospital de día se utiliza también como recurso asistencial cuando no se dispone de camas libres en el hospital para internar. Realiza una función de amortiguación de la demanda cuando ésta desborda a la oferta de camas del hospital. La opción de la hospitalización de día le interesa al propio paciente que evita el internamiento prolongado, y al propio hospital al reducir los ingresos.

Los profesionales valoran muy positivamente las plazas de hospital de día que disponen. De este modo, los facultativos del Hospital "Virgen de las Nieves" de Granada que carecen de este recurso sanitario, critican la ausencia asistencial de forma contundente. Estos médicos vienen demandando de la organización sanitaria la creación de un Hospital de día para atención de los enfermos de SIDA, con la finalidad de racionalizar la asistencia y reducir la enorme presión asistencial que padecen. El resto de centros que disponen de hospital de día también demandan una ampliación de las plaza disponibles.

- *Asistencia domiciliaria*: se trata de aproximar la asistencia al domicilio del enfermo. Esta modalidad está especialmente indicada para los pacientes que se encuentran en fase avanzada de la enfermedad, y bien, no pueden trasladarse al hospital en función del estado sanitario que padecen, o necesitan ir con tanta frecuencia que es recomendable evitarles tanto trasiego.

No obstante, que nos conste, sólo el Hospital "Carlos Haya" de Málaga presta esta asistencia domiciliaria a los pacientes terminales; el resto de centros no tienen desarrollada esta modalidad de la asistencia tan beneficiosa para los enfermos.

- *El internamiento u hospitalización:* cuando el estado sanitario de los enfermos demanda una asistencia permanente se procede al internamiento del paciente en el centro hospitalario. Es común que la unidad de infecciosos tenga asignada una serie de camas dentro del departamento de Medicina Interna, y que, a su vez, en el ámbito de la asistencia infecciosa, se adscriban un número de camas a los enfermos de SIDA. Estos límites reducen considerablemente la capacidad asistencial de los hospitales para intervenir en los procesos de SIDA. Los facultativos del Hospital "Carlos Haya" de Málaga lo expresaban con claridad: *"El límite de la actividad asistencial lo marca el número de camas. Las necesidades asistenciales son infinitas, pero el número de camas disponibles limita el ingreso de los enfermos y por tanto la asistencia de los mismos."*

El conjunto de profesionales entrevistados han dado fe de la enorme presión asistencial que soportan. El índice de ocupación de camas supera el 100 por 100 de las plazas disponibles. El Coordinador de la Comisión Asesora sobre SIDA nos explicaba que según un estudio elaborado en el ámbito de la Comunidad Autónoma, el 2 por 100 de las camas de los hospitales públicos estaban siendo ocupadas por enfermos VIH.

La estancia media suele situarse entre 13 y 15 días. Aunque se advierten una alta frecuentación, y la presencia de pacientes que permanecen durante largo tiempo internados.

En orden al internamiento hospitalario el problema más comentado por los profesionales viene referido a la dificultad que se les presentan con el aislamiento de los pacientes que padecen tuberculosis u otras enfermedades infecciosas que no les permite compartir la habitación. En estos casos, un único enfermo ocupa una habitación doble, y reduce ostensiblemente la capacidad de internamiento del servicio. La alta incidencia de la tuberculosis -hasta un 50 por 100 de los enfermos de SIDA acaban contrayendo la enfermedad- entre estos enfermos, exige la dotación de un mayor número de habitaciones sencillas, de una cama, que permita aislar el enfermo sin pérdida de la capacidad asistencial hospitalaria.

Aparte de la neta asistencia médica, en el cuestionario nos interesamos por la atención integral que se presta a los enfermos. En

general, los profesionales estiman que la asistencia sanitaria que actualmente el sistema público de salud está prestando a los enfermos de SIDA es adecuada y aceptable. Entienden que a tenor de los conocimientos actuales de la ciencia, en Andalucía se está practicando una medicina para la asistencia de los enfermos de SIDA rigurosa y completa.

En el Hospital "Carlos Haya" de Málaga los profesionales fueron muy explícitos. Estiman que sí ofrecen un apoyo sanitario integral al enfermo de SIDA. Consistente en:

- Se ofrece información general sobre la enfermedad y para no contagiar (teléfono SIDA)
- Asistencia médica: a través de la consulta externa, la atención domiciliaria y el Hospital de día.
- Medicación.
- Internamiento.
- Coordinación con Trabajador social.
- Interrupción voluntaria del embarazo cuando procede.
  - Apoyo psicológico. La realiza el propio médico. El facultativo en su comunicación diaria con el enfermo trata de apoyarlo psicológicamente.
- Revisiones de salud.
- Detección precoz cáncer de cerviz.

La asistencia sanitaria que se está prestando a los enfermos es completa, aunque habría que presentar la salvedad de que realmente la asistencia psicológica no se está dispensando en el sistema sanitario público. Aceptamos la motivación que puedan estar fomentando los profesionales del Hospital "Carlos Haya", pero asistencia psicológica específica dispensada por profesionales de esta rama de la salud no se ofrece ni en este centro ni en ningún otro de Andalucía. A nuestro juicio, es éste un elemento de la asistencia de orden capital. Los Comités Antisida nos han venido manifestando la importancia de ofrecer apoyo psicológico a los afectados. La crítica se centra, en que se desarrolla una intensa labor medicalizadora e intervencionista sin cuidar la atención psicológica del enfermo, que en concreto, en esta patología cuenta con tanta trascendencia para

comprender el alcance de la enfermedad y fomentar estilos de vida positivos y respetuosos con la salud.

El Foro Sida de Granada también se ha mostrado partidario de garantizar la ayuda psicológica:

*" Existe una demanda de apoyo emocional y psicológico, y de información sobre la enfermedad, que se valora como escasamente atendida actualmente. Esta necesidad afecta tanto al paciente como a sus familiares más próximos.*

*La sobrecarga asistencial de las Unidades de Infecciosos limita mucho estas posibilidades. Se reclama también mayores recursos para el consejo, como la disponibilidad del Manual del Afectado (editado para el Día Mundial del SIDA de 1994) y de condones para reforzar los mensajes realizados en Consulta.*

*Se considera importante la formación de los familiares en las normas de bioseguridad en el domicilio ya que, aunque en número muy limitado, se han registrado algunos casos de transmisión de la infección entre enfermos y sus cuidadores familiares."*

El Foro Sida denunciaba que cuando se producen derivaciones a los departamentos de salud mental, el especialista se limitaba a "tirar de recetas": "... En ocasiones, se han prescrito hasta cuatro psicotropos. El soporte emocional es nulo".

Además también, con frecuencia, los facultativos nos han expuesto la importancia de prestar apoyo psicológico y sus beneficios en la calidad de vida y salud de los afectados. El propio Coordinador de la Comisión Asesora de SIDA reconoce que la asistencia psicológica no está estructurada, y que es necesario avanzar en este punto.

A pesar de que no existe un programa sanitario específico para la atención al enfermo de SIDA (se nos ha dicho: "No, no existe programa sanitario específico para el enfermo de SIDA, es imposible debido a lo imprevisible de la casuística de la enfermedad") en las unidades de infecciosos es habitual que tengan establecidos unos protocolos de actuación. Además, nos indican que los Servicios Centrales del SAS han dictado unas recomendaciones generales sobre la asistencia a los enfermos de SIDA. El Coordinador nos explica que durante el año 1995 se han reunido unos grupos de trabajo sobre la intervención sanitaria en caso de SIDA, y que han

elaborado un Protocolo que se encuentra pendiente de su publicación definitiva por los Servicios Centrales del SAS.

Como hemos dicho, los profesionales valoran positivamente la calidad de la asistencia sanitaria prestada, pero también critican los modos en que se ven obligado a prestar el servicio. Los facultativos se quejan de lo siguiente:

- de la enorme presión asistencial que soportan.
- de la intensidad de trabajo que la demanda les exige.
- el excesivo trabajo burocrático que sostienen. Se ven obligados a complementar una inmensa tarea de informes, documentos sanitarios, archivos, protocolos, etc.. que les entretienen de la labor principal más tiempo del deseable. La ausencia de apoyo administrativo es una queja generalizada de los facultativos.
- la escasez de recursos humanos y medios físicos en los hospitales para ejecutar adecuadamente su trabajo. En especial demandan más medios personales y recursos para atender a los enfermos con mayor disponibilidad.
- la grave incidencia de los problemas sociales que repercuten en la asistencia sanitaria. Una breve exposición de los facultativos del Hospital "Carlos Haya" explica el problema. Los médicos se lamentan de: *"...que el hospital se está convirtiendo en un centro de acogida de enfermos de SIDA carentes de recursos con el enorme gasto que esto implica. Faltan centros de cuidados paliativos y de acogida para enfermos terminales. Tienen casos de enfermos que permanecen meses en el hospital porque no tiene donde ir. Entienden que los enfermos sólo deben permanecer en el hospital 6 ó 7 días hasta hacer remitir el episodio agudo que padezcan pero que más tiempo no es necesario. Con esto se liberarían muchas más camas para atender adecuadamente a más personas enfermas. "*
- por último estiman que el sistema funciona por el voluntarismo de los profesionales. Denuncian que el sistema o la organización sanitaria relaja el problema en los facultativos y se abstiene de promover y estimular el servicio de atención a los enfermos de SIDA. En concreto nos explican que: *"...en realidad toda la prestación sanitaria de los enfermos de SIDA se mueve en función del voluntarismo de los propios médicos. Éstos son los verdaderos artífices de la asistencia que se presta. La organización la desarrollan ellos mismos, y están definiendo los alcances de la asistencia. Consideran que por falta de*

*adecuación de recursos, a través de dotación de centros paliativos se están derrochando unos recursos enormes en una asistencia un tanto innecesaria."*

Otro problema importante, detectado por el Foro Sida de Granada se refiere a los frecuentes cambios de médicos. Explican que los pacientes se encuentran muchas veces en el Hospital que cuando acuden a consulta los atiende un médico diferente de la vez anterior. Esto dificulta la relación médico-paciente que ellos valoran como muy importante, a la vez que puede suponer otras incomodidades como tener que repetir los mismos antecedentes.

## **5.2. La prestación farmacéutica.**

Además de la asistencia médica, los enfermos de SIDA requieren una prestación farmacológica intensa y compleja. En el Protocolo nos interesamos por la medicación que reciben y sobre los procedimientos de suministro.

De entrada hay que decir que afortunadamente el sistema sanitario público permite la dispensación gratuita de los medicamentos que requieren los enfermos de SIDA pese al gasto que ello reporta para los presupuestos públicos. Los profesionales han indicado sin fisuras que disfrutan de plena libertad de prescripción farmacológica y que se facilita toda la medicación a los enfermos sin límites. Debe ser motivo de reconocimiento el esfuerzo que realiza nuestro sistema sanitario para garantizar la prestación farmacéutica más avanzada y eficaz en la lucha contra el SIDA, con carácter universal y gratuito.

Desde la aparición del primer antiretrotranscriptasa en 1987, el empleo de estos fármacos se ha ido progresivamente extendiendo a nuestra población de infectados de VIH. La demostración de su eficacia en fases más precoces de la enfermedad, así como el desarrollo de nuevos medicamentos y su utilización combinada, ha ido pareja a su implantación en nuestra comunidad. Desde Junio de 1994 se comienzan a emplear las terapias complementarias. La tendencia es a usarlas de forma combinada.

Partiendo de la información dada por la Sociedad Andaluza de Enfermedades Infecciosas, se explica que desde el año 1987 se vienen utilizando tratamientos antiretrovirales en todos los pacientes con infección por el VIH avanzada, o con Sida (estadio C) ya que prolonga la supervivencia y disminuye la frecuencia de infecciones

oportunistas. A partir de 1990 se inició la utilización en fases más tempranas de la enfermedad, ya fueran sintomáticas (estadio B), ó asintomáticas (estadio A). En 1992 se demostró que la utilización de una monoterapia por otra, disminuye el riesgo de progresar el Sida. Por último, a partir de 1993/1994 vieron la luz los primeros estudios que confirmaban la eficacia del empleo de terapias de combinación, semejantes al esquema terapéutico de la tuberculosis, con resultados prometedores.

Actualmente los enfermos de SIDA reciben los medicamentos antiretrovirales y se garantiza la aplicación recombinante de los tres antiretrovirales. Además se facilita el resto de los medicamentos específicos que requiera el proceso asistencial.

Los antiretrovirales se dispensan directamente en los servicios de farmacia de los hospitales públicos. Se suelen entregar dosis para dos meses. El resto de medicamentos se recetan en modelos oficiales del Servicio Andaluz de Salud, en los cuales el beneficiario contribuye sólo con el 10 por 100 del coste del producto. En los hospitales afirman que, si el enfermo no dispone de capacidad económica para abonar la aportación exigida, tratan de facilitársela directamente desde el hospital, o intentan a través de los Servicios Sociales solicitar la cartilla de pensionista, una vez declarado el derecho a la pensión no contributiva por invalidez.

Debemos explicar que, si bien el coste de la medicación de un enfermo de Sida puede situarse en torno a 1.500.000 ptas al año, la relación coste/beneficio es inmensa. Realmente la nueva medicación está alterando sustancialmente la calidad y expectativa de vida de los pacientes de SIDA. Nos aseguran los facultativos que, administrados los antiretrovirales en un fase inicial de la enfermedad, los resultados que se están obteniendo son muy esperanzadores. La calidad de vida del enfermo mejora sustancialmente, disfrutan de un buen estado general, pueden seguir realizando actividad laboral y además los períodos de internamiento hospitalario se distancian en el tiempo. No sólo mejora la calidad de la vida, sino que principalmente la expectativa de vida crece ampliamente. Hasta tal punto esto es así, que hoy más que enfermedad necesariamente mortal podemos considerarla como una enfermedad crónica. Aventurar pronósticos en esta materia es sumamente arriesgado, pero advertimos que los profesionales son optimistas frente la evolución de la enfermedad.

Es decir, los nuevos medicamentos aplicados en combinación están otorgando más vida y más calidad a los pacientes de SIDA. Por ello decimos que la relación coste/beneficio justifica abiertamente el gasto

público, a pesar de que al adelantarse los tratamientos y al prologarse durante mucho tiempo los costos se disparan. Aquí el sistema se comporta respondiendo con radicalidad a los principios de solidaridad y equidad, que legitiman y dan sentido al propio sistema. Todo se puede expresar en un lema: "más recursos al que más los necesita".

Un tema conflictivo que se ha investigado en la Institución a través de una queja recibida se refiere a la exigencia de la realización de la carga viral antes de administrar los antiretrovirales. La Federación de Asociaciones y Comités Ciudadanos Anti-Sida de Andalucía nos exponía que habían observado la falta de seguimiento del Protocolo del Plan Nacional sobre SIDA. Nos decían:

*"... Se están dando los nuevos tratamientos sin hacer una carga viral con anterioridad. A las personas con 500 T4 no se les realiza carga viral para saber si les es necesario un tratamiento, que según el Ministerio de Sanidad y las autoridades competentes en el tema consideran necesario comenzar cuanto antes y con intensidad. Hemos constatado que afectados que llevan más de 5 meses con tratamiento no se les ha realizado carga viral, utilizando el facultativo como herramienta de interpretación el número de T4, cuando la comunidad científica nos dice que éstos pueden aumentar muy lentamente y el fin primordial debe ser el descenso de la carga viral. Pedimos que se normalice la situación a la mayor brevedad posible, dando una fecha límite en la que el 100% de la población seropositiva tenga realizada una analítica basal y que se realicen con eficacia y prontitud estas pruebas cuando los médicos las requieran. Considerando la no realización como un peligro para la salud de los infectados, así como un gasto de medicación que no sea la adecuada".*

El Servicio Andaluz de Salud considera que la carga viral previa a la dispensación de los tratamientos se está practicando en todos los centros sanitarios y que la asistencia prestada es la adecuada. Aporta la siguiente información:

*"Para la determinación de la carga viral en los enfermos afectados por VIH, como paso previo para el tratamiento farmacológico combinado de estos pacientes, el Servicio Andaluz de Salud tiene adoptadas distintas medidas:*

*1.- Implantación de técnicas de cuantificación de la carga viral de inmunodeficiencia humana en los hospitales de ámbito regional, además del resto de hospitales cuya población de*

*referencia presente una viremia importante y cuenten con unidades de control de infecciosos adecuadas.*

*2.- En el resto de los hospitales con escasa y esporádica demanda entre los circuitos de derivación de muestras para determinación analítica, además del envío a las unidades anteriores, desde diciembre de 1995 (BOJA nº 162, de 20 de diciembre de 1995; y BOJA nº 20, de 10 de febrero de 1996) el SAS tiene establecida las medidas necesarias para la práctica de determinaciones analíticas por parte de entidades sanitarias ajenas a este Organismo mediante régimen de concierto. Encontrándose entre otras en el Lote 2, nº 100 el VIH Carga Viral PCR.*

*En otro orden de cosas, el Servicio Andaluz de Salud no pone en duda la cualificación y formación de su personal en general, y del personal facultativo en particular; en base a la reconocida profesionalidad, formación, actualización de conocimientos y prestigio profesional, que día a día desempeñan en su labor y entre ellas la asunción de protocolos perfectamente reconocidos y consensuados por las sociedades científicas.*

### **5.3. Los cuidados de salud.**

Además de las prestaciones netamente asistenciales y farmacéuticas, la atención sanitaria precisa del establecimiento de una serie de medidas o acciones que conforman lo que se denomina cuidados de salud. En una enfermedad como el SIDA las relaciones paciente/institución sanitaria se prodigan y se intensifican. Son enfermos que demandan mucha asistencia sanitaria y que por tanto se relacionan muy vivamente con el sistema sanitario. De ahí que sea tan importante "cuidar" de una forma preferente y especial a estos enfermos y sus problemas.

Humanizar la relación sanitaria y personal con los pacientes de SIDA es esencial para ofrecerles confianza y respeto. Venimos defendiendo que el principio a la dignidad humana y la libre personalidad de cada ciudadano debe ser el elemento rector del sistema sanitario, y en especial de los centros hospitalarios, cuando en mayor medida quedan comprometidas la salud y la vida, y que la actividad sanitaria debe desarrollarse en el marco de los derechos personalísimos. Hay que cuidar hasta sus últimas consecuencias las exigencias de los derechos subjetivos que se derivan del valor superior, como son: el

derecho a una información adecuada y apropiada para cada ciudadano, la acogida dentro de unos niveles de confortabilidad general, el escrupuloso respeto a la individualidad y a la diferencia, el trato personal y humano, el mantenimiento de una actitud de servicio, la asignación de un facultativo responsable frente al paciente, y en general, una atención personal y respetuosa. Pero incluso, estas exigencias legales y constitucionales se deben extremar para el caso de los enfermos de SIDA.

Para analizar el alcance de los cuidados de salud que se está ofreciendo a los enfermos de SIDA, nos hemos valido de las siguientes fuentes de conocimiento: primero, la apreciación de los propios afectados, a través de los Comités AntiSida; segundo, de los datos obtenidos en el Protocolo formalizado en las visitas hospitalarias; y tercero, por la información aportada por un grupo de expertos que se denomina Foro Sida Granada que debatió los problemas de la atención a personas con VIH/SIDA en los centros sanitarios desde la perspectiva de los propios afectados. Y por último, también aportaremos la realidad que hemos detectado a través de las quejas de los ciudadanos.

En principio pretendemos analizar tres aspectos diferenciados: el trato recibido, las acciones discriminatorias que padecen los enfermos en los centros sanitarios, y, al final, observaremos las garantías que se establecen para preservar el derecho a la protección de los datos de los enfermos de VIH.

Respecto al *trato humano recibido*, los afectados, según manifestaciones de los Comités Antisida, se quejan de recibir una atención burocratizada y deshumanizada. Consideran que la unidad de infecciosos les presta un buen servicio y trato personal, pero que una vez que salen de la parte de infecciosos el resto del hospital los trata con recelo.

Las declaraciones de los responsables clínicos, sobre el comportamiento del personal del hospital con estos enfermos, ofrece más luces sobre la situación real. La literalidad de las declaraciones hablan por sí sola:

- "... *Hay inhibición. El personal trata de eludirlos y evitarlos. Salvo excepciones, eluden el problema.*"

- "... *El tema es delicado. Hemos tratado de normalizar la asistencia pero surgen problemas. Hay cierto rechazo*

*pero es difuso. Se evidencian resistencias. En la planta de infecciosos siempre hay vacantes de enfermería."*

*- " Hay de todo. Existe mucho recelo. Se dan problemas de todo tipo (limpiadoras, enfermeras, demás médicos).*

*- Se adoptan las precauciones universales. Aunque estas se han utilizado abusivamente. Por ejemplo el uso de un guante se ha convertido en un hábito. La mayoría del hospital no es hostil al enfermo VIH. La discriminación depende de las personas. En algunos casos existe miedo al VIH. Se evidencian ciertas resistencias de algunos servicios quirúrgicos. Muchas veces fundadas en falta de conocimientos fiables.*

Como se aprecia en las declaraciones, que ya de por sí se realizan en un ambiente de prudencia y suavización, los enfermos de SIDA padecen resistencias y rechazo por parte del personal de los centros hospitalarios. Los facultativos de infecciosos nos explicaban que la situación de recelo existe, pero que dependen de la condición humana y personal de cada uno, que piensan que a medida que la enfermedad se va prolongando en el tiempo y en parte estabilizando, va avanzando hacia una normalización lógica. Posiblemente dentro de poco, el enfermo de SIDA se valorará como un enfermo crónico más, y se eliminarán los recelos.

Los afectados notan diferencias apreciables entre el trato que le dispensan los profesionales del servicio de infecciosos, y el resto del personal hospitalario. La unidad de infecciosos se ha convertido en los hospitales en una isla dentro del hospital donde los enfermos de SIDA perciben un clima de respeto y aceptación.

Uno de los datos que más irrita a los enfermos de SIDA se refiere a la adopción de medios de protección intensivos para simplemente aproximarse a sus habitaciones, sin mantenerse un contacto físico.

El uso desproporcionado de los guantes o la utilización de vajillas desechables son acciones estigmatizadoras rechazadas por los afectados. En el Foro Sida de Granada se ha advertido que *"Actualmente es muy llamativa la política del Hospital "Virgen de las Nieves" de usar vajilla desechable con estos enfermos. Esta práctica, que nadie defiende, y que no se sabe cómo se ha originado, es totalmente perniciosa. Por un lado es totalmente innecesaria y por otro tiene dos efectos muy negativos: identifica notoriamente a los enfermos con VIH/SIDA y transmite una idea de la contagiosidad*

*social por convivencia que está totalmente equivocada y que contradice los mensajes que se quieren transmitir en la labor de educación."*

También el Foro Sida de Granada da cuenta de las actitudes negativas de parte del personal del hospital, y defiende la formación como medida neutralizadora: *"..La persistencia de los problemas en prevención de la trasmisión nosocomial, unido a otras discriminaciones que sufren estos pacientes, especialmente, en áreas hospitalarias diferentes a las Unidades de Infecciosas, plantean la necesidad de mayor información de todos los niveles (incluido el nivel médico) profesionales del Hospital en las características de esta infección/enfermedad, así como la lucha contra las manifestaciones de prejuicios y miedos injustificados. Indirectamente se llega, en ocasiones, a lesionar el derecho a la atención sanitaria y el deber de la atención al enfermo. Existen presiones para que estos pacientes sean atendidos exclusivamente en la Unidad de Infecciosos (tendencia al gueto) cuando la diversidad de problemas que presentan hace esto imposible."*

La forma más radical de aplicar un trato inadecuado se conforma a través de las *acciones discriminatorias contra los enfermos de SIDA.*

Lo primero que hay que indicar es que los propios afectados se sienten discriminados dentro de los hospitales públicos. Los Comités Antisida confirman esta sensación sentida por los afectados.

Los facultativos de las unidades de infecciosos también son conscientes de este nivel de discriminación que padecen los enfermos. Y en parte, también ellos de forma solidaria se sienten dolidos y afectados por la discriminación que padecen sus enfermos.

Los especialistas del Hospital "Carlos Haya" fueron muy claros. Distinguen dos grupos de enfermos. Para los primeros:

*"El 80 por 100 de los afectados son marginales antisociales duramente discriminados socialmente. En el seno del hospital, los facultativos del resto del hospital lo segregan. Pasan de ellos. No quieren nada con ellos. Tratan de no asistirlos. Los cirujanos no quieren operarlos, dicen que carecen de material especial, o alegan razones clínicas confusas, nada clara, y evasivas para no intervenir a un enfermo de SIDA, por el riesgo de pincharse al operarse.*

*Se dan muchas resistencias y dificultades para que ingresen en otra planta, que no sea la de infeccioso. Hay un aislamiento excesivo, son los apestados del hospital."*

Luego se distingue un segundo grupo (un 20 por 100 de los afectados), que denominan personas sensibles, es decir, gente normal no marginal, se les ofrecen garantías para no incorporarlos al "ghetto de los sidosos drogadictos". Se le cita a otra hora en consulta externa, se ingresan en otras habitaciones, y, en general, la asistencia se realiza tratando de cuidar las atenciones para que pasen desapercibidos.

El responsable clínico del Hospital de Especialidades de Jaén también reflejaba críticamente la situación:

*"Sí, existen discriminaciones claras dentro del hospital. Los demás médicos se resisten a atenderlos. Se producen graves resistencias y trabas para intervenir clínicamente, si no es a través de la unidad de infeccioso. Existe una gran inhibición. Hay mucha discriminación. Están estigmatizados. "*

En el resto de hospitales reconocían que se daban situaciones discriminatorias pero estimaban que eran casos aislados. Y que el ejercicio de las acciones discriminatorias dependía de la condición personal y humana de los implicados.

Las discriminaciones más dolorosas provienen del conjunto de facultativos que no atiende regularmente a los enfermos de SIDA, y que cuando se les requiere su asistencia excusan criterios clínicos, confusos y arbitrarios para evitar el contacto. Hay indicios claros que manifiestan este actuar. Los clínicos de infecciosos confesaban que en los otros servicios disponían de compañeros asequibles que toleran la derivación, pero que el resto no solía aceptar la demanda. En los servicios se suele concentrar la asistencia de estos enfermos en un único médico más sensible a la situación de los pacientes VIH. Con frecuencia la asistencia acaba recayendo en los médicos internos residentes.

La última cuestión planteada respecto a la atención de los cuidados de salud, consiste en enfrentar *las garantías de protección de los datos de los enfermos de VIH*. Éste es otro de los problemas que afecta a los pacientes de VIH. La ausencia de medidas de protección efectiva de las historias clínicas y demás datos sensibles de los afectados de VIH puede acabar atentando a la reserva de la intimidad de los pacientes.

La Institución ya ha tenido la oportunidad de tratar este problema a resulta de la queja que nos presentó un ciudadano sobre los problemas que padecían sus hijos enfermos de SIDA. Pensamos que es interesante destacarla en este informe.

En el mes de Abril de 1994 comparecía un ciudadano quejándose por la falta de garantías de confidencialidad de los datos sanitarios afectantes a dos hijos hemofílicos infectados de VIH por el propio centro hospitalario -según sus manifestaciones- al inyectarles factor VIII contaminado y sin pasteurizar. En la queja el interesado nos expresaba que *"..en la Residencia Torrecárdenas, en el Servicio de Hematología, que está junto a la Hermandad de Donantes de Sangre, que comparte locales e instalaciones con ésta, por donde desfilan diariamente gran cantidad de personas, se atiende a todos juntos, mantienen la lista de infectados sin ninguna clave ni reserva, los expedientes están en archivos clásicos, cada paciente en un sobre con su nombre y dirección y a la vista de cualquier enfermera, limpiadora, celador, administrativo, etc., que, además desfilan continuamente por los servicios debido a los contratos parciales. Es decir, que la intimidad más elemental está permanentemente violada, y es público y notorio lo que debería ser secreto profesional, sin perjuicio de las medidas protectoras que los profesionales puedan y deban tener. El Servicio de Farmacia que suministra las medicinas funciona exactamente igual"*.

En realidad el padre se quejaba de la falta de diligencia que había mostrado el personal del hospital y la propia organización para preservar la intimidad de la enfermedad de sus hijos, por las altas repercusiones estigmatizadoras que la propia patología pudiera generar socialmente.

Admitida la queja se procedió a solicitar informe al hospital, en concreto, sobre las circunstancias del caso denunciado, y en general sobre el tratamiento de protección a la reserva y a la intimidad en las historias clínicas de los enfermos contagiados de SIDA, que se lleva a cabo en el hospital.

En el informe remitido, el director médico justifica que *"...es necesario disponer de la información clínica relevante de estos enfermos para poder resolverles el problema planteado sobre la marcha. La única forma de poder lograrlo es localizando en el propio Servicio de Hematología un fichero en el que figuren todos los enfermos afectados de coagulopatía (sin distinción de ser VIH positivo o negativo). A dicho fichero propio en el servicio sólo tienen acceso los facultativos de hematología"*.

Respecto a los hermanos, se nos informa que carecen de historia clínica continuada en ese Hospital, ya que sólo acuden en situaciones de urgencia para recibir terapéutica con factor VIII.

Valorado el contenido del informe, apreciamos que no se daba respuesta completa a lo que se solicitó, y se reiteró un nuevo informe, en el que nos interesaba conocer las medidas de protección que se adoptan por el hospital para garantizar la intimidad y la reserva de los datos contenidos en las historias clínicas de los enfermos contagiados de SIDA. Atendiendo a la nueva petición de informe, se nos da traslado de los siguientes argumentos:

*"La información clínica obtenida de los pacientes y reflejada en la historia clínica correspondiente se utiliza en este Centro para los fines de asistencia.*

*El uso de información clínica a efectos de investigación está controlado por la Comisión Ética de Investigación Clínica que, a su vez, cumple los requisitos de la legislación española y de la Directiva Europea.*

*La custodia de la información está garantizada a través del Servicio de Documentación Clínica, cuyo responsable es un facultativo. Toda solicitud, el fin de la misma, así como el destino, quedan grabados informáticamente.*

*Hematología dispone de una base de datos interna donde se incluyen pacientes con patologías diversas de su área con frecuentes necesidades de tratamiento Hematológico a menudo urgentes, no previsibles.*

*Esta información está custodiada por los facultativos del Servicio, únicos con potestad de acceder a ella.*

*Por tanto, podemos asegurar que en este Centro están garantizadas la custodia y confidencialidad de la información clínica general, incluida la referente a pacientes con infección por VIH".*

En definitiva, el hospital entendía que quedaba garantizada la confidencialidad de la información clínica de los enfermos de SIDA, ya que sólo los facultativos responsables de la asistencia disponen de acceso al archivo, controlado además por el Servicio de Documentación Clínica.

No obstante, a nuestro juicio, y en función de la propia experiencia que denunciaban en queja los ciudadanos afectados, el problema se centra no tanto en la configuración del sistema establecido sobre la protección de los datos sensibles, como en la práctica que del mismo se realiza a diario en el centro sanitario, y en concreto la conducta informal de utilización de los ficheros en el servicio de hematología.

Las razones apuntadas por la administración sanitaria de un acceso directo y urgente de las historias clínicas de las personas afectadas de diversas coagulopatías, son válidas y aceptables desde el punto de vista de la estricta prestación sanitaria. Ahora bien, esta práctica deberá compatibilizarse con una escrupulosa observación del derecho a la confidencialidad y a la intimidad de los enfermos seropositivos, con la finalidad de salvaguardar los derechos y la dignidad humana de los afectados. No hay que olvidar que la pertenencia a este grupo de enfermos es susceptible de discriminación, estigmatización y marginación, y por tanto, es necesario evitar las condiciones que incrementen el riesgo de la difusión de las personas seropositivas. En este sentido, en el conjunto de las declaraciones internacionales y generales sobre la lucha contra el SIDA, se considera que es necesario asumir iniciativas encaminadas a evitar que las personas enfermas, seropositivas o afectadas de otra manera por el SIDA, sean objeto de discriminación y de marginación, y en concreto en los propios hospitales y centros sanitarios.

El Parlamento Europeo, en el informe Parodi, elaborado en nombre de la Comisión de Medio Ambiente, Salud Pública y Protección del Consumidor, sobre la lucha contra el SIDA, solicita a los Estados Miembros y a la Comisión que adopte medidas encaminadas a:

*"- proteger el carácter confidencial y el secreto profesional estricto relativo a las personas seropositivas que decidan no revelar su condición;*

*- velar por el mantenimiento estricto de las normas relativas al carácter confidencial de los datos médicos y al secreto profesional de los médicos:*

*- fomentar la integración de los diferentes métodos de asistencia hospitalaria, ambulatoria y domiciliaria, tanto profesional como no profesional, en un sólo sistema de cuidados de enfermedades infecciosas."*

Concretando en el caso particular objeto de la queja, el ciudadano afectado no se mostraba confiado respecto al grado de

confidencialidad e intimidad de los datos personales y sanitarios recopilados y se vió sorprendido por un sistema de acceso a una información de alta repercusión sobre su esfera personal y sensible socialmente, que no le ofrece garantías y fiabilidad sobre la gestión y utilización de los ficheros. Esta impresión sentida, se justifica en función de la informalidad del manejo de los archivos -aunque quedare disculpado en aras a la necesidad asistencial de una pronta intervención-, la excesiva masificación y concentración de usuarios - condiciones mal avenidas por el principio de intimidad-, la actitud distante del personal que le asiste, y en especial en razón de un conjunto de presunciones, que unidas todas ellas, provocan la aprensión e inseguridad del afectado. Son presunciones que, en su conjunto, pueden llegar a vulnerar el derecho a la intimidad y confidencialidad de la información sanitaria referida al enfermo seropositivo, y que debieran evitarse para lograr la más escrupulosa observación de los derechos en juego.

En este discurso, aceptamos el punto sexto de la declaración Universal de los derechos de las personas con VIH/SIDA: *"El derecho a la confidencialidad y a la intimidad debe ser escrupulosamente observado. Cualquier referencia a la condición de portador del virus o a la enfermedad, sin el consentimiento de la persona afectada, viola los derechos recogidos en el art. 18 de la Constitución"*.

Con esto no afirmamos que el centro hospitalario atente contra el derecho de estos enfermos, -en ese caso nos expresaríamos en otros términos-, sino que no genera la confianza suficiente para que los enfermos seropositivos acudan al centro con plena garantía de que su derecho a la intimidad y a la confidencialidad de sus datos quede eficazmente protegido, al menos esto es lo que le ha ocurrido a los ciudadanos interesados en queja. Y con independencia del grado de crítica que pueda realizar cada usuario, así como el nivel de reserva que quiera aplicar, lo cierto es, que en esta materia no se debe tolerar la más mínima debilidad del sistema sanitario, y basta que una persona sienta la desconfianza y la falta de garantías, para que por propia iniciativa el centro adopte las medidas más idóneas para incrementar el grado de control sobre el secreto de los datos de los enfermos de SIDA. Sería deseable que los enfermos se sintieran seguros en el marco del centro sanitario que les atiende.

A esta Institución, tutora de los derechos fundamentales de los ciudadanos andaluces, le corresponde velar por el más estricto respeto a los valores superiores del nuestro ordenamiento, y en especial respecto a las personas más desprotegidas o sujetas al riesgo a la discriminación o estigmatización social y, en este sentido,

nos corresponde interesar medidas que incrementen las garantías de los derechos en relación con la actividad de la administración.

Por todo lo anterior, se promovió la siguiente Sugerencia:

*"Que en el marco del centro hospitalario se adopten o intensifiquen las medidas necesarias para:*

*- proteger el carácter confidencial y el secreto profesional estricto relativo a las personas seropositivas que decidan no revelar su condición; y,*

*- velar por el mantenimiento estricto de las normas relativas al carácter confidencial de los datos médicos y al secreto profesional de los médicos".*

Continuando con el hilo de la confidencialidad de las historias clínicas de los enfermos VIH, el Foro Sida de Granada alababa la sustitución de la política del "Punto Rojo" (señalización de Historias Clínicas, volantes, ...) por la adopción de las llamadas Medidas Universales de prevención. Aunque continuaban advirtiendo irregularidades, alegaban: *"Éste es un cambio muy positivo, tanto para trabajadores como enfermos, pero se observan algunas anomalías. Sigue existiendo la tendencia a exigir que la información de la seropositividad aparezca en todos los documentos, bajo el pretexto de que es necesario desde el punto de vista clínico, cuando no siempre es así. Con frecuencia hay trabajadores que sobreseñalan (marcándose en rojo, ...) los diagnósticos de VIH, pervirtiendo así el valor de las medidas universales".*

Los responsables clínicos de los hospitales nos han explicado el sistema de reserva de historia clínica que mantienen:

En el Hospital "Carlos Haya" de Málaga nos razonan que disponen de un archivo especial con tres claves, y que el acceso sólo está permitido para el personal facultativo. Las Historias Clínicas están bajo llave. Pero, nos decían: *"El problema es que los afectados se concentran en las 20 camas de infecciosos y por tanto se convierten en un ghetto, a parte el aspecto de los afectados que socialmente los delata."*

Sin embargo, en el resto de hospitales tratan de dispensarle un tratamiento de normalidad. Nos comunican que las historias clínicas siguen el procedimiento normal. Intentan ofrecer un tratamiento

reservado pero dentro de la normalidad hospitalaria. La historia clínica se conserva en el registro general del hospital.

En el Hospital "Virgen del Rocío" de Sevilla se concede una normalidad absoluta: *"Se garantiza igual que todos los demás pacientes. Se evitan señales en el expediente. Toda la documentación está normalizada. La historia clínica se archiva en el registro general."*

## **6. ESTUDIO DE LAS INTERVENCIONES SOCIALES PARA ATENDER A LOS ENFERMOS DE SIDA.**

### **6.1 La intervención social de la administración autonómica.**

Antes de observar las intervenciones de índole privada desarrolladas por las Organizaciones No Gubernamentales tenemos la obligación de verificar la actuación de la Consejería de Asuntos Sociales dirigida a dar satisfacción a este nuevo problema social emergente que representan los enfermos de Sida sin apoyo familiar.

La Ley de Servicios Sociales de Andalucía regula y garantiza en el ámbito de la Comunidad Autónoma Andaluza, *"... mediante el ejercicio de una acción administrativa coordinada, un sistema público de Servicios Sociales que ponga a disposición de las personas y de los grupos sociales en que éstas se integran recursos, acciones y prestaciones para el logro de su pleno desarrollo, así como la prevención, tratamiento y eliminación de las causas que conducen a su marginación"*. No cabe duda que los enfermos de Sida sin apoyo familiar representan uno de los colectivos más desprotegidos y vulnerables de nuestra sociedad. Sería lógico esperar de la administración de los servicios sociales una intensificación de los programas de asistencia a este grupo social tan necesitado de auxilio y cuidados. Sin embargo, según hemos indagado la intervención de la Consejería en apoyo de los afectados de SIDA es realmente mínima.

Desde la Consejería de Asuntos Sociales se nos informó que de forma estructurada no hay establecido nada para la atención social de los enfermos de Sida. Que no existe ningún programa específico de intervención asistencial para atender esta realidad social emergente.

Tan sólo, con carácter general, dentro del programa especial de atención a la marginación, se acoge también a los enfermos de Sida. Con este programa la Consejería de Asuntos Sociales se encarga de conceder subvenciones a través de ayudas no periódicas. Las ayudas son escasas, aisladas y mínimas. En concreto, para atender al colectivo de enfermos de Sida, "*...tanto en fase terminal, como en otros tipos de actividades lúdicas recreativas, o tratamiento individualizado mediante ayuda domiciliaria.*", por la Consejería de Asuntos Sociales en el año 1995 se destinaron 12.560.000 ptas.

También habría que significar que la Consejería de Salud, a través de la Dirección General de Salud Pública y Participación, convoca ayudas a entidades para la realización de programas de prevención y apoyo a las personas afectadas de VIH/SIDA, en el ámbito de la Comunidad Autónoma ( Resolución de 11 de junio de 1997, BOJA nº 74, de 28 de junio).

La administración nos reconoce que el apoyo es insignificante, esporádico y mínimo. Se admite que no se hallan habilitados recursos económicos específicos para atender a estos enfermos. Del mismo modo, se acredita que dentro del organigrama y la programación de la Consejería no hay una adscripción definitiva para intervenir en favor de estos enfermos de Sida. Se acredita que ninguna estructura administrativa y funcional está responsabilizada para abordar este problema social de forma específica.

Es en este punto donde se origina la situación que denunciamos. La nula o débil intervención pública propicia la vulnerabilidad social de las personas afectadas de esta severa patología. A nuestro juicio, este colectivo precisa una asistencia social que les garantice un mínimo de calidad de vida. Sin embargo, las evidencias detectadas indican que la administración de servicios sociales no ha dispuesto de mecanismos para intervenir y propiciar una acción social que permita conceder un grado de asistencia a los afectados que les permita encarar la fase aguda de la enfermedad con apoyo y cuidados.

Los mandatos constitucionales y legales sobre la acción social de las administraciones públicas ponen en evidencia la obligación de los poderes públicos de promover el Estado Social y la satisfacción de las necesidades de la sociedad -un mínimo social básico-. La administración autonómica queda obligada a atender a estos enfermos prestando el apoyo social que precisan. Sin embargo, según comprobamos, ante el problema que presentamos en el informe, la atonía institucional ha sido una constante. Afortunadamente la sociedad civil ha sabido reaccionar ante esta necesidad social de

primera magnitud y algunos enfermos han podido ser acogidos en las primeras residencias para enfermos de sida que se han ido constituyendo en nuestra Comunidad. Posteriormente daremos cuenta de su funcionamiento, pero ahora nos interesa reflexionar sobre la participación de la sociedad civil en la persecución de objetivos que pertenecen a la esfera de las instituciones públicas creadas para dar satisfacción a las necesidades colectivas.

La actual crisis del Estado del Bienestar está requiriendo que otras fuerzas, distintas de las del Estado acaben interviniendo en los problemas sociales emergentes, ya sean instituciones religiosas, organizaciones de voluntariados no gubernamentales, las familias, etc.. Porque en definitiva, el bienestar social en una sociedad es la suma de todas estas fuerzas. La disminución de uno de estos sectores no significa necesariamente una pérdida neta del bienestar. Puede tratarse simplemente del traslado de la provisión del bienestar de un sector a otro. Esto es lo que ha venido sucediendo en los países occidentales recientemente, en lo fundamental, un cambio respecto a la preeminencia del Estado en el esquema conjunto del bienestar. Está teniendo lugar una redistribución de funciones entre los distintos oferentes de bienestar, mientras el nivel general del mismo permanecería constante, o incluso aumentaría. Es posible aceptar que el Estado no promueva la provisión directa, sino que estimule a las entidades privadas, asociaciones de voluntariado, familias y otros a que incrementen sus esfuerzos. Podemos abrir el campo de los sistema de provisión de servicios de bienestar social, reducir el monopolio de la intervención estatal e incentivar la participación de los colectivos sociales en aras a la consecución del mantenimiento y mejora del estado de bienestar logrado por la sociedad andaluza. Ahora bien, para ello es imprescindible que los poderes públicos lideren y financien los proyectos de acción social frente a las situaciones de necesidad que laten en las capas más desfavorecidas, y que posibiliten la participación de los elementos societarios dispuestos a aportar recursos de bienestar.

No obstante, lo que no nos parece correcto es abandonar el espacio de intervención pública dejando un vacío social que implica reconocer necesidades desatendidas y personas indefensas socialmente. Como ya hemos dicho, la crítica institucional la centramos en la átona actuación administrativa para afrontar el problema y tratar de buscar soluciones. De nuevo, las personas más altruistas de la sociedad han debido de asumir la responsabilidad de atender a esta nueva demanda de atención de los más necesitados.

En todo caso, como veremos, el grado de asistencia de las instituciones privadas, aún es muy elemental y precisa un abordaje comprometido de las administraciones públicas gestoras de los servicios sociales, dotándose de recursos que permitan ofrecer ayuda a estos enfermos de Sida que carecen de apoyo familiar. Habrá que establecer una dinámica interventora para remediar este abandono institucional, ya sea dando acogida a estos enfermos en los actuales centros asistenciales o creando unidades específicas para esta asistencia, o mejor posibilitando la ayuda en sus propios domicilios, si lo tienen. La respuesta técnica depende de la propia administración y de la programación que se realice.

## **6.2. La enfermedad del Sida y las pensiones de invalidez.**

En relación con los enfermos de Sida el asunto que ha promovido más quejas en el ámbito de nuestra Oficina se refiere a los incidentes administrativos acaecidos para percibir las pensiones de invalidez de la Seguridad Social, en especial, frente a las pensiones de invalidez no contributiva.

Inicialmente ha de indicarse que es habitual que los enfermos de Sida, por su propia juventud, carezcan de cotizaciones suficientes para acceder a las pensiones contributivas, y por tanto se vean en la obligación de solicitar las pensiones no contributivas. Además la gestión de las pensiones contributivas pertenecen al ámbito del Instituto Nacional de la Seguridad Social y escapan por tanto a nuestro marco competencial; sin embargo, si procede alegar que los criterios de reconocimiento del grado de invalidez de las pensiones contributivas respecto a la enfermedad del Sida han evolucionado hacia interpretaciones más favorables y beneficiosas para los afectados.

Nosotros centraremos el debate en las pensiones no contributivas de invalidez reconocidas a los enfermos de Sida y que son gestionadas por el Instituto Andaluz de Servicios Sociales.

Recientemente, en el ejercicio de nuestras funciones de tutela de derechos, hemos formulado una Recomendación al IASS sobre el reconocimiento del grado de minusvalía y la consiguiente pensión contributiva de invalidez, que explica adecuadamente los problemas que vienen padeciendo los enfermos para disfrutar de la pensión asistencial.

El caso se refería a un joven de 33 años, que estaba en paro, y que había estado cobrando una pensión no contributiva de invalidez por padecer SIDA. Nos decía: *"... En marzo me cortaron la pensión porque estimaron que estaba mejor. Pasé la revisión médica y no pidieron ningún otro informe médico ni me hicieron ninguna prueba, parece que lo único en que se fijaron fue en mi aspecto físico (...) He ido a pedir trabajo y me lo denegaban o no me admitían por mi enfermedad del VIH (...) los médicos me indican que debo guardar reposo ¿qué hago si no puedo trabajar y además no percibo pensión alguna?"*

Considerando los hechos expuestos, se decidió admitir la queja y solicitar informe a la administración. Al dar respuesta el IASS nos indicaba:

*"... tras constatar que no se han producido nuevos ingresos hospitalarios y que la recuperación clínica del paciente se mantiene y que la recuperación analítica se está produciendo, se evalúa con 43 %. En esta ocasión no presenta ningún informe clínico de la Unidad de Infecciosos.*

*Dos meses después interpone reclamación previa adjuntando Informe de la mencionada Unidad de Infecciosos. Este informe nos confirma que la situación clínica es estable (no habiéndose producido ningún otro ingreso hospitalario desde el año 1992 por neumonía) y elevándose las cifras CD4, tras la caída sufrida durante el año 1994.*

*Posteriormente en Junio de 1996, nos envía nuevo informe, con datos analíticos de fecha 24 de abril en que vuelven a caer los CD4. Evaluamos esta caída analítica y estimamos su discapacidad en 53%, dándolo provisional hasta marzo de 1997. "*

Como complemento de esta información recibimos un informe emitido por el Equipo de Valoración y Orientación del Centro Base de Atención al Minusválido, que en su apartado "evaluación médica" expresaba:

*" ....Observada la evolución durante estos años (93 al 96) a lo largo de los cuales hemos revisado al paciente y valorando las manifestaciones del propio paciente, junto a los informes clínicos presentados, consideramos que el cuadro ha permanecido estable clínica y analíticamente, con buena respuesta al tratamiento.*

*En el momento actual lo clasificamos en un estadio C3, con un Karnosky entre 70 y 80% por lo que se evalúa de nuevo el caso en un menoscabo del 33%. A lo que habrá que añadir la valoración psicológica y social ."*

Como paso previo al análisis de la actuación desarrollada por la Administración, procederemos a concretar el problema objeto de nuestro estudio.

El titular de la queja es seropositivo desde 1987 y desde entonces viene siendo atendido en la Unidad de Infecciosos de un hospital público de Andalucía. En todo este tiempo el virus cursó de su estado latente a hacerse activo, provocando el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), tal como actualmente es conocido, encontrándose el interesado en el último estadio de la enfermedad.

En esta situación le fue reconocido un grado de minusvalía del 65%, y empezó a disfrutar una pensión no contributiva de invalidez en el año 1993. Desde entonces ha acudido con regularidad a las revisiones ordinarias de control de su enfermedad, previstas en la normativa que rige las pensiones no contributivas de la Seguridad Social, y en la última de éstas le fue rebajado el grado de minusvalía por entender que los datos clínicos de su enfermedad habían mejorado, extinguiéndose el derecho a continuar percibiendo la pensión antes mencionada.

La cuestión que se suscita queda básicamente determinada en esclarecer si la minoración del grado de minusvalía reconocido, y consecuentemente la extinción de la pensión, fue ajustada a derecho.

Nuestra respuesta ha de ser negativa, por los motivos que se contienen en la parte expositiva de la referida Recomendación, que a continuación expondremos:

1. Referentes normativos para evaluar el menoscabo producido por el SIDA.

El síndrome de inmunodeficiencia adquirida es una enfermedad de reciente aparición; fue descrito por primera vez en Estados Unidos en 1981, y en Europa en 1982. El Diccionario Médico Roche lo define como un trastorno del sistema inmunitario celular con reducción notable, incluso desaparición, de las células T, caracterizándose por la aparición asociada de enfermedades persistentes o recidivantes.

Se trata de una enfermedad extremadamente grave, que conlleva unas tasas de mortalidad elevadísimas, que ha motivado la alarma de los Sistemas Públicos de Salud de los países más avanzados.

El vigente Texto Refundido de la Ley General de Seguridad Social (Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio), establece en su artículo 148 que la calificación del grado de minusvalía o de enfermedad crónica padecida a los efectos del reconocimiento de pensiones en su modalidad no contributiva se determinará mediante la aplicación de un baremo que será aprobado por el Gobierno. En tanto el Ejecutivo de la Nación no apruebe éste será de aplicación el existente hasta ahora, determinado en el Anexo I de la Orden de 8 de marzo de 1984 del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social.

Su fecha nos revela la imposibilidad de que éste contemplara los efectos invalidantes producidos por el SIDA, bien sea mediante la suma de las distintas enfermedades que pueden concurrir, añadidas al fallo en el sistema inmunológico, bien sea contemplando el síndrome como un todo, valorando sus efectos invalidantes como una única enfermedad extremadamente grave.

Hemos de llamar la atención sobre el hecho de que algunas enfermedades se ven seriamente afectadas en su evolución por la existencia de esta enfermedad del sistema inmunológico, de forma que cualquier padecimiento comunmente considerado como leve o moderadamente grave, en un enfermo de SIDA puede tomar un cariz totalmente diferente, agravándose sus efectos.

Por otro lado, las Autoridades Sanitarias no cesan de repetir que no hay un SIDA igual en todos los casos, la mayor parte de las veces el pronóstico es incierto, debiéndose contemplar de manera individualizada en cada persona los efectos invalidantes de la enfermedad.

En definitiva, todos estos argumentos nos revelan la dificultad en valorar el menoscabo que en cada individuo puede producir el SIDA, mucho más si nos ceñimos al corsé de un baremo no previsto para esta enfermedad que, por sus especiales características, supera los esquemas hasta entonces establecidos.

La prudencia del órgano médico examinador determinará la aplicación del baremo de referencia teniendo en cuenta los condicionantes expuestos, suponiendo en caso de duda la interpretación más favorable para el interesado.

2. Insuficiente motivación de la extinción de la pensión. En la resolución no aparece ningún dato referente a la enfermedad o su evolución.

Hasta ahora hemos apreciado las dificultades que entraña la valoración de los efectos invalidantes producidos por el SIDA; por ello nos llama la atención que la resolución extintiva de la pensión no contributiva de invalidez del interesado se motive exclusivamente en una "minoración del grado de minusvalía", sin especificar en qué consiste esta minoración, comparando la situación precedente con la que motiva la mejora en la situación de la salud y consecuente descenso de los efectos invalidantes.

Resulta reveladora la contestación que al respecto nos ofreció el Servicio de Gestión Económica de Pensiones: *"... En cuanto al hecho de no aparecer en la resolución de extinción ningún dato referente a la enfermedad o su evolución, y el grado de incidencia de éste en el porcentaje de discapacidad, se debe a que el citado modelo es el establecido por nuestros Servicios Centrales e introducido en sistema informático, en el que sólo consta el nuevo grado de minusvalía dictaminado y no teniendo posibilidad este Servicio de modificar dichos datos. No obstante el expediente está siempre disponible para su estudio por el interesado, como así ocurrió en el caso del Sr... que se personó tanto en este Servicio como en el Centro Base y fue informado de su contenido"*

Si lo que se pretende con dicha resolución es extinguir un derecho adquirido por el interesado, ésta debe justificar por completo el hecho causante de la misma, sin referencias genéricas a una minoración del grado de minusvalía, explicitando en concreto en qué consiste la mejoría del paciente.

Es evidente que en todo expediente administrativo deben constar los informes u otros elementos de su instrucción necesarios para que la Autoridad Administrativa pueda adoptar la resolución final con las mejores garantías de acierto. Sin embargo, no debemos olvidar que el informe del Equipo de Valoración y Orientación no es más que un informe técnico sobre el estado de salud del interesado, y que es el órgano encargado de resolver el expediente quien debe pronunciarse sobre el fondo de la cuestión, emitiendo el correspondiente acto administrativo extintivo de la pensión.

La trascendencia en el bloque constitucional de la protección al minusválido, y en concreto de las prestaciones por invalidez, conlleva un respeto escrupuloso de las normas procedimentales a la hora de

limitar un derecho ya adquirido por su titular. La resolución extintiva de la pensión debió en este caso explicitar con claridad en qué consistió la mejoría del enfermo, efectuando un análisis comparativo de la situación de partida con la que motiva la extinción, con referencias concretas a las mejorías en los efectos invalidantes.

3. La resolución del recurso (reclamación previa a la vía judicial) repite el mismo defecto.

Continuando la secuencia procedimental, nos centramos ahora en el recurso que el interesado formuló contra la resolución extintiva de su pensión.

La resolución de este recurso es negativa a la pretensión del interesado, con idéntica motivación, reiterando la apreciación de que éste no estaba afectado por un grado de minusvalía superior al 65%, sin indicar porqué se rebaja la valoración de la minusvalía anterior, ni en qué consiste la mejoría del enfermo.

Llamamos la atención sobre la jurisprudencia del Tribunal Supremo (STS. 29 de octubre de 1981 y 13 de octubre de 1981. Repertorio de Jurisprudencia Aranzadi, marginales nº 3914 y 4103) sobre revisión de pensiones de invalidez, que indican que en un proceso sobre revisión de una incapacidad ya antes declarada resulta necesario que la Sentencia determine cuáles eran los padecimientos iniciales y cuáles los actuales, pues la comparación entre unos y otros es sólo la que permite determinar si la pretendida mejora o agravación se ha producido y en qué grado.

Especialmente adecuada al presente caso es la Sentencia del Tribunal Constitucional de 28 de enero de 1991, recaída en el recurso de amparo 1405/1988 (BOE de 25 de febrero de 1991). Esta Sentencia admitía el recurso de amparo interpuesto contra una Sentencia de la Magistratura de Trabajo dictada en autos sobre revisión de prestaciones económicas de invalidez permanente, al entender que dicha Magistratura había omitido el análisis y prueba del alcance de la mejora y de sus efectos invalidantes, vulnerando con ello el derecho fundamental a obtener la tutela judicial efectiva.

El recurso judicial y el recurso administrativo comparten su naturaleza revisora de una situación fáctica determinada por un pronunciamiento anterior, precisando un nuevo examen de la situación para confirmar o rectificar el mismo; en su virtud, consideramos subsumibles los razonamientos que nuestro Alto Tribunal hace en cuanto al recurso judicial para el caso del recurso administrativo que nos ocupa.

Lo que el Tribunal Constitucional predica es que dicha revisión sea efectiva y no se hurte al reclamante su derecho a conocer los motivos de la extinción de la pensión, debiendo examinar si la resolución debatida es correcta, y no darla por buena imponiendo al reclamante la carga de la prueba de lo contrario ("*... las alegaciones del recurrente no desvirtúan la resolución recurrida*").

La Sentencia del Constitucional expresa: "*...el órgano judicial se ha limitado a reproducir en la Sentencia el dictamen médico del facultativo de la propia entidad gestora (...) y en función de ello ha resuelto que "de conformidad con el art. 135 de la Ley General de Seguridad Social es procedente desestimar la demanda" . Este razonamiento demuestra la desviación que se ha producido entre lo debatido, la existencia o no de mejora en la situación de salud (...) y lo resuelto, la calificación ex novo del grado de invalidez en relación con una situación actual de salud, sin que se indique que esa situación actual suponga una mejora en relación con la situación patológica precedente. (...) El objeto del proceso no era como parecen haber entendido la Entidad Gestora y el propio Magistrado, la revisión de oficio de una calificación jurídica eventualmente errónea en relación a una situación fáctica no alterada, sino una revisión de oficio de una declaración firme de incapacidad anterior que sólo puede ser alterada si se constata efectivamente una sensible mejoría de la situación patológica originaria sobre la que se basó la declaración inicial y firme de incapacidad que se trata de revisar (...)*

En definitiva, el necesario presupuesto fáctico para poder realizar la revisión de la pensión es la mejora del alcance de las dolencias y la correspondiente reducción de los efectos invalidantes, y ni en la resolución extintiva de la pensión, ni en la resolución de la posterior reclamación previa, se ha declarado probado el alcance de esa mejora para deducir de la misma la legitimidad de la revisión realizada.

4.- La minoración del grado de minusvalía propuesta en el informe técnico no está suficientemente justificada.

Avanzando, y en cuanto a la minoración de la minusvalía que se propone en el informe del Equipo de Valoración y Orientación del Centro Base de Atención al Minusválido (EVO), hemos de volver a reiterar nuestro desacuerdo, pues consideramos que la valoración médica que dicho órgano técnico realiza adolece de inconcreción, pronunciándose más en cuanto a datos analíticos de la enfermedad que en cuanto a la evolución de los efectos invalidantes de la misma.

En primer lugar no conseguimos entender qué apartados del baremo, aludido en el primer punto de nuestra exposición, sirvieron de referencia para efectuar la valoración de la minusvalía, pues en el informe no se hace mención de los mismos, y únicamente encontramos la siguiente referencia: *"...en el momento del reconocimiento presentaba un 6008, por 483 de origen 05, (trastorno del mecanismo inmunológico, por VIH, de etiología infecciosa) y en 2º lugar un 2108, por 648, de origen 11 (trastorno de la afectividad, por trastorno distímico, de etiología psicógena), correspondiéndole, por estos conceptos y en aplicación de los baremos a que se refiere la Disposición Adicional Segunda del Real Decreto 357/1991 de 15 de marzo, por el que se desarrolla la Ley 26/1990, de 20 de diciembre un grado de discapacidad global de 49% (...)"*.

En cuanto a los efectos invalidantes, en la contestación a nuestra petición de informe el EVO hace referencia al índice de Karnofsky en torno al 70% (en el informe-propuesta de minoración de minusvalía no hay ninguna alusión a tal índice), lo cual tampoco consideramos suficiente pues entendemos que es necesario determinar en qué consiste la mejoría del enfermo y qué habilidades ha recuperado, o sea qué actividades de la vida diaria y laborales puede desarrollar ahora que antes tenía limitadas; de otro modo, lo que obtendremos es un pronunciamiento sobre una situación puntual del enfermo desde el punto de vista clínico y analítico, pero sin un estudio relevante en cuanto a la evolución de la minusvalía.

Pero es más; que se sepa el SIDA supone un proceso degenerativo, secuenciado en cuatro fases (el interesado se encuentra en la cuarta), y el actual estado de la ciencia médica ha desarrollado un tratamiento farmacológico para ralentizar o paralizar su evolución pero no para invertir su sentido. Por tanto, cualquier pronunciamiento sobre recuperación funcional de un enfermo de SIDA habrá de realizarse con las debidas reservas y cautelas, y en cualquier caso, constatando tan severa afirmación con pruebas suficientes que avalen la mejora en el menoscabo físico y psíquico del enfermo.

En el presente caso no nos encontramos ante un paciente seropositivo al VIH que está empezando a desarrollar la enfermedad del SIDA, sino un paciente de más de 10 años de evolución, en su última fase, al que se le llegó a diagnosticar una minusvalía del 65%; por ello entendemos que la minoración de la valoración médica de la minusvalía debió apoyarse en más elementos de convicción pues únicamente constan la subida del recuento de linfocitos T (más adelante quedó demostrado que el recuento volvió a bajar), y la ausencia de ingresos hospitalarios.

En el citado caso, después de hacer un pronunciamiento expreso de las normas infringidas, se formuló una Recomendación general:

*"Que en las resoluciones extintivas de pensiones no contributivas de invalidez, motivadas en la minoración del grado de minusvalía de su titular, se haga referencia expresa a la evolución en los efectos invalidantes de las enfermedades, concretando en que consiste la mejoría experimentada".*

En fin, damos cuenta en este informe de la citada Recomendación para que se pueda advertir el carácter restrictivo con el que se vienen aplicando la normas sobre pensiones no contributivas de invalidez para los enfermos de Sida, y la fiscalización que realiza la Institución en aras a interpretaciones más acordes con los principios constitucionales.

En todo caso, nos interesa dar cuenta de la importancia de promover interpretaciones normativas sobre las pensiones no contributivas de invalidez que valoren las circunstancias específica de la enfermedad del SIDA y su repercusión social.

### **6.3. La intervención privada: Las casas de acogida para los enfermos de SIDA.**

A continuación daremos cuenta del trabajo de campo realizado sobre las Casas de Acogida para enfermos de SIDA que existen en la actualidad en nuestra Comunidad Autónoma. Insistimos que son recursos privados, subvencionados, creados para la atención de los enfermos en fase avanzada de la infección VIH en función de la ausencia de dispositivos públicos para asistir a estos enfermos. Incorporamos este análisis porque consideramos que tales recursos vienen desarrollando una función social de primer orden en la atención al enfermo de SIDA en fase de infección avanzada por VIH.

Las Casas de Acogida para enfermos de Sida constituyen un recurso bastante reciente; de hecho, la más antigua no tiene más de cinco años.

La titularidad es ostentada por Organizaciones No Gubernamentales e instituciones religiosas. Como veremos, tres pertenecen a la Cruz

Roja, una a Cáritas Diocesana y tres a la institución religiosa, "Hijas de la Caridad" (aunque sólo ostentan la titularidad de una, gestionan las otras dos), la cuales han apostado decididamente por los más necesitados y marginados de nuestra sociedad. Con respecto a la Casa de Acogida de Chiclana la titularidad corresponde al Ayuntamiento, aunque en su construcción colaboró la entonces Consejería de Trabajo y Asuntos Sociales.

A nivel global, la organización de los centros es muy similar. Al frente de la casa se encuentra un responsable, que asume las funciones de dirección y gestión, y que coordina un grupo de personas remuneradas (monitores, auxiliares u otros, según el caso), cuyas funciones no suelen quedar nítidamente definidas. Además, cuentan con un grupo de voluntarios/as, cuyo número varía según el caso, y que, generalmente, realizan tareas de apoyo al funcionamiento cotidiano de la casa o a las actividades que se organizan. Con frecuencia, se disponen de objetores de conciencia que realizan funciones diversas, aún menos definidas que las de los voluntarios y, por lo general, cubren deficiencias de organización que deberían ser asumidas por los profesionales renumerados.

La principal fuente de financiación con la que cuentan procede de subvenciones concedidas por las Administraciones Públicas (sobre todo el 0,52% de IRPF para programas de Voluntariado y Cooperación Social, del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales), que se complementan con otras subvenciones, preferentemente de las Consejerías de Asuntos Sociales y Salud y los ayuntamientos, o con los fondos propios de la entidad. En caso de que la persona acogida tenga algún tipo de ingreso (que casi exclusivamente se restringe a pensiones no contributivas) debe aportar el 70% ó 75% a la casa, destinándose, por lo general, a cubrir gastos personales (como tabaco, regalos, etc).

La capacidad de estas casas es reducida, oscilando entre dieciseis y dieciocho plazas, aunque todas, en algún momento, han superado el número de residentes que pueden acoger. Salvo en dos casos, los recursos son mixtos, acogiéndose indistintamente a hombres y mujeres, y no prefijándose a priori el número de unos y otras, aunque de estos últimos algunos surgen como un recurso para hombres y la mayoría son hombres.

El limitado número de plazas hace que existan listas de espera bastante amplias, aunque en algunos casos una misma persona figura en varias listas, y en otros, se accede a la casa sin aparecer en

ninguna, como ocurre con muchas de las personas derivadas desde hospitales.

En todos los casos, para el ingreso se cuenta con la voluntariedad de la persona para acceder al recurso, excepto en el caso de Cruz Roja de Córdoba, especializado en atención infantil, que es determinado por el Servicio de Atención al Niño. Aunque existen criterios de admisión, por lo general, lo principal en el momento del ingreso es la valoración de la urgencia social de cada caso particular.

Los residentes proceden en su mayoría de la Comunidad Autónoma Andaluza y suelen ser derivados desde centros hospitalarios, centros penitenciarios o asociaciones que trabajan, en muchos casos, con personas con problemas de drogodependencias. Hay que señalar también, que en la mayoría de los recursos hay plazas para Instituciones Penitenciarias, si bien concierto formal sólo existe en las dos casas de Huelva y Granada.

Por otro lado, todas las casas cuentan con un reglamento de régimen interno, que suele ser muy similar y coincide con la mayoría de los reglamentos de otro tipo de recursos de acogida con carácter de internamiento.

El tiempo de permanencia en la casa se está viendo ampliado de forma progresiva, a medida, fundamentalmente, que se va generalizando la aplicación de los nuevos tratamientos y la enfermedad está pasando a ser más crónica que terminal. Hace unos años, la media de permanencia solía ser de cuatro o cinco meses, actualmente se está ampliando hasta un año y año y medio.

Los criterios de expulsión que se mantiene pueden resumirse en dos: el consumo repetido de drogas y la violencia reiterada, aunque en cada caso se valoran las circunstancias en las que se haya producido la "falta" y la situación de la persona.

Las actividades desarrolladas suelen ser ocupacionales y en algunos casos recreativas y formativas, a parte de las propias del mantenimiento de la casa. En algunos casos se realizan actividades encuadradas en un marco terapéutico, aunque, generalmente, para trabajar a este nivel se recurre a los servicios públicos, debido sobre todo a la falta de presupuesto.

En general, se destacan como problemas más relevantes la falta de recursos económicos; los conflictos derivados de la convivencia, sobre todo teniendo en cuenta la desestructuración de las personas que

acceden a este tipo de centros; y la falta de recursos de integración social.

A la hora de valorar los avances, en todos los casos en los que se trabaja con adultos, se considera que la situación de los enfermos de Sida ha mejorado mucho en los últimos años.

En cuanto a la situación personal, salvo en el recurso en que se trabaja con niños, la edad de la mayoría de los internos oscila entre los 28 y los 35 años, aunque en todos los casos han atendido a personas menores y mayores de esta edad. Los enfermos proceden, generalmente, de familias muy desestructuradas y en gran número el contacto está roto, procurándose desde algunos de los recursos el restablecimiento o normalización de las relaciones familiares. La situación socioeconómica y laboral de estas personas suele ser muy precaria, no habiendo accedido nunca al mercado laboral o habiéndolo hecho de forma deficitaria, sin contrato legal, a consecuencia de la falta de cualificación profesional.

La mayoría de las personas atendidas en estos recursos son o han sido drogodependientes por vía parenteral y, de hecho, en la mayoría de los casos están recibiendo tratamientos por toxicomanías.

En cuanto a la forma y momento del contagio, en general resulta muy difícil precisar cómo y cuándo se adquirió la enfermedad. No obstante, la experiencia de estos recursos permite poder afirmar que la vía de transmisión ha sido mayoritariamente a través del uso de jeringuillas, y el diagnóstico de la misma se remonta a más de cinco años; si bien este último dato no se estima muy indicativo, ya que en la mayoría de los casos existen síntomas de que padece la enfermedad desde hace, al menos, diez años.

Si partimos de que la evolución de la enfermedad está muy relacionada con las condiciones de vida y de que, por lo general, las personas que llegan a estos recursos tienen graves carencias en cuanto a calidad de vida, no puede resultar extraño que, a partir del momento en que ingresan en una Casa de Acogida y se regulan la alimentación, el sueño, la medicación, la higiene, etc., la estabilización y la mejoría de la enfermedad sean muy notables.

En cuanto a la asistencia sanitaria, la atención primaria la presta, generalmente, el Centro de Salud que corresponda, aunque en la mayoría de los casos disponen de médicos que, con carácter voluntario, realizan esta función, además de atender urgencias de carácter menor.

La atención especializada la realizan los Hospitales o Servicios Especializados de la zona, tanto en los casos de tratamiento y seguimiento de SIDA como en cualquier otro, por ejemplo toxicomanías.

Manifiestan que la atención suele ser correcta y el trato recibido adecuado, gozando incluso de ventajas respecto a otros enfermos, como flexibilidad, rapidez, etc, sobre todo en aquellos casos en los que se ha realizado un trabajo previo de sensibilización y concienciación desde las entidades al frente de las casas. Suelen ser considerados enfermos crónicos, y aunque han padecido algún episodio de discriminación, estos comienzan a remitir. En este punto todos señalan que se dan excepciones.

A nivel de documentación, al igual que en otros puntos, la situación suele ser caótica, procurándose, desde el momento del ingreso, normalizarla y actualizarla. En cuanto a la asistencia social, casi ninguno de las personas que ingresan en las casas suele recibir ninguna ayuda, siendo el propio recurso el que las gestiona, fundamentalmente pensiones no contributivas.

Las instalaciones con las que cuentan la mayoría de los recursos suelen ser aceptables, si bien en algunos casos se podrían mejorar sustancialmente, aunque esto no impide que el ambiente que se detecta en las casas sea agradable e, incluso, podríamos decir que familiar.

La mayoría de los recursos manifiestan una serie de carencias que, en casi todos los casos, podrían subsanarse con un aumento de presupuesto y un mayor apoyo por parte de las distintas administraciones.

Como ya se señalaba en la introducción, se ha intentado recabar información de más recursos de los que se incluyen en el análisis, y que no han podido incorporarse al mismo por las causas que ya se han mencionado o por las que se relacionan a continuación.

Estos recursos han sido los siguientes:

- Cristo Vive - Sevilla: Tras varias averiguaciones, y habiendo conseguido contactar con una persona responsable del mismo, ésta nos hace llegar que dicho programa surgió por la necesidad de un enfermo concreto, obteniéndose una subvención para la puesta en marcha (no se informó de su procedencia, aunque parece ser que fue el Ayuntamiento de Sevilla). En el momento en que esta persona

abandonó la casa, finalizó el programa, cerrando la casa a finales de Junio de 1997.

Además de los motivos anteriores, estimaron que la demanda podía ser cubierta desde el Programa que va a poner en marcha Cáritas, entidad que creen con recursos suficientes para ejecutar este tipo de programas y de los que el grupo que asumió la Casa de Cristo Vive, carecía.

- ADDEPOS - Sevilla: la puesta en marcha del programa surgió como fruto de un convenio entre Diputación, el SAS (que utilizaba como mediador a Diputación), el Ayuntamiento de Sevilla y ADDEPOS. Según este convenio, ADDEPOS se comprometía a reservar cinco plazas para los casos derivados del SAS, y a cambio recibía una subvención, además de facilitársele la casa, material para su restauración y alguna ayuda en especies. Este convenio no se renovó y, a partir de enero de 1997, la asociación no tiene ningún concierto, ni recibe ninguna subvención, volviendo a marchar como ha funcionado tradicionalmente Engelmajer.

- ADDEPOS - Granada: este recurso también se incluía en el listado inicial, y localizar a alguien de la organización que pudiera transmitir información veraz sobre el mismo ha sido, francamente, dificultoso. No tienen constancia de este recurso ni otros que trabajan en Sida o toxicomanías en la misma ciudad, ni organizaciones especializadas en sida de otras ciudades. Finalmente, contactando con la sede en Sevilla de la Fundación Internacional Engelmajer se facilita el nombre del supuesto responsable del programa, que, cuando es localizado, informa que dicho recurso no existe. En Granada, ADDEPOS, exclusivamente, tiene un centro de acogida y derivación.

- Piso de Acogida - Roquetas de Mar (Almería): aparece en prensa (Ideal Almería, 9 de junio de 1997) la creación de un piso para toxicómanos con Sida, fruto de un convenio entre una asociación cultural y el ayuntamiento de este municipio. Tras realizar algunas averiguaciones, parece ser un recurso de toxicomanías (toxicómanos sin hogar), más que de Sida específicamente, aunque la mayoría de los residentes (incluso su totalidad) tienen sida debido a la gran incidencia que esta enfermedad tiene en la población toxicómana.

- Piso de Acogida -Lucena (Córdoba): tras recibir noticias de que puede existir este recurso, se intenta localizar alguna persona que pueda transmitir información real sobre el mismo. Sin embargo, ni recursos de Sida de la misma provincia, ni personal del propio

Ayuntamiento, tienen constancia de su existencia, o de la posibilidad de que vaya a existir.

- Casa de Acogida de APERFOSA - Córdoba: esta asociación ha intentado poner en marcha una casa de acogida. Sin embargo, debido a la falta de apoyo de la administración estimaron paralizar el proyecto. Actualmente lo han reanudado.

- Casa de Acogida - Jerez (Cádiz): Tenemos noticias que recientemente se ha iniciado la construcción del edificio.

Como conclusión global, podemos decir que los recursos de acogida para enfermos de Sida existentes en Andalucía tienen como fin común atender a estos enfermos, con carencias significativas a nivel social, económico y/o familiar. No obstante, aun dentro de esta generalidad podríamos diferenciar, a grandes rasgos, dos tipos:

- un grupo de recursos, trabaja fundamentalmente con personas cuya enfermedad se encuentra en estado avanzado, y cuyas primeras intervenciones son casi exclusivamente sanitarias. A este grupo pertenecerían Colichet, Gerasa y Marillac.

- el otro grupo, interviene con enfermos cuyo estado de salud no es tan grave, pero que no cuentan con una situación social y/o familiar que garantice unas condiciones mínimas de cara al tratamiento y evolución de su enfermedad. A este grupo pertenecerían el resto de las casas (Asima, Cruz Roja de Huelva, Cruz Roja de Granada, e, incluso, Cruz Roja de Córdoba).

En ambos tipos, las condiciones sociales que sufren las personas que requieren el ingreso es valorado como prioritario para acceder a las mismas.

Como ya hemos dicho, la mejora de las condiciones básicas (higiene, alimentación sueño, etc) conlleva una evolución muy positiva de la enfermedad, mejorando o estabilizándose, lo que hace pensar que, sin infravalorar la gravedad de la enfermedad en sí, las personas que más la sufren son, también en este caso, aquéllas en las que concurren muchos de los factores de marginación y/o exclusión que provoca nuestra sociedad.

De hecho, en la mayoría de los casos se ha manifestado que la evolución de la enfermedad (de "terminal" a "crónica") conlleva una normalización de los aspectos puramente sanitarios, lo cual provoca que la intervención a realizar con las personas que acceden a las Casas de Acogida deba plantearse, gradualmente, con un carácter más social y de reinserción, habiéndose incluso apuntado algunas ideas al respecto, como son la creación de dispositivos intermedios, tipo pisos tutelados, o cuando sea posible, atención domiciliaria con apoyo de centros de día, etc.

En este sentido, desde muchos de los recursos (sobre todo desde los más próximos a la costa sur de nuestra comunidad) se manifiesta que el número de demandas de acogida para personas inmigrantes procedentes de África, está aumentando considerablemente. Este hecho podría ser un indicativo más de que la gravedad de la enfermedad (aún de peso en sí misma) se ve acrecentada cuando las condiciones socioeconómicas son precarias, y que la incidencia de contagio es mucho más alta entre aquellos colectivos que denominamos socialmente desfavorecidos.

Si bien se puede afirmar que la financiación, mayoritariamente se lleva a cabo a través de subvenciones públicas, precisar el importe exacto de gastos e ingresos de cualquiera de las casas es bastante complicado, ya que muchos de los gastos son asumidos por la propia entidad, imputándolos a sus gastos generales, o bien por otra entidad, sin conocer la que desarrolla el programa el importe del gasto, o bien se reciben colaboraciones o ayudas en especies difíciles de cuantificar, etc. Por ejemplo, la Delegación de Asuntos Sociales de la Consejería, cede la casa y cubre los gastos de luz, agua y teléfono de la Casa de Acogida de Córdoba, sin que ésta sepa cuánto importan dichos gastos. Otro ejemplo podría ser que, en ninguno de los casos, se incluye como personal remunerado del programa aquél que desarrolla actividades dentro del mismo, pero que, económicamente, depende directamente de la entidad.

Sin querer entrar en la valoración de las causas (como puede ser la novedad del fenómeno o la lentitud de reacción a niveles de administración), estos recursos están funcionando con presupuestos mínimos; esta situación y la continuidad de los programas no se explican más que con la intervención de una ONG potente y/o con el trabajo del voluntariado, que suple en muchas ocasiones la intervención de personal remunerado. Esto conlleva que la mayoría de los recursos sufran deficiencias, bien a nivel de infraestructura o de organización, que intentan solventar como pueden. En el caso de que las administraciones públicas asumieran la puesta en marcha de este

tipo de recurso, con el aparato que necesitan para funcionar, el presupuesto de funcionamiento se aumentaría sustancialmente.

El ingreso en cualquiera de estas casas siempre se produce por derivación de otro recurso, bien sea sanitario, social o penitenciario. Son pocas las personas que lo solicitan directamente.

La normalización, y por tanto la integración social, de las personas afectadas por Sida que utilizan estos recursos, puede ser compleja, ya que a las condiciones socioeconómicas, familiares, personales, etc., hay que unir la necesidad de tener un hospital próximo, un estricto control médico y medicamentoso (sólo de antivirales una persona puede tomar dieciséis o diecisiete pastillas diarias), y un régimen de vida en cuanto a hábitos de alimentación, sueño e higiene, bastante estricto. Todo esto conlleva a que, para llevar un "comportamiento" correcto en cuanto a su enfermedad, la persona deba ser sumamente meticulosa. Estos aspectos podrían mejorarse con una serie de medidas, como podrían ser la normalización de la administración de fármacos, la oferta de programas de apoyo, la posibilidad de ingresar en recursos de carácter transitorio durante temporadas cortas, etc.

Referente a este último punto, se estima que deberían intensificarse, como actividad consustancial al programa, intervenciones con los residentes dirigidas a la prevención de transmisión y contagio de enfermedades, ya que, si bien las conductas de riesgo de transmisión con respecto al Sida se abordan desde la mayoría de los recursos, casi ninguno trabaja en prevención de contagio de otras enfermedades (como tuberculosis o hepatitis a través de vías de consumo que no son la parenteral) o de la reinfección de VIH.

Con respecto a los propios recursos, es llamativo el desconocimiento que tienen entre sí y que se tiene de ellos a nivel de sociedad en general.

Ninguno de estos recursos conoce a la totalidad del resto (aun siendo tan pocos), y funcionan de manera muy individualista (salvo excepciones). Esto trae como consecuencia que no se mantenga ningún tipo de coordinación, ni en cuanto a organización de los ingresos (por ejemplo, sistematización de las listas de espera, racionalización de los ingresos por zonas de residencia o criterios compartidos, etc) ni en cuanto a aunar líneas de trabajo en casas para enfermos de Sida, ni en ningún otro aspecto. Todo lo más, se producen consultas telefónicas y contactos puntuales relacionados

con algún caso concreto. Este aspecto es aún más sorprendente cuando dos o más casas pertenecen a la misma entidad.

Si lo anterior se produce en recursos que trabajan en el mismo campo, a nivel de la sociedad en general este desconocimiento se magnifica. Si las personas que han elaborado este informe han tenido, en algunas ocasiones, verdaderas dificultades para localizarlos y fijar una reunión, a nivel de calle estas dificultades deben verse agravadas sobremanera.

En cualquier caso, desde todos los recursos se manifiesta como muy necesaria la coordinación, e incluso la centralización de algunos aspectos, y, si bien no ofrecen una posible estructuración de dicha coordinación, han apuntado algunas propuestas como la organización de jornadas anuales, y han visto como muy necesario la aprobación de un Plan Andaluz sobre Sida.

Una vez expresados los perfiles configuradores de las actuales casas de acogida, en el anexo II, procedemos a incorporar el estudio realizado de cada centro en concreto. La suma de los protocolos se pueden integrar como una guía de recursos privados en la atención de los enfermos de Sida, y se aportan como anexo en el presente informe.

## **7. SIDA Y CÁRCEL. LA EXCARCELACIÓN DE LOS ENFERMOS DE SIDA.**

La presencia de portadores del virus de inmunodeficiencia y enfermos de SIDA (es decir, portadores que además presentan asociada una patología secundaria concreta) en las prisiones es muy elevada, como consecuencia de la relación evidente entre el consumo de drogas tóxicas e ilegales y la delincuencia. El tipo de relación o asociación, es discutida y discutible: si las necesidades económicas del toxicómano para adquirir la droga le llevan a la delincuencia; o si ésta, la propensión a la delincuencia, coexiste como factor personal y por diversas causas en un sector importante de toxicómanos.

Lo cierto es que los datos estadísticos evidencian la gravedad del problema, a pesar de la disparidad de las cifras de las fuentes consultadas, ya que según el Registro de Casos de Sida de Andalucía, en las prisiones andaluzas se detectan 225 personas con

Sida, mientras según la Dirección General de Instituciones Penitenciarias han desarrollado la enfermedad 170 internos. En todo caso, el número de seropositivo ronda la cifra de 1.500 presos.

La mayoría de los internos seropositivos o que han desarrollado la enfermedad, son presos, ya cumplan condenas o sean preventivos, por delitos contra la propiedad -contra el patrimonio en la terminología del nuevo Código Penal- especialmente hurtos y robos en sus diversas modalidades. También los que han sido condenados o se les acusa por delitos contra la salud pública, en su mayor parte constitutivos de las diversas modalidades de tráfico de drogas tóxicas, estupefacientes y sustancias sicotrópicas, que actualmente se tipifican en el artículo 368 del vigente Código Penal.

Pero no solamente se constata el elevadísimo número de internos seropositivos enfermos de SIDA, sino que existe acuerdo generalizado en que el riesgo de transmisión de la enfermedad es mucho mayor en el ámbito carcelario que fuera del mismo. Hechos constatados como el elevado número de consumidores de droga por vía intravenosa existente en las cárceles (por lo tanto presencia de uno de los más frecuentes grupos de riesgo y transmisión del SIDA); menos posibilidades de medidas de higiene y medidas preventivas como consecuencia de la propia estructura carcelaria y el hacinamiento en las prisiones; el mayor riesgo de contagio a través de relaciones homosexuales, no siempre libres ni consentidas, todo ello contribuye a una mayor facilidad de contagio en el interior de los Centros Penitenciarios, sin necesidad de recurrir a hechos más esporádicos y escandalosos, como la existencia de agresiones físicas con instrumentos contaminados o violaciones.

Con independencia de la precisión de los datos estadísticos, siempre variables en el tiempo, y de las causas de tan masiva presencia de estos enfermos en los Centros Penitenciarios y de las mayores posibilidades de transmisión de las enfermedades en los mismos, puede afirmarse que, en cierta medida y paradójicamente, las prisiones se han convertido en un recurso social ya que acogen a enfermos de SIDA ofreciéndoles tratamiento sanitario y cuidados paliativos dentro de las limitaciones propias de un recinto carcelario.

Desde el punto de vista sanitario, los enfermos son atendidos inicialmente en las enfermerías de los centros, y cuando padecen patologías más graves que requieran un internamiento se derivan a los hospitales públicos de referencia. En esta ocasión no tenemos intención de valorar la asistencia sanitaria de los enfermos de Sida en el marco de las instituciones penitenciarias, pero a través de la

investigación llevada a cabo por la Institución sobre los enfermos mentales internos en los centros penitenciarios, hemos accedido a las enfermerías penitenciarias, y pudimos observar la presencia de enfermos de Sida en fase avanzada, y tras dialogar con los mismos, llegamos a la convicción de que lo que más les preocupa, incluso por encima de su situación sanitaria, es la posibilidad de su excarcelación en función de la gravedad de su enfermedad.

Los enfermos de Sida encarcelados, nos rogaban que intercediéramos por ellos en aras a una aplicación más beneficiosa de la libertad condicional por padecimientos graves incurables, alegaban que permanecían en prisión hasta casi el final, y que las concesiones de libertad eran escasas y tardías. Demandaban un trato más humano y una muerte digna, fuera del ambiente restrictivo. La Federación de Asociaciones y Comités Ciudadanos Antisida de Andalucía nos denunciaba: *"...la trampa reiterada de excarcelar al enfermo apenas días antes, incluso horas, del fallecimiento limpiando así las estadísticas de fallecimiento en las cárceles por Sida"*.

El objeto de este capítulo, es precisamente profundizar en las previsiones legales y su ejecución práctica en una materia, la excarcelación de enfermos incurables, impregnada de sentido humanitario, pero que en su desarrollo práctico choca con frecuentes dificultades de diverso signo.

La vía legal de lo que hemos denominado excarcelación de carácter humanitario, no es sino la aplicación a los presos, con enfermedades incurables y cuyo estado sea de suma gravedad, de la libertad condicional.

En el viejo Código Penal -Texto Refundido de 1.973- la libertad condicional se establecía para los condenados a más de un año de privación de libertad, en los que concurrieran una serie de requisitos acumulativos que se relacionaban en el artículo 98.

Dichos requisitos eran:

*1º.-Que se encuentren en el último período de condena.*

*2º.-Que hayan extinguido las tres cuartas partes de ésta.*

*3º.-Que merezcan dicho beneficio por su intachable conducta, y*

*4º.-Que ofrezcan garantías de hacer vida honrada en libertad.*

Ninguna otra previsión contenía el viejo texto referida a la aplicación de la libertad condicional a presos enfermos. Era una norma reglamentaria la que extendía la posibilidad de aplicación a ellos, concretamente el Reglamento Penitenciario aprobado por Real Decreto 120/1981, de 8 de Mayo, en su artículo 60 cuya dicción literal era la siguiente:

*" No obstante lo dispuesto en los artículos anteriores, los sentenciados que hubieran cumplido la edad de setenta años, o la cumplan durante la extinción de la condena reúnan los requisitos establecidos, excepto el haber extinguido las tres cuartas partes de aquella, podrán ser propuestos para la concesión de libertad condicional.*

*Igual sistema se seguirá cuando, según informe médico, se trate de enfermos muy graves, con padecimientos incurables"*

Como puede apreciarse existe una aparente contradicción entre el precepto legal del Código Penal, que exige la extinción de las tres cuartas partes de la pena, y el precepto reglamentario -artículo sesenta- que exonera de dicho requisito. El respeto al principio de legalidad hizo que durante la década de los 80, jueces y tribunales pusieran en duda la posibilidad de contravenir el mandato legal y sostuvieran criterios muy restrictivos sobre la aplicación del artículo sesenta.

Ello permitió que la Fiscalía General del Estado, respondiendo a una consulta que se le formuló, se mostrase claramente abierta y favorable a su aplicación, invocando para ello no sólo razones humanitarias sino también los principios constitucionales inspiradores del sentido de las penas privativas de libertad que no estarían abocadas a cumplir su fin primordial de reinserción social si no se permitiese la excarcelación de los penados afectados por una enfermedad incurable y que además presentasen un cuadro clínico de suma gravedad.

Antes que cualquier disquisición sobre las opiniones de la Fiscalía General en su consulta 4/1990, de 5 de Noviembre, mejor será la reproducción literal de uno de los párrafos más expresivos de la misma:

*"No desconocemos que desde el punto de vista de la legalidad estricta resulta impecable la inaplicación del artículo sesenta del Reglamento Penitenciario por falta de cobertura legal. Pero aún así ¿caben otras soluciones al grave problema social y humano, que se presenta en algunos establecimientos penitenciarios con "latas" cifras de enfermos de Sida en fase terminal, que resultan notoriamente insuficientes para atenderles, o que carecen de los medios adecuados, dificultando así que el tratamiento terapéutico alcance a todos de forma debida? El hecho cierto es que al aparecer la muerte para ellos como algo inexorable y no lejano, se impide totalmente a los enfermos con enfermedad irreversible la corrección real y la consecución del fin primordial de reinserción social requerido por la Constitución y la Ley General Penitenciaria. Motivaciones humanitarias aconsejan la excarcelación anticipada"*

Con la entrada en vigor del nuevo Código Penal (Ley Orgánica 10/1995, de 23 de Noviembre) que tuvo lugar el 25 de Mayo de 1.996, las cosas han empezado a cambiar siquiera en el plano de la clarificación de las normas y el respeto al principio de legalidad. El nuevo Código, aunque tardíamente, proporciona un tratamiento más adecuado a la mayoría de los problemas que plantea la toxicomanía en general, y concretamente en lo que ahora nos interesa, el tratamiento a dar a los enfermos incurables en cuanto a su ingreso en prisión o su excarcelación.

En la fase inicial de la ejecución de sentencia, una de las más novedosas disposiciones del Código es la que se refiere a la suspensión de la ejecución de las penas privativas de libertad, sometida siempre a la existencia de una serie de requisitos, excepto para los penados que estén aquejados de alguna enfermedad muy grave con padecimientos incurables. En estos casos, salvo que en el momento de la comisión del delito tuviera el interesado ya otra pena suspendida por el mismo motivo, *"los jueces y tribunales sentenciadores podrán otorgar la suspensión de cualquier pena impuesta sin sujeción a requisito alguno"* (Artículo 80.4 C.P.). La norma supone un indudable avance en la situación de los enfermos terminales que, sin ella, deberían ineludiblemente ingresar en prisión aunque fuera para la inmediata puesta en marcha de los mecanismos del "artículo sesenta". Situación verdaderamente absurda, cuando no inhumana que, además, hace recaer sobre el Juez de Vigilancia Penitenciaria toda la responsabilidad de la resolución del expediente,

disponiendo de menor información sobre el penado que el propio Juez o Tribunal sentenciador.

Más adelante, cuando el Código regula otra de las modalidades de sustitución de la ejecución de las penas privativas de libertad, la libertad condicional, vuelve a contemplar como excepcional la figura del condenado enfermo incurable, en situación clínica de extrema gravedad. Antes hay que reseñar que los requisitos generales de acceso a la libertad condicional, son básicamente los mismos que ya se contemplaban en el artículo 98 antiguo, que ya hemos comentado aunque modernizado -ya no se habla, por ejemplo, de "intachable" conducta, ni de "hacer vida honrada en libertad". En definitiva, ahora los requisitos generales son, a tenor del artículo 90.1 C.P., los siguientes:

*1º.- Que se encuentren en el tercer grado de tratamiento penitenciario.*

*2º.- Que hayan extinguido las tres cuartas partes de la condena impuesta.*

*3º.- Que hayan observado buena conducta, y exista respecto de los mismos un pronóstico individualizado y favorable de reinserción social, emitido por los expertos que el Juez de Vigilancia estime convenientes.*

Pero, y a ello vamos, el artículo 92 eleva al rango de ley la vieja previsión reglamentaria del "artículo sesenta" cuando previene:

*"No obstante lo dispuesto en los artículos anteriores, los sentenciados que hubieran cumplido la edad de 70 años, o la cumplan durante la extinción de la condena, y reúnan los requisitos establecidos, excepto el haber extinguido la tres cuartas partes de aquella, o en su caso las dos terceras, podrán obtener la concesión de la libertad condicional .*

*El mismo criterio se aplicará cuando, según informe médico, se trate de enfermos muy graves, con padecimientos incurables".*

En definitiva ello supone una mejor adecuación del Código Penal a la previsión constitucional porque no olvidemos que la dignidad de la

persona se eleva en el Texto Constitucional a la categoría de fundamento del orden político y de la paz social y que el artículo 15 de la Constitución prohíbe que se someta a alguien a penas inhumanas. Ya era hora, pues, de que la norma sustantiva básica en materia penal recogiese tal precepto, no para resolver viejas controversias sobre el principio de legalidad sino para adecuar su texto a nuestra Constitución.

Por su parte el también nuevo Reglamento Penitenciario (aprobado mediante Real Decreto 190/1996, de 9 de Febrero, cuyo texto entró en vigor el 25 de Mayo de 1.996, esto es, el mismo día que el Código Penal) regula de modo más adecuado la cuestión que nos ocupa.

Para empezar, su artículo 104.4 posibilita que a los enfermos muy graves con padecimientos incurables (se mantiene la definición conceptual) se les pueda clasificar en tercer grado -requisito indispensable como hemos visto, para la concesión de la libertad condicional- "por razones humanitarias y de dignidad personal, atendiendo a la dificultad para delinquir y a su escasa peligrosidad"; ello significa que en esos supuestos no se exigirá el cumplimiento de algunos requisitos que suelen exigirse, tales como la extinción de la cuarta parte de la condena o la calificación favorable de lo que se denomina en lenguaje reglamentario, como "variables de clasificación" (un conjunto de criterios indicativos que han de manejar las Juntas de Tratamiento para la clasificación).

Más adelante, al tratar de la libertad condicional, el Reglamento Penitenciario regula el procedimiento y los sucesivos trámites administrativos para su concesión; se trata, de manera especial, de lo regulado en los artículos 195 y 196.

El punto de partida es similar a la regulación del viejo "artículo sesenta", tanto en lo que afecta al carácter de la enfermedad (gravedad extrema e irreversibilidad) como a los requisitos exigidos. Sin embargo el nuevo reglamento es mucho más preciso que el anterior en cuanto a los trámites a seguir. De ellos destacaríamos la exigencia de que en el expediente exista un informe social que garantice la existencia de vínculos sociales y familiares de apoyo en el exterior del Centro Penitenciario y en ausencia de los mismos que conste el compromiso de admisión del enfermo por parte de alguna Institución o Asociación.

En la misma línea de apoyo social externo exige el apartado 4 del Artículo 196 que la Administración vele para facilitar dicho apoyo. Ambas exigencias ponen de relieve la necesidad de profundizar y

desarrollar la participación de Entidades Colaboradoras, cuya presencia se contempla por primera vez en un Reglamento Penitenciario -Artículo 62 del vigente-, aunque a ellos ya se aludía en la Ley Orgánica General Penitenciaria como instrumentos para mejor conseguir los fines de la recuperación social de los internos; la Ley penitenciaria -artículo 69.2- hace mención a ciudadanos colaboradores e Instituciones o Asociaciones públicas o privadas.

Pues bien, el Reglamento prevé y regula la existencia de un Registro Especial de Entidades Colaboradoras. La presencia activa de éstas en el tema que nos ocupa -apoyo social y de acogida a enfermos excarcelados, de manera especial a los enfermos de SIDA- debería ser objeto de una especial protección y fomento, incluso con alguna mención en el propio artículo 62 citado, como así se hace para los reclusos extranjeros aunque a otros efectos.

En la práctica, las viejas previsiones comentadas y su actualización vigente se aplican con un enorme recelo tanto por parte de la Administración Penitenciaria como por los Jueces de Vigilancia Penitenciaria que son, en definitiva, los que aprueban o deniegan las libertades condicionales. Los servicios médicos penitenciarios se esfuerzan en poner de manifiesto la existencia de la enfermedad incurable y de su extrema gravedad... pero la práctica enseña que son pocas las libertades condicionales que se conceden por este motivo y la mayoría en casos tan extremos que poco después sus beneficiarios fallecen.

En el terreno de los principios la situación es clara. El Consejo de Europa, en la recomendación 1080, del año 1.988, de su Asamblea Parlamentaria recomienda la excarcelación de los enfermos de SIDA transfiriendo, según su propia expresión, a todos los detenidos que hayan desarrollado la enfermedad, a hospitales especializados. Y añade la Recomendación "*... y permitir la liberación definitiva de los presos mortalmente enfermos, por razones humanitarias*"

Por su parte, la Organización Mundial de la Salud, con motivo de la reunión consultiva de expertos sobre prevención y lucha contra el SIDA en las cárceles, que tuvo lugar en 1.992, aconseja ofrecer a los presos afectados la liberación anticipada por razones humanitarias, "*a fin de que puedan morir con dignidad y en libertad*".

A propósito de la posibilidad de conceder a los presos enfermos de los que nos ocupamos una muerte digna y en libertad, la Jurisprudencia tanto del Tribunal Supremo como del Tribunal Constitucional se ha venido decantando hacia conceptos más humanitarios en el sentido de

considerar que el objetivo de la institución que estudiamos no es sólo ayudar al preso a bien morir (con dignidad, en libertad y con los suyos) sino también permitirles llevar una vida más digna siquiera en sus últimos meses dado el fatal pronóstico que a corto o medio plazo se prevé.

Cabe citar, como ejemplo de ello, la Sentencia del Tribunal Supremo, de 12 de Septiembre de 1.991 (R.A. 6.150) dictada con motivo de una petición sobre declaración de error judicial formulada por los padres de un joven muerto como consecuencia de una colisión de vehículos, provocada en su huida por un preso excarcelado hacía un mes por aplicación del artículo 60 ya comentado. Los padres del fallecido sostenían que el Juez de Vigilancia Penitenciaria se equivocó al valorar como muerte inminente lo que en la práctica se había demostrado no ser así. Los recurrentes sostenían que dicho artículo sesenta sólo cabría aplicarse precisamente ante una muerte inminente.

El Tribunal Supremo no lo estimó así al considerar que el SIDA ya desarrollado, con pronóstico de fallecimiento a corto o medio plazo cumple los requisitos exigidos (enfermedad muy grave e incurable) y añade "*parece acorde con la finalidad humanitaria de tal forma que permitiría adelantar la excarcelación a algún momento anterior al de la muerte inminente, pues quizá debiera entenderse que no es el propósito de este artículo del reglamento el que puedan sacarse de la prisión a los enfermos sólo para que mueran fuera de la cárcel, pareciendo, por el contrario, lo más adecuado al espíritu de esta disposición el que pudiera permanecer en libertad alguna temporada anterior al momento del fallecimiento*".

Más explícita, aunque no referida a un supuesto de SIDA sino a una enfermedad coronaria muy grave e incurable, la Sentencia del Tribunal Constitucional, de 25 de Marzo de 1.996 (S.T.C. nº48) que resolvió un recurso de amparo deducido por un preso al que el Juez de Vigilancia Penitenciaria le había concedido la excarcelación por ese motivo, pero al que luego la Audiencia Provincial se la denegó, a petición del Ministerio Fiscal.

En este caso la sentencia reconoce el derecho del preso a la vida y a la integridad física y le concede el amparo, tras afirmar que:

*"La Constitución proclama el derecho a la vida y a la integridad, en su doble dimensión física y moral (art. 15 CE). Soporte existencial de cualesquiera otros derechos y primero, por ello, en el catálogo de los fundamentales, tienen un*

*carácter absoluto y está entre aquellos que no pueden verse limitados por pronunciamiento judicial alguno ni por ninguna pena, excluidas que han sido de nuestro ordenamiento jurídico la de muerte y la tortura, utilizada otrora también como medio de prueba y prohibidos los tratos inhumanos y degradantes, incluso los trabajos forzados. Por otra parte, **la Administración penitenciaria no sólo ha de cumplir el mandato constitucional con una mera inhibición respetuosa, negativa pues, sino que le es exigible una función activa para el cuidado de la vida, la integridad corporal y, en suma, la salud de los hombres y mujeres separados de la sociedad por medio de la privación de su libertad**".*

Luego afirma lo siguiente:

*"La puesta en libertad condicional de quienes padezcan una enfermedad muy grave y además incurable tiene su fundamento en el riesgo cierto que para su vida y su integridad física, su salud en suma pueda suponer la permanencia en el recinto carcelario. Por consiguiente, no exige la existencia de un peligro inminente o inmediato ni tampoco significa que cualquier dolencia irreversible provoque el paso al tercer grado penitenciario, si no se dieran las otras circunstancias antes indicadas además de las previstas en el Código Penal."*

Como puede observarse, ambas sentencias desautorizan la concepción del "*peligro inminente de muerte*" como requisito médico implícito en las previsiones legales al respecto, práctica bastante habitual, como ya hemos comentado, en la actual tendencia de concesión de libertades condicionales por enfermedad, lógicamente ante el temor de que los afectados no sean capaces de "*hacer vida honrada en libertad*" con el consiguiente debilitamiento o puesta en peligro de la seguridad ciudadana.

Actualmente, los criterios de concesión de libertad condicional anticipada más habitualmente seguidos por la Administración penitenciaria y los Juzgados de Vigilancia Penitenciaria, parten de las conclusiones emitidas en Abril de 1.996 por el grupo de expertos reunidos al efecto por la Secretaría del Plan Nacional del SIDA, recogidos en el documento "Aplicación de la libertad condicional a enfermos de SIDA privados de libertad". Entre los problemas más frecuentes a la hora de conceder la excarcelación destaca dicho documento los dos siguientes:

*"El objeto fundamental que pretendían los legisladores que concibieron este artículo (se está refiriendo al viejo artículo 60) era estrictamente humanitario, orientado fundamentalmente a mejorar la calidad de la vida de los enfermos en sus últimas etapas. Sin embargo, en la práctica, con demasiada frecuencia, la interpretación que se hace del mismo, no se corresponde con este objetivo, sino más bien con el de mejorar únicamente la "calidad de la muerte".*

*La falta de apoyo familiar o de recursos externos para la acogida del interno, es un factor que influye decisivamente sobre la decisión de conceder o no la libertad condicional, siendo causa de muchas denegaciones o desestimaciones de ésta, aun cuando todos los demás requisitos sean favorables al interno. Esta situación es especialmente grave en el caso de los internos extranjeros"*

Sobre ambos aspectos ya hemos formulado más arriba nuestras propias valoraciones que, evidentemente van en la misma línea apuntada en el documento que comentamos.

En cuanto a las Conclusiones de los expertos, éstas se centran en ocho apartados, con cuya cita damos fin a este capítulo:

*1. El doble objetivo que debe perseguir la aplicación de la libertad condicional a un enfermo que se encuentra en prisión, es tanto el de mejorar su calidad de vida como la calidad de su muerte, principio básico que debe guiar las actuaciones de todos los estamentos y todos los profesionales implicados en la valoración de los enfermos a efectos de aplicación de la libertad condicional.*

*2. Este objetivo no deber ser incompatible con el interés general de defensa del orden público y seguridad ciudadana, de manera que la resolución judicial debe ponderar y equilibrar el derecho de la sociedad, con el respeto del derecho del preso a su dignidad en la ejecución de las penas.*

*3. El nuevo "perfil" de la población penitenciaria, consecuencia del gran porcentaje de drogodependientes que ingresan en prisión y de la alta prevalencia de VIH/SIDA entre éstos, ha supuesto un incremento*

*importante de las demandas de concesión de libertad condicional por artículo 60 en los últimos años.*

*4. En este nuevo marco se han puesto de manifiesto numerosos problemas, de naturaleza muy diferente, que interfieren con la correcta aplicación de este beneficio, algunos de ellos atribuibles a la propia regulación del mismo y otros a la heterogeneidad de los criterios empleados para la valoración de los casos por parte de los profesionales implicados en este proceso.*

*5. El nuevo Código Penal y la Ley de Enjuiciamiento Criminal, contribuirán a solucionar en parte algunos de los problemas existentes en la actualidad para la aplicación de la libertad condicional por enfermedad, pero es preciso conseguir una unificación de criterios entre los Jueces de Vigilancia Penitenciaria y entre éstos y la Fiscalía.*

*6. Desde el punto de vista médico, es imprescindible establecer criterios homogéneos para todos los profesionales, que garanticen la correcta interpretación y valoración de los pacientes y la igualdad de condiciones de acceso a este beneficio de todos los enfermos que se encuentran en prisión. Estos criterios deben ser discutidos y actualizados periódicamente, por médicos especialistas en SIDA, médicos forenses y médicos de prisiones.*

*7. La Administración debe destinar los recursos suficientes para la creación de nuevos centros y plazas de acogida y mantenimiento y mejora de los ya existentes, para poder acoger en ellos a los enfermos excarcelados que carecen de apoyo familiar suficiente.*

*8. Es imprescindible establecer los mecanismos necesarios para lograr una mayor coordinación entre todos los profesionales implicados en este tema, en aras de mejorar la agilidad y eficiencia de los procedimientos de gestión y evitar demoras en la resolución.*

## 8. CONCLUSIONES.

1.- Venimos a presentar al Parlamento de Andalucía un nuevo *Estudio sobre la atención socio-sanitaria a los enfermos de SIDA en Andalucía*. Se pretende poner de manifiesto la problemática y dar a conocer la situación de aquellos colectivos más vulnerables de nuestra Comunidad, que más precisan de la atención y protección de los poderes públicos.

2.- En el marco de los contenidos constitucionales y estatutarios precisados debe contemplarse la actuación del Defensor del Pueblo Andaluz, en relación con los derechos de las personas enfermas de SIDA que carecen de apoyo familiar. Con ello, en cumplimiento de la misión institucional que tenemos asignadas, insistimos en la línea de actuación consistente en la realización de estudios monográficos sobre la situación de segmentos de población especialmente vulnerables.

3.- En Andalucía se han declarado desde 1981, 6.395 casos de SIDA.

Andalucía mantiene una posición intermedia en cuanto a incidencia de SIDA en comparación con otras Comunidades Autónomas, con una tasa acumulada del 850.6 casos por millón de residentes en nuestra Comunidad. Málaga, Cádiz y Sevilla, las provincias andaluzas más pobladas, destacan claramente en relación al resto en cuanto a número absoluto de casos acumulados.

La distribución por sexo y edad de los casos acumulados presenta ligeras variaciones respecto a los informes precedentes: 85% de casos varones y 15% de mujeres; 60% de casos de "Edad al Diagnóstico" entre 25 y 34 años, 1.3% de "casos pediátricos" y 4.6% de "50 y más años". Por el contrario, la distribución de los casos diagnosticados más recientemente muestra cambios más claros: aumento de la proporción de mujeres (17.3%) y predominio del grupo de edad de 30-34 años (38.1%).

En síntesis, con los datos disponibles, el perfil del enfermo de SIDA en Andalucía sigue correspondiendo a un varón adulto joven, que reside más frecuentemente en los grandes núcleos urbanos del litoral que del interior, que padece Infecciones Oportunistas entre las que destaca la Tuberculosis, que se ha inyectado drogas alguna vez y que ha podido transmitir por vía sexual el virus a su pareja, o parejas, durante los años que ha durado la incubación de la enfermedad.

4.- En general, los profesionales estiman que la asistencia sanitaria que actualmente el sistema público de salud está prestando a los enfermos de SIDA es adecuada y aceptable. Entienden que a tenor de los conocimientos actuales de la ciencia, en Andalucía se está practicando una medicina para la asistencia de los enfermos de SIDA rigurosa y completa, aunque habría que presentar la salvedad, de que realmente la asistencia psicológica no se está dispensando en el sistema sanitario público.

5.- Los profesionales valoran positivamente la calidad de la asistencia sanitaria prestada, pero también critican los modos en que se ven obligado a prestar el servicio:

- de la enorme presión asistencial que soportan.
- de la intensidad de trabajo que la demanda les exige.
- el excesivo trabajo burocrático que sostienen.
- la escasez de recursos humanos y medios físicos en los hospitales.
- la grave incidencia de los problemas sociales que repercuten en la asistencia sanitaria.

6.- En nuestro ámbito la prestación farmacéutica queda garantizada sin límites. Actualmente los enfermos de SIDA reciben los medicamentos antiretrovirales y se suministra la aplicación recombinante de los tres antiretrovirales. Además se facilita el resto de medicamento específico que requiera el proceso asistencial.

Los nuevos medicamentos aplicados en combinación están otorgando más vida y de más calidad a los pacientes de SIDA. Por ello decimos que la relación coste/beneficio justifica abiertamente el gasto público. Aquí el sistema se comporta respondiendo con radicalidad a los principios de solidaridad y equidad, que legitiman y dan sentido al propio sistema.

7.- Humanizar la relación sanitaria y personal con los pacientes de SIDA es esencial para ofrecerles confianza y respeto a las personas afectadas.

Respecto al trato humano recibido, los afectados, según manifestaciones de los Comités Antisida, se quejan de recibir una atención burocratizada y deshumanizada. Consideran que la unidad de infecciosos les presta un buen servicio y trato personal, pero que una vez que salen de la parte de infecciosos el resto del hospital lo

tratan con recelo. La unidad de infecciosos se ha convertido en los hospitales en una isla dentro del hospital donde los enfermos de SIDA perciben un clima de respeto y aceptación.

8.- Los propios afectados se sienten discriminados dentro de los hospitales públicos. Los Comités Antisida confirman esta sensación trasmistida por los afectados. Los facultativos de las unidades de infeccioso también son conscientes de este nivel de discriminación que padecen los enfermos. Y en parte, también ellos de forma solidaria se sienten dolidos y afectados por la discriminación que padecen sus enfermos.

Las discriminaciones más dolorosas provienen del conjunto de facultativos que no atienden regularmente a los enfermos de SIDA, y que cuando se les requiere su asistencia excusan criterios clínicos confusos y arbitrarios para evitar el contacto.

9.- La ausencia de medidas de protección efectiva de las historias clínicas y demás datos sensibles de los afectados de VIH puede acabar atentando a la reserva de la intimidad de los pacientes.

El problema se centra no tanto en la configuración del sistema establecido sobre la protección de los datos sensibles, como en la práctica que del mismo se realiza a diario en los centros sanitarios, y en concreto la conducta informal de utilización de los ficheros.

10.- Desde la Consejería de Asuntos Sociales se nos informó que de forma estructurada no hay establecido nada para la atención social de los enfermos de Sida. Que no existe ningún programa específico de intervención asistencial para atender esta realidad social emergente.

Es en este punto donde se origina la situación que denunciarnos. La nula o débil intervención pública propicia la vulnerabilidad social de las personas afectadas de esta severa patología. A nuestro juicio, este colectivo precisa una asistencia social que les garantice un mínimo de calidad de vida

11.- En relación con los enfermos de Sida el asunto que ha promovido más quejas en el ámbito de nuestra Oficina se refiere a los incidentes administrativos acaecidos para percibir las pensiones de invalidez de la Seguridad Social, en especial, frente a las pensiones de invalidez no contributiva.

Nos interesa dar cuenta de la importancia de promover interpretaciones normativas sobre las pensiones no contributivas de

invalidez que valoren las circunstancias específicas de la enfermedad del Sida y su repercusión social.

12.- El grado de asistencia de las instituciones privadas, aún es muy elemental -se han computado 81 plazas residenciales- y precisa un abordaje comprometido de las administraciones públicas gestoras de los servicios sociales, dotándose de recursos que permitan ofrecer ayuda a estos enfermos de Sida que carecen de apoyo familiar. Habrá que establecer una dinámica interventora para remediar este abandono institucional, ya sea dando acogida a estos enfermos en los actuales centros asistenciales o creando unidades específicas para esta asistencia, o mejor posibilitando la ayuda en sus propios domicilio, si lo tienen. La respuesta técnica depende de la propia administración y de la programación que se realice.

13.- Las casas de acogida para enfermos de Sida existentes en Andalucía tienen como fin común atender a personas enfermas, con carencias significativas a nivel social, económico y/o familiar.

La mejora de las condiciones básicas (higiene, alimentación sueño, etc) conlleva una evolución muy positiva de la enfermedad, mejorando o estabilizándose, lo que hace pensar que, sin infravalorar la gravedad de la enfermedad en sí, las personas que más la sufren son, también en este caso, aquellas en las que concurren muchos de los factores de marginación y/o exclusión que provoca nuestra sociedad.

14.- Según los datos oficiales las prisiones andaluzas dan acogida alrededor de 1500 seropositivos de VIH y unos 225 enfermos de Sida. Como vemos, un colectivo significativo de presos andaluces padecen la enfermedad, y son tratados y atendidos en el marco de los servicios sanitarios de los centros penitenciarios.

Los enfermos de Sida encarcelados nos rogaban que intercediéramos por ellos en aras a una aplicación más beneficiosa de la libertad condicional por padecimientos graves incurables; alegaban que permanecían en prisión hasta casi el final, y que las concesiones de libertad eran escasas y tardías. Demandaban un trato más humano y una muerte digna fuera del ambiente restrictivo.

Esta Institución desea propagar la idea de la humanización de la libertad condicional a los enfermos de Sida privados de libertad, y entiende que pese al juego del equilibrio de derechos y bienes jurídicos protegidos de toda la sociedad debe imperar un uso generoso y humanitario de la figura de la excarcelación para los enfermos avanzados de Sida.

## **9. RECOMENDACIONES.**

A la vista de lo expuesto en el presente estudio, y de conformidad con lo dispuesto en el art. 29.1 de la Ley 9/1983, de 1 de diciembre, del Defensor del Pueblo Andaluz, procede formular las siguientes **RECOMENDACIONES:**

1.- Sería deseable que se elabore un Plan Integral del Sida para Andalucía que integre las estrategias públicas para afrontar el reto que representa la lucha contra el Sida, y sirva de soporte para impulsar una acción integrada y coordinada de las administraciones públicas competentes.

El Plan Integral del Sida para Andalucía, deberá, entre otros, comprender los siguientes objetivos esenciales: a) Promover la participación activa y solidaria de la sociedad frente a la enfermedad del Sida; b) profundizar en el conocimiento y tratar de reducir la incidencia de la infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana; y c) garantizar una atención socio-sanitaria integral a las personas afectadas.

El Plan Integral del Sida se concibe como un instrumento de planificación estratégica, integrador del conjunto de directrices dirigidas a la lucha contra la VIH/Sida y delimitador de los principios y prioridades que debe inspirar la acción pública.

2.- En materia de promoción y prevención de la salud sobre la infección VIH y la enfermedad del Sida, se considera conveniente lo siguiente:

- Intensificar la vigilancia epidemiológica y el control del Sida y de las infecciones relacionadas con el VIH. Es preciso reforzar los sistemas de vigilancia epidemiológica mediante un sistema de coordinación entre los servicios asistenciales y la Dirección General de Salud Pública y Participación.

- Realizar una investigación epidemiológica y social sobre la realidad socio-sanitaria del Sida en Andalucía.

- El fomento de actividades informativas, educativas y de promoción de la salud encaminadas a la prevención de VIH/Sida.

- Realizar campañas de información dirigidas a la población a partir de las necesidades específicas detectadas.
- Promover programas de prevención para los trabajadores del sector sanitario, encaminados a evitar la accidentabilidad y la discriminación de los usuarios afectados por el VIH/Sida.
- Realizar programas de información y asesoramiento a los jóvenes acerca de la prevención de la enfermedad. Y desarrollar programas de educación afectivo-sexual también para los jóvenes.

3.- En el medio educativo, sería preciso adoptar las siguientes actividades:

- Desarrollar objetivos educativos y preventivos en materia de Sida para la enseñanza primaria y secundaria.
- Organizar cursos de formación en prevención para educadores de enseñanza primaria y secundaria.

4.- Desde el punto de vista de la asistencia sanitaria, y en orden a garantizar una atención integral, se considera necesario adoptar las siguientes medidas:

- Velar por el cumplimiento del uso correcto de la información verbal y escrita, relativa a la historia clínica de las personas VIH/Sida.
- Establecer un programa para la atención a infectados de VIH en atención primaria. Y asimismo, elaborar una Manual de VIH/Sida dirigido a profesionales de atención primaria.
- Promover la coordinación y los criterios de derivación entre los distintos niveles asistenciales.
- Garantizar los servicios de atención sanitaria adecuados a la evolución de la infección y la enfermedad de Sida.
- Desarrollar el tratamiento domiciliario a los enfermos de Sida.
- Establecimiento de revisiones periódicas controladas y seguidas por las Unidades de Infecciosos de los Hospitales, o los dispositivos sanitarios que se establezcan.

- Adecuar los recursos humanos y materiales a la demanda actual de los centros.
- Implantar el recurso de los hospitales de día en el marco de la asistencia especializada para los enfermos de Sida.
- Prestar apoyo psicológico a los enfermos de Sida y sus familiares.
- Intensificar las medidas necesarias para proporcionar una atención humanizada a los enfermos de Sida, en especial a los que padecen una fase avanzada de la misma.

5.- En el orden social, es importante que por parte de la administración de los servicios sociales se implante un programa de intervención asistencial para atender al emergente problema social que representan los enfermos de Sida, y en especial, a los que se encuentran en fase avanzada que carecen de apoyo familiar.

Y además se interesa la adopción de las siguientes medidas sociales:

- Prevenir la discriminación y exclusión de las personas en situación de riesgo, los portadores y los enfermos. A este fin se deberán de desarrollar programas y campañas de lucha contra la xenofobia, la discriminación y el rechazo social de los enfermos de Sida.
- En general, desarrollar un apoyo social a domicilio a los afectados y sus familias.
- Organizar foros de debate sobre los aspectos sociales y éticos acerca a los enfermos de Sida.
- Promover interpretaciones normativas sobre las pensiones no contributivas de invalidez que valoren las circunstancias específicas de la enfermedad del Sida y su repercusión social.
- Desarrollar programas de intercambio de jeringuillas en centros de salud, de urgencia, prisiones y otros relacionados con la atención de los toxicómanos.
- Dotarse de recursos sociales que permita dar acogida o protección a los enfermos de Sida que carezcan de apoyo social. Es necesario establecer una dinámica interventora para remediar el abandono institucional, ya sea dando acogida a estos enfermos en los actuales centros asistenciales o creando unidades

específicas para esta asistencia, o mejor posibilitando la ayuda en sus propios domicilio.

- Apoyar a las actuales casas de acogida para enfermos de Sida existentes en Andalucía que tienen como fin común atender a personas enfermas de Sida, con carencias significativas a nivel social, económico y/o familiar.

- Implantar pisos asistidos como cobertura complementaria a las casas de acogida una vez que el enfermo logra estabilizar el progreso de la enfermedad.

- Coordinar las acciones sociales con el sistema público de salud.

6.- En el plano penitenciario esta Institución recomienda propagar la idea de la humanización de la libertad condicional a los enfermos de Sida privados de libertad, y entiende que debe imperar un uso generoso y humanitario de la figura de la excarcelación para los enfermos avanzados de Sida.

## **10. ANEXO I. SELECCIÓN NORMATIVA SOBRE EL SIDA.**

### **10.1. La Constitución española:**

.../...

Art. 10.1. La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social.

2. Las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades que la Constitución reconoce, se interpretarán de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos y los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España.

.../...

Art. 15. Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes. Queda abolida la pena de muerte, salvo lo que puedan disponer las leyes penales militares para tiempos de guerra.

.../...

Art. 25.2. Las penas privativas de libertad y las medidas de seguridad estarán orientadas hacia la reeducación y reinserción social y no podrán consistir en trabajos forzados. El condenado a pena de prisión que estuviere cumpliendo la misma gozará de los derechos fundamentales de este Capítulo, a excepción de los que se vean expresamente limitados por el contenido del fallo condenatorio, el sentido de la pena y la ley penitenciaria. En todo caso, tendrá derecho a un trabajo remunerado y a los beneficios correspondientes de la Seguridad Social, así como al acceso a la cultura y al desarrollo integral de su personalidad.

.../...

Art. 41. Los poderes públicos mantendrán un régimen público de Seguridad Social para todos los ciudadanos, que garantice la asistencia y prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad, especialmente en caso de desempleo. La asistencia y prestaciones complementarias serán libres.

.../...

Art. 43.1. Se reconoce el derecho a la protección de la salud.

2. Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto.

.../...

Art. 49. Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los

disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.

## **10.2. Normas Internacionales:**

- Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1.948:

Art.25.1. Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene, asimismo, derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.

2. La maternidad y la infancia tienen derecho a cuidados y asistencia especiales. Todos los niños, nacidos de matrimonio o fuera de matrimonio, tienen derecho a igual protección social.

- Carta Social Europea de 1961:

Art.11. Derecho a la protección de la salud. Para garantizar el ejercicio efectivo del derecho a la protección de la salud, las Partes Contratantes se comprometen a adoptar, directamente o en cooperación con organizaciones públicas o privadas, medidas adecuadas para entre otros fines:

1. Eliminar, en lo posible, las causas de una salud deficiente.

2. Establecer servicios educacionales y de consulta dirigidos a la mejora de la salud y a estimular el sentido de responsabilidad individual en lo concerniente a la misma.

3. Prevenir, en lo posible, las enfermedades epidémicas, endémicas y otras.

.../...

Art.13. Derecho a la asistencia social y médica. Para garantizar el ejercicio efectivo del derecho a la asistencia social y médica, las Partes Contratantes se comprometen:

1. A velar por que toda persona que no disponga de recursos suficientes y no esté en condiciones de conseguirlo por su propio esfuerzo o de recibirlos de otras fuentes, especialmente por vía de prestaciones de un régimen de seguridad social, pueda obtener una asistencia adecuada y, en caso de enfermedad, los cuidados que exija su estado.

2. A velar por que las personas que se beneficien de tal asistencia no sufran por ese motivo disminución alguna en sus derechos políticos y sociales.

3. A disponer lo preciso para que todas las personas puedan obtener por medio de servicios adecuados, públicos o privados, el asesoramiento y ayuda personal necesarios para prevenir, eliminar o aliviar su estado de necesidad personal o familiar.

4. Aplicar las disposiciones mencionadas en los párrafos 1, 2 y 3 del presente artículo en condiciones de igualdad con sus nacionales, a los de las restantes Partes Contratantes que se encuentren legalmente en su territorio, conforme a las obligaciones derivadas del Convenio Europeo de Asistencia Social y Médica, firmado en París el 11 de diciembre de 1953.

- Pacto internacional de derechos económicos, sociales y culturales, de 19 de diciembre de 1.966

Art.12.1. Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.

2. Entre las medidas que deberán adoptar los Estados Partes en el Pacto, a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho, figurarán las necesarias para:

a) La reducción de la mortalidad infantil y el sano desarrollo de los niños.

b) El mejoramiento en todos sus aspectos de la higiene del trabajo y del medio ambiente.

c) La prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole y la lucha contra ellas.

d) La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad.

- Recomendación nº1080 de 1988, relativa a una política europea coordinada en materia de salud para prevenir la propagación del SIDA en las cárceles.

Recomienda al Comité de Ministros:

A) que invite a los Gobiernos de los Estados miembros:

I. a facilitar regularmente al conjunto del personal penitenciario información sobre la infección VIH y sus consecuencias.

II. a facilitar información escrita a los detenidos, en su caso traducidas de modo apropiado, sobre las modalidades y las consecuencias de la infección VIH, y en particular sobre el peligro que representan en las cárceles las prácticas homosexuales y la toxicomanía por inyección intravenosa;

III. a ofrecer a todos los detenidos la posibilidad de someterse a una prueba de detección del VIH y de ser aconsejados, con la garantía de que esos resultados serán secretos, excepto para las autoridades del campo de la salud y para la administración penitenciaria;

IV. a asegurar que los presos infectados por VIH no permanezcan aislados o no sean segregados, siempre que no actúen de manera irresponsable, a menos que futuros descubrimientos científicos indiquen la conveniencia de ese aislamiento;

V. a trasladar a hospitales especializados a todos los presos que hayan desarrollado el SIDA y a permitir la liberación definitiva de los presos condenados por esa enfermedad, por razones humanitarias;

VI. a asegurar que la higiene y la alimentación de los presos tienen una calidad suficiente para no incrementar el riesgo de desarrollar SIDA en los que ya estén contaminados por el virus;

VII. a proporcionar preservativos a los presos;

VIII. a adoptar medidas estrictas para impedir que se introduzcan ilícitamente en las prisiones drogas y materiales de inyección, a ofrecer ayuda a los toxicómanos y a autorizar, como último recurso, la entrega de jeringas limpias desechables y agujas limpias a los presos toxicómanos que se inyecten.

- Decisión nº 1729/95/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 19 de junio de 1995, relativa a la prolongación del Programa Europa Contra el SIDA (BOE de 18 de julio).

### **10.3. Legislación nacional:**

- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad:

Art.3.1. Los medios y actuaciones del sistema sanitario estarán orientados prioritariamente a la promoción de la salud y a la prevención de enfermedades.

2. La asistencia sanitaria pública se extenderá a toda la población española. El acceso y las prestaciones sanitarias se realizarán en condiciones de igualdad efectiva.

3. La política de salud estará orientada a la superación de los desequilibrios territoriales y sociales.

.../...

Art.6. Las actuaciones de las Administraciones Públicas Sanitarias estarán orientadas:

1. A la promoción de la salud.

2. A promover el interés individual, familiar y social por la salud mediante la adecuada educación sanitaria de la población.

3. A garantizar que cuantas acciones sanitarias se desarrollen estén dirigidas a la prevención de las enfermedades y no sólo a

la curación de las mismas.

4. A garantizar la asistencia sanitaria en todos los casos de pérdida de la salud<sup>9</sup>.

5. A promover las acciones necesarias para la rehabilitación funcional y reinserción social del paciente.

.../...

Art.10. Todos tienen los siguientes derechos con respecto a las distintas administraciones públicas sanitarias:

1. Al respeto a su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que pueda ser discriminado por razones de raza, de tipo social, de sexo, moral, económico, ideológico, político o sindical.

2. A la información sobre los servicios sanitarios a que puede acceder y sobre los requisitos necesarios para su uso.

3. A la confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso y con su estancia en instituciones sanitarias públicas y privadas que colaboren con el sistema público.

4. A ser advertido de si los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen pueden ser utilizados en función de un proyecto docente o de investigación, que, en ningún caso, podrá comportar

peligro adicional para su salud. En todo caso será imprescindible la previa autorización y por escrito del paciente y la aceptación por parte del médico y de la Dirección del correspondiente Centro Sanitario.

5. A que se le dé en términos comprensibles a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento.

6. A la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención, excepto en los siguientes casos:

a) Cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública.

b) Cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso, el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas.

c) Cuando la urgencia no permita demoras por poderse ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento.

7. A que se le asigne un médico, cuyo nombre se le dará a conocer, que será su interlocutor principal con el equipo asistencial. En caso de ausencia, otro facultativo del equipo asumirá tal responsabilidad.

8. A que se le extienda certificado acreditativo de su estado de salud, cuando su exigencia se establezca por una disposición legal o reglamentaria.

9. A negarse al tratamiento, excepto en los casos señalados en el apartado 6; debiendo, para ello, solicitar el alta voluntaria, en los términos que señala el apartado 4 del artículo siguiente.

10. A participar, a través de las instituciones comunitarias, en las actividades sanitarias, en los términos establecidos en esta Ley y en las disposiciones que la desarrollen.

11. A que quede constancia por escrito de todo su proceso. Al finalizar la estancia del usuario en una

Institución hospitalaria, el paciente, familiar o persona a él allegada recibirá su informe de Alta.

12. A utilizar las vías de reclamación y de propuesta de sugerencias en los plazos previstos. En uno u otro caso deberá recibir respuesta por escrito en los plazos que reglamentariamente se establezcan.

13. A elegir el médico y los demás sanitarios titulados de acuerdo con las condiciones contempladas en esta Ley, en las disposiciones que se dicten para su desarrollo y en las que regulen el trabajo sanitario en los Centros de Salud.

14. A obtener los medicamentos y productos sanitarios que se consideren necesarios para promover, conservar o restablecer su salud, en los términos que reglamentariamente se establezcan por la Administración del Estado.

15. Respetando el peculiar régimen económico de cada servicio sanitario, los derechos contemplados en los apartados 1, 3, 4, 5, 6, 7, 9 y 11 de este artículo serán ejercidos también con respecto a los servicios sanitarios privados.

.../...

Art.18. Las Administraciones Públicas, a través de sus Servicios de Salud y de los Órganos competentes en cada caso, desarrollarán las siguientes actuaciones:

1. Adopción sistemática de acciones para la educación sanitaria como elemento primordial para la mejora de la salud individual y comunitaria.

2. La atención primaria integral de la salud, incluyendo, además de las acciones curativas y rehabilitadoras, las que tiendan a la promoción de la salud y a la prevención de la enfermedad del individuo y de la comunidad.

3. La asistencia sanitaria especializada, que incluye la asistencia domiciliaria, la hospitalización y la rehabilitación.

4. La prestación de los productos terapéuticos precisos.

5. Los programas de atención a grupos de población de mayor riesgo y programas específicos de protección frente a factores de riesgo, así como los programas de prevención de las deficiencias, tanto congénitas como adquiridas.

- Los derechos básicos de las personas afectadas del VIH, según textos del Ministerio de Sanidad y Consumo, se pueden resumir de la siguiente manera:

\* Derecho de cada persona a conocer su "status de infección" o a no conocerlo si así lo desea.

\* Derecho a la confidencialidad e intimidad.

\* Derecho a un diagnóstico cierto y exacto.

\* Derecho al tratamiento etiológico.

\* Derecho social de información epidemiológica.

- En el ámbito de la legislación nacional se pueden destacar las siguientes disposiciones normativas sobre el SIDA:

- RESOLUCIÓN de 6 de septiembre de 1985, de la Subsecretaría, por la que se establece el procedimiento y la documentación necesaria para obtener la autorización del reactivo para realizar la prueba de detección de anticuerpos frente al virus asociado a la linfadenopatía/tipo III de virus linfotrópico humano (LAV/HTLV-III), asociado al síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) (BOE de 10 de septiembre).

- ORDEN de 4 de diciembre de 1985, de desarrollo del Real Decreto 1945/1985, de 9 de octubre, por la que se regula la hemodonación y los bancos de sangre, determinando con carácter general requisitos técnicos y condiciones mínimas en la materia (BOE de 16 de diciembre).

- ORDEN de 18 de febrero de 1987, sobre pruebas de detección ANTI VIH en las donaciones de sangre (BOE de 20 de febrero).

- ORDEN de 16 de septiembre de 1987, por la que se establecen las normas para la adjudicación de subvenciones y ayudas a instituciones sin ánimo de lucro para financiar estudios y proyectos en materia de prevención del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (BOE de 6 de octubre).

- RESOLUCIÓN de 10 de marzo de 1987, de la Subsecretaría, sobre coordinación de actuaciones y control de pruebas de detección anti-VIH (BOE de 17 de marzo).

- RESOLUCIÓN de 20 de marzo de 1987, de la Subsecretaría, por la que se establece el procedimiento y la documentación necesaria para obtener la autorización de los reactivos para realizar pruebas de detección de marcadores de infección por Virus Humanos de la familia Retroviridae, entre ellas las pruebas de detección de anticuerpos frente a los virus asociados al Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) y las de detección de antígenos correspondientes a los mismos (BOE de 28 de marzo).

- ORDEN de 24 de junio de 1987, sobre pruebas de detección anti-VIH, en materia de obtención, extracción, trasplante, injerto o implantación de órganos humanos (BOE de 14 de julio).

- ORDEN de 15 de junio de 1988, para la coordinación de actuaciones y control del Virus de Inmunodeficiencia Humana en las intervenciones médicas para la obtención y recepción del semen (BOE de 24 de junio).

- RESOLUCIÓN de 11 de septiembre de 1989, de la Subsecretaría, por la que se regula la autorización de procesos de investigación controlada de reactivos para la detección de marcadores de infección por virus humanos de la familia RETROVIRIDAE, entre ellos los asociados al Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) (BOE de 16 de septiembre).

- REAL DECRETO 478/1993, de 2 de abril, por el que se regula los medicamentos derivados de la sangre y plasma humano (BOE de 7 de mayo).

- REAL DECRETO-LEY 9/1993, de 28 de mayo, por el que se conceden ayudas a los afectados por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) como consecuencia de actuaciones realizadas en el Sistema Sanitario Público (BOE de 1 de junio).
- ORDEN de 20 de julio de 1993, por la que se publica la composición de la Comisión de Ayudas a los afectados por VIH a que se refiere el artículo 6 del Real Decreto-Ley 9/1993, de 28 de mayo (BOE de 26 de julio).
- REAL DECRETO 1854/1993, de 22 de octubre, por el que se determina con carácter general los requisitos técnicos y condiciones mínimas de la hemodonación y bancos de sangre (BOE de 20 de noviembre).
- REAL DECRETO 1867/1995 de 17 de noviembre, sobre prestaciones farmacéuticas a enfermos de SIDA (BOE de 1 de diciembre).
- ORDEN de 24 de noviembre de 1995, de desarrollo del Real Decreto sobre prestaciones farmacéuticas a enfermos de SIDA, en lo relativo a recetas oficiales de la Seguridad Social (BOE de 2 de diciembre).
- ORDEN de 7 de febrero de 1996, de desarrollo del Real Decreto 1854/1993, de 22 de octubre, por la que se determinan los criterios y condiciones de exclusión de donantes de sangre (BOE de 16 de febrero).
- ORDEN de 18 de noviembre de 1996, por la que se modifica la de 19 de julio de 1993, por la que se crea la Comisión de Ayudas Sociales a afectados por VIH, como consecuencia de actuaciones realizadas en el Sistema Sanitario Público, a que se refiere el artículo 6 del Real Decreto-Ley 9/1983, de 28 de mayo (BOE de 23 de noviembre).

#### **10.4. Legislación autonómica:**

- Estatuto de Autonomía de Andalucía, Ley Orgánica 6/1981, de 30 de diciembre:

Art.12.1. La Comunidad Autónoma de Andalucía promoverá las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; removerá los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitará la participación de todos los andaluces en la vida política, económica, cultural y social.

2. La Comunidad Autónoma propiciará la efectiva igualdad del hombre y de la mujer andaluces, promoviendo la plena incorporación de ésta en la vida social y superando cualquier discriminación laboral, cultural, económica o política.

- Orden de 19 de agosto de 1993 por la que se crea la Comisión Asesora sobre SIDA y las infecciones relacionadas con el Virus de Inmunodeficiencia Humana (BOJA de 28 de agosto).

## **DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON VIH/SIDA.**

*Esta declaración, formulada y editada por el Comité Ciudadano Anti-SIDA, se dirige a la opinión pública al objeto de conseguir la sensibilización de la misma ante los problemas de discriminación y rechazo que sufren las personas con VIH/SIDA. Todo su contenido se apoya en las recomendaciones emitidas, entre otros, por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Organización de las Naciones Unidas (ONU), la Comunidad Económica Europea (CEE), la UNESCO y la Organización Internacional del Trabajo (OIT).*

*El SIDA es una enfermedad más y como tal debe ser asumida por toda la sociedad. Sin embargo, hoy por hoy, es utilizada en ocasiones para justificar miedos irracionales, prejuicios, atropellos, abusos y violación de los derechos de las personas que la sufren.*

1. Cualquier acción que vulnere los derechos de las personas con VIH/SIDA y que limite, impida o niegue su participación en actividades laborales, escolares, sociales, o de cualquier otra índole, por su condición de portadores

del virus o enfermos, es discriminatoria y debe ser sancionada.

2. La discriminación en el trabajo debe ser combatida. La infección del virus del SIDA no es motivo de cese laboral ni causa legal de despido y el trabajador no está obligado a informar al empresario si está infectado o no.

3. A ningún alumno o profesor se le puede negar el derecho a asistir a clase y a participar en las actividades escolares, por el hecho de ser portador del virus o enfermo de SIDA.

4. Negar el derecho al alojamiento o vivienda por causa del SIDA es una violación del art. 47 de la Constitución.

5. Las personas afectadas por el VIH/SIDA tienen el mismo derecho a la asistencia médica que el resto de los ciudadanos.

6. El derecho a la confidencialidad y a la intimidad debe ser escrupulosamente observado. Cualquier referencia a la condición de portador del virus o a la enfermedad, sin el consentimiento de la persona afectada, viola los derechos recogidos en el art. 18 de la Constitución.

7. La prueba para conocer la condición, o no, de portador del virus, así como cualquier tipo de examen médico, son siempre voluntarios y no pueden realizarse sin el consentimiento de la persona afectada.

8. A falta de una vacuna, la única forma de evitar la transmisión del virus del SIDA es la puesta en práctica de las medidas preventivas, que son: no compartir jeringuillas, usar el condón en las penetraciones vaginales y/o anales, no ingerir ni tener en la boca semen o flujo vaginal y evitar el embarazo si se es portadora del virus.

9. Por la forma de actuar del virus, muchas personas pueden no conocer su condición de portador del mismo hasta transcurrido cierto período de tiempo y durante ese período pueden transmitirlo. Por tanto, la responsabilidad de la puesta en práctica de las medidas de prevención no es solamente de las personas con VIH/SIDA sino de todos los ciudadanos: afectados y no afectados.

10. Apoyar a las personas con VIH/SIDA, no es sólo una forma de ser solidario con ellas sino con nosotros mismos, y defender sus derechos supone defender también nuestros derechos y los de todos los ciudadanos.

## **LOS DERECHOS DEL NIÑO EN EL CONTEXTO DEL VIH**

La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño en el contexto del VIH/SIDA ha definido unos principios para reducir la vulnerabilidad de los niños a la infección y para protegerlos de la discriminación por causa de su condición de seropositividad real o presunta:

1. Debe garantizarse el derecho del niño a la vida, a la supervivencia y al desarrollo.
2. Los derechos y libertades civiles de los niños deben respetarse.
3. Los niños deben tener acceso a la educación e información sobre la prevención del VIH/SIDA.
4. Debe reconocerse el derecho de los niños a la confidencialidad e intimidad con respecto a su condición de seropositividad.
5. Todos los niños deben recibir el tratamiento y la atención adecuada para el VIH/SIDA, inclusive cuando esto implique costes adicionales, en el caso de los huérfanos.
6. Los niños deben tener acceso a los servicios y programas de atención de salud.
7. Los Estados deben considerar VIH/SIDA como una discapacidad para reforzar la protección de las personas afectadas por el VIH/SIDA contra la discriminación.
8. Los niños deben tener acceso a las prestaciones sociales, incluido la Seguridad Social.
9. Los niños deben gozar de un nivel de vida adecuado.

10.Los niños deben tener acceso a la educación e información sobre la prevención del VIH/SIDA en la escuela y fuera de ella.

11.Los niños no deben sufrir ningún tipo de discriminación por causa de su condición con respecto al VIH/SIDA en las actividades de tiempo libre, recreativas, deportivas y culturales.

12.Los gobiernos deben tomar medidas esenciales para prevenir y reducir al mínimo el impacto del VIH/SIDA causado por el tráfico de drogas, la prostitución forzada, la explotación sexual, el consumo de drogas por vía parenteral y las prácticas tradicionales nocivas.

## **11. ANEXO II. PROTOCOLOS SOBRE LAS CASAS DE ACOGIDAS PARA ENFERMOS DE SIDA.**

### **1.- CENTRO:**

#### **- Denominación:**

Casa de Acogida de Urgencia Social para personas afectadas por el VIH/SIDA.

Año de inauguración: 1995.

#### **- Titularidad:**

Asociación Ciudadana Antisida de Málaga- ASIMA-

## **- Organización:**

La supervisión y administración del Piso es llevada a cabo por una Junta Rectora compuesta por miembros de la asociación, el responsable del proyecto y un representante de los residentes. Ésta decide todas las cuestiones relativas a la marcha del piso y marca las líneas de actuación al responsable.

Al frente de la vida cotidiana del piso se encuentra un responsable (remunerado) que coordina además todas las actividades que se llevan a cabo tanto dentro como fuera del piso. Como único personal remunerado, además del responsable, cuentan con un cuidador.

Colaboran un grupo de quince voluntarios cuyas funciones, fundamentalmente, se centran en actividades domésticas y de acompañamiento.

Las funciones más específicas, como seguimiento médico, intervención terapéutica, etc., son asumidas por el propio personal de la asociación.

Las comidas principales son asumidas por otros recursos: el almuerzo es facilitado por los Servicios Sociales a través del programa de ayuda a domicilio, y la cena por las Hermanas Adoratrices, teniendo las personas de la casa tan sólo que ir a recogerlas.

## **- Financiación:**

Durante el año 1996:

- \* Ayuntamiento: 1.660.000
- \* Consejería de Salud: 800.000
- \* Consejería de Asuntos Sociales: 2.700.000
- \* Fondos propios

Dos de estas entidades subvencionaban alquiler, sin embargo ninguna subvencionaba personal.

Los residentes aportan el 50% de sus ingresos.

Para el año 1997 el Ayuntamiento les va a conceder 4.000.000 de libre disposición. Han solicitado al Ministerio de Asuntos Sociales y a las Consejerías de Salud y Asuntos Sociales, pero aún no conocen las resoluciones.

#### **- Funcionamiento:**

La casa tiene capacidad para seis residentes (sólo hombres) y en ella vive también el responsable.

El ingreso es voluntario, valorando el caso una comisión compuesta por el responsable y dos miembros de ASIMA, debiendo cumplir los siguientes requisitos:

- ser seropositivo en situación de urgencia social.
- encontrarse con problemas familiares que suponga la imposibilidad de vivir en el propio hogar.
- escasez de recursos económicos.
- ser de Málaga (aunque éste requisito suele tener excepciones).

Existe un criterio de no admisión no manifiesto, que es el ser toxicómano o estar en programa metadona, ya que, según exponen, tanto el proceso de las toxicomanías como el de SIDA son muy complicados, y si se dan ambos la situación se complica tanto que necesitarían muchos más recursos, entre ellos personales, de los que no disponen. Por ello, no acogen a personas en Art.196 de R.P., ya que siempre tiene problemas de consumo de drogas. A pesar de esto, durante el 96, tuvieron a cinco personas en seguimiento de programas del Centro Provincial de Drogodependencias.

En el momento de la solicitud se deben aportar los siguientes documentos:

- informe médico, en el que conste su situación respecto a la infección por VIH.
- informe social.

- informe psicológico, fundamentalmente de personalidad.

Existen unas normas de funcionamiento y convivencia que la persona tiene que firmar, deben cumplir el horario de la casa y firman un contrato de residencia, en el que se establece el conocimiento de las normas, el período de permanencia en el centro y la aportación económica del usuario.

El tiempo de estancia es ilimitado, ya que todo el trabajo realizado, por muy positivo que sea, sería inútil si se devuelve a las personas a las mismas condiciones de las que partieron.

Los criterios de expulsión son mínimos: consumo de drogas e incumplimiento reiterado de las normas (sobre todo violencia).

Las personas suelen venir derivados de COLICHET, de Hospitales, de Cáritas, de otras casas, de Comités AntiSida, o de Servicios Sociales Municipales; procediendo, fundamentalmente, de Málaga, después del resto de las provincias de la comunidad autónoma, y han llegado a tener un extranjero.

Tienen muy buena coordinación con COLICHET, recurso al que se deriva a personas cuyo estado de salud requiera un atención más especializada y del que derivan a personas que necesiten un dispositivo de las características de este piso; además desarrollan actividades conjuntas y algunas personas residentes en el piso se desplazan a COLICHET para llevar a cabo alguna actividad concreta (por ejemplo, actualmente uno de los residentes del piso se encarga de los cuidados del huerto de COLICHET).

#### **- Actividades:**

Pretenden trabajar todos los aspectos personales.

Además de la participación en el mantenimiento de la casa, deben tomar parte, voluntariamente, en alguna de las actividades lúdicas que se programan y que suelen llevarse a cabo por la tarde.

Se procura que tomen parte también en las actividades que desarrolla la asociación, como el Día Mundial del SIDA, etc.

Se les ofrece apoyo psicológico mediante Terapias Ocupacionales desarrolladas por una psicóloga voluntaria, y sesiones de grupo una vez a la semana.

Existen además una serie de actividades no programadas, como salidas, excursiones, fiestas, etc., muchas de las cuales se llevan a cabo conjuntamente con COLICHET.

### **- Problemas más importantes que soportan:**

El problema más importante es la falta de personal. Dicen que ninguna administración, excepto el Ayuntamiento, les subvenciona el personal, y deben cubrir esta deficiencia con personas voluntarias, procurando que con el responsable esté, al menos, una por la mañana y otra por la tarde.

Otro de los problemas que consideran importante es la falta de recursos que contribuyan a la normalización real de las personas que, en principio, ya no tendrían por qué estar en un piso de estas características, así como la falta de alternativas para mujeres, en muchas ocasiones se han visto con casos de mujeres que no tenían ningún recurso que las atendiera.

Problemas menores son los derivados de la convivencia, que procuran trabajar en las terapias y en sesiones de grupo semanales.

### **- Su perspectiva sobre el enfermo de SIDA:**

Piensan que ha mejorado mucho con los nuevos tratamientos, sin embargo, es una mejoría que hay que comprobar con los años. Un 75% ha mantenido las cargas virales hasta dos años, pero se deben comprobar los efectos secundarios. Lamentan que la nueva medicación haya tardado tanto en prescribirse, y piensan que si se hubiera empezado antes se hubieran evitado muchas muertes.

Por otra parte, piensan que los prejuicios con respecto al SIDA son mucho mayores que con respecto a otras enfermedades mucho más "contagiosas".

## **2.- SITUACIÓN PERSONAL DE LOS ENFERMOS:**

La edad media suele ser de 29 ó 30 años, el mayor ha sido de 48 y el menor de 21. Sólo admiten hombres y durante el año 96 acogieron a 12.

La situación familiar suele ser, cuando existe, problemática. En ocasiones, cuando se ha producido una ruptura en la relación previa al diagnóstico, cuando llega a la casa la familia desconoce la situación en la que se halla el enfermo y evita saberlo, sobre todo cuando está terminal. Se intenta que la familia vaya tomando contacto, sobre todo de cara al retorno (aunque en muchas ocasiones no es posible).

La mayoría de las personas que han pasado por la casa tiene una situación socioeconómica muy precaria, sobre todo los toxicómanos. Por lo general, en aquellos casos en que han trabajado alguna vez, cuando son diagnosticados se han visto obligados a abandonarlo por razones sanitarias o sociales. Sin embargo, en la mayoría de los casos no han trabajado nunca o durante un período muy corto. Por lo tanto en los casos en que una persona cuente con algún tipo de ingreso o de recurso económico, suele ser una pensión no contributiva.

#### **- Tipología del enfermo:**

El 90% de las personas que han pasado por la casa han estado relacionadas con las drogas (extoxicómanos o en tratamiento con metadona) y siempre por vía intravenosa; de hecho de los doce acogidos durante el año 96, cinco seguían programa de rehabilitación en el CPD. Han tenido algún homosexual y un extranjero procedente de África.

#### **- Años de enfermedad y evolución:**

Son pocos los casos en los que las personas que han vivido en la casa han podido precisar el año o la situación de contagio, si bien en la mayoría de los casos se puede afirmar que la vía de contagio ha sido la jeringuilla y la antigüedad media del contagio entre cinco y diez años.

Una vez que comienzan a aparecer las primeras enfermedades oportunistas, la evolución de la enfermedad suele ser muy rápida, sobre todo debido a las condiciones de vida en las que suelen vivir, y

que son, generalmente, muy marginales. La normalización de los hábitos de vida son fundamentales de cara a una evolución favorable de la enfermedad, de hecho, tras un corto período en la casa con alimentación, sueño y medicación estables y regulares, suele mejorar.

### **3.- ASISTENCIA SANITARIA:**

La asistencia primaria suelen prestarla los Centros de Salud, si bien disponen de una médica voluntaria que lleva el seguimiento y que se hace cargo de las urgencias menores.

Fundamentalmente, el seguimiento de la enfermedad se hace en los Hospitales (Málaga cuenta con dos) al igual que la asistencia especializada. Existe muy buena coordinación con ambos hospitales.

Manifiestan que han sentido rechazo por parte de algunos profesionales de la salud, si bien, más que directamente los enfermos, esta discriminación ha sido sentida por miembros de la asociación, manifiesta o encubiertamente, por ejemplo a la hora de la intervención de algunos especialistas no relacionados directamente con infecciosos.

Por lo general son considerados enfermos crónicos, sobre todo tras el cambio que han supuesto las nuevas medicaciones, y reciben la misma atención y el mismo trato que otros enfermos

Tienen muy buena coordinación con COLICHET, como recurso similar, produciéndose una derivación mutua de enfermos en función del estado físico en el que se encuentre.

### **4.- ASISTENCIA SOCIAL:**

Tienen algunas personas con P.N.C. por VIH-SIDA, pero la mayoría no ha recibido ningún tipo de ayuda a lo largo de su enfermedad. Desde el ingreso en el piso, la trabajadora social de la asociación va normalizando la documentación de la persona e intenta que se le conceda algún tipo de prestación. Intentan abarcar todos los aspectos personales, sin embargo, no tienen capacidad ni recursos para trabajar los problemas sociales de las personas que son acogidas en el piso.

La discriminación fuera del entorno de la asociación es sentida en muchas ocasiones, sin embargo, a medida que van regularizando sus hábitos y su aspecto físico mejora ésta va disminuyendo.

## **5.- INSTALACIONES:**

La Casa tiene dos plantas y es una casa normal de Málaga, ubicada en el casco urbano. En la planta baja dispone de tres dormitorios dobles, dos cuartos de baño (ninguno de ellos adaptados para sillas de ruedas, aunque ahora van a hacer reformas en uno de ellos), una cocina, un salón-comedor, una ropería y un patio; en la primera planta, dispone de un dormitorio, un cuarto de baño y un botiquín, los tres de acceso y/o uso exclusivo del responsable, y de una terraza a la que se accede también a través del patio de la planta baja.

El estado de conservación no es malo, aunque, como ellos mismos manifiestan, se podrían hacer algunas mejoras.

## **6.- OTROS:**

Se quejan del poco apoyo administrativo a todos los niveles, sobre todo en el económico, a pesar de que, por estar gestionados por asociaciones o entidades sin fin de lucro, el presupuesto suele ser ínfimo comparándolo con el que podría suponer si el recurso lo pusiera en marcha la administración.

Piensan que la llegada de tantos inmigrantes procedentes, sobre todo, de África va a suponer un cambio a la hora de plantear los recursos, sobre todo sociales, para abordar el SIDA.

## **1.- CENTRO:**

### **- Denominación:**

Casa de Acogida COLICHET.

Inauguración: Abril de 1992.

### **- Titularidad:**

Cáritas Diocesana de Málaga.

### **- Organización:**

La organización de la vida cotidiana de la casa es llevada a cabo por las Hijas de la Caridad, dedicándose a esta casa cinco, tres jubiladas y dos más jóvenes de las cuales una es ATS y otra es médica y asume las funciones de Directora.

Como personal remunerado cuentan con seis personas: una cocinera, una limpiadora, dos celadores a 30 horas a la semana y uno a quince horas, y un hombre de San Juan de Dios que hace las noches cuatro días a la semana (las tres noches restantes las hacen tres voluntarios).

Colabora con la casa un grupo de doce voluntarios permanentes, que, además de tareas de acompañamiento en paseos, asumen funciones (algunos de ellos) de monitores de talleres, trabajo administrativo, y apoyo en el manejo de los enfermos (levantarlos, asearlos, vestirlos, etc.).

Tienen un objetor que desarrolla funciones de acompañamiento y de participación en el funcionamiento interno de la casa. Es médico y pretenden que sea quien haga los protocolos de acceso.

### **- Financiación:**

A través de Administraciones Públicas sólo reciben una subvención del IASS de 9.000.000, por la que concierta cinco plazas, y una de la Consejería para Mantenimiento de 2.000.000 ptas.

No reciben otras colaboraciones sistemáticas. Sin embargo, han recibido aportaciones particulares cuantiosas, como por ejemplo la de un médico que un año les pagó la calefacción, al año siguiente les dio dos millones de pesetas y al año siguiente (el actual) otros dos millones.

El Hospital Carlos Haya ofrece colaboraciones puntuales. El SAS nunca ha aportado nada, a pesar que la casa la promovieron médicos del Carlos Haya.

Reciben colaboraciones en especie, como la campaña de alimentos de navidad de Cáritas, o la temporada de la fruta en la que la gente les regala mucha, etc.

En caso de tener algún tipo de ingreso, los residentes deben aportar a la casa el 75%.

#### **- Funcionamiento:**

La Casa tiene capacidad para doce personas, que en un principio se pensó que podrían distribuirse en diez hombres y dos mujeres, pero que ahora se adapta a las necesidades de cada momento.

El ingreso es voluntario, valorándose, en el momento de la solicitud, por una comisión compuesta por dos miembros de Cáritas y la Directora de la Casa, los siguientes criterios de admisión:

- que sean enfermos de Sida en estado avanzado, pero que no estén tan mal como para que no puedan beneficiarse de las instalaciones.
- que carezcan de soporte social, económico y familiar.
- que no consuman drogas o que estén en programa metadona.

Estos criterios son orientativos, primándose, en la mayoría de los casos, los criterios de urgencia social.

Previo al ingreso, se debe enviar a la casa la siguiente documentación:

- informe médico detallado, en el que conste nivel de defensas, enfermedades oportunistas, etc.
- informe social en el que se recoja la situación familiar, medios económicos, situación jurídica, etc.
- informe del psiquiatra, si fuera necesario.

Al principio, cuando ingresaban firmaban un Contrato de Residencia y se les daba a conocer la normativa de la Casa, pero ya no, porque llegan muy mal.

En principio no existen criterios de expulsión, más que el consumo de drogas y el sexo, y cuando se incumplen más que expulsión se produce una marcha voluntaria. Sólo han tenido una expulsión y fue pactada.

Cada vez tienen más personas en programas metadona. En un principio pensaban que esto iba a originar muchos problemas por la posible influencia de consumir metadona en personas que han abandonado el consumo, sin embargo no ha supuesto problema alguno. Incluso en algunos casos, han conseguido disminuirla y eliminarla, aunque en otros han tenido que aumentarla.

El tiempo de estancia no es definido (la media suele ser cuatro meses, aunque actualmente llegan hasta un año o un poco más), y las salidas de la casa, en su mayoría, suelen deberse a fallecimientos (aunque últimamente procuran que la muerte en sí no ocurra en la casa), por altas voluntarias o por derivación a otro centro.

La mayoría viene derivado por Hospitales, aunque en algunos casos han procedido de otros centros de características semejantes a la casa, o Centros Penitenciarios, y de las asociaciones antisida o del IASS. Actualmente tienen una persona en cumplimiento de condena.

Con respecto al lugar de procedencia, la mayoría es de Málaga o del resto de las provincias de Andalucía, y una pequeña parte del resto del estado o de otros (sobre todo africanos), aunque se intenta dar prioridad a los de la Comunidad Autónoma ya que cada vez hay más solicitudes.

Existe muy buena coordinación con ASIMA, al que derivan a personas cuyo estado de salud permita una vida más normalizada dentro de una estructura menos hospitalaria. A su vez, reciben enfermos de ASIMA cuando esta asociación lo solicita, bien con carácter de ingreso si su estado de salud se deteriora, o bien con objeto de participar en alguna actividad organizada por la casa.

#### **- Actividades:**

Actividades programadas además de la participación en la organización de la Casa:

- Programa de fisioterapia, a través de Cáritas, con sesiones diarias.

- Programa de Apoyo Psicológico: Formación, Apoyo y Diálogo.

- Talleres: Manualidades, cuadros de hilos, pinturas, etc, siempre muy sencillas y dependiendo del estado de las personas

- Disponen de ordenadores para formación de los residentes.

También procuran buscar actividades fuera de la casa sobre todo dirigidas a la reinserción (actualmente la única mujer trabaja en una casa asistida de Cáritas).

Como actividades no programadas, procuran que salgan de paseo todas las tardes, hay salidas al cine dos veces por semana, excursiones, comidas de convivencia, etc.

#### **- Problemas más importantes que soportan:**

Uno de los problemas que manifiestan como más acuciantes es el aumento que están sufriendo las listas de espera. Tal vez se deba a la cronificación de la enfermedad, que provoca que cada vez más personas superen la fase crítica por la que ingresaron en la casa y se quedan en ella, esto impide que enfermos en estado más grave puedan acceder a este recurso por falta de plazas. Por otra parte, ¿qué hacer con las personas cuyo estado de salud no está tan deteriorado como para necesitar este recurso, pero que no tienen donde ir? ¿Cómo devolverlos a la sociedad? No existen recursos normalizados que asuman este tipo de situaciones.

Son necesarias respuestas nuevas para los enfermos cuya problemática social es muy fuerte y que requieren respuestas sociales más simples, en principio, que las casas de acogida (pisos tutelados, ayuda a domicilio, centros de día etc). Deberían ofertarse respuestas más de reinserción que hospitalarias. Piensan que estar en su casa siempre es mejor que estar en una casa de acogida, por muy bien que se encuentren en la casa.

Un problema bastante grave, al menos en Málaga, es la integración de las mujeres que cumplen su estancia en la casa y deben ir a otro tipo de recurso. Si la situación es difícil para los hombres, mucho más lo es para las mujeres.

No van a salir nunca de la marginación porque la sociedad no va a poner los medios para ello. Darles de comer y curarles las heridas no es suficiente.

Otro aspecto que manifiestan como problema, es la existencia cada vez más frecuente de enfermos con problemas motores, que muchas veces no se mueven porque no se les mueve, para ello se plantean como solución dos tipos de programas, ambos con el objetivo secundario de motivarlos a moverse:

→ fisioterapia.

→ salidas con medios de transporte adecuados.

Con Instituciones Penitenciarias siempre hay problemas de sincronización. Cuando la Casa tiene plazas el Centro Penitenciario comienza la tramitación, que puede tardar hasta tres meses, y cuando la finaliza ya no hay plazas.

### **- Su perspectiva sobre el enfermo de SIDA:**

La calidad de vida está mejorando, tal vez debido, entre otras cosas, a la aplicación de los nuevos tratamientos. Las enfermedades oportunistas están disminuyendo, y ahora el número de muertes no es tan elevado.

Socialmente, se tiene mucho menos miedo al Sida. Muchos colectivos, incluso no profesionales, lo consideran una enfermedad crónica más.

La normalización de los aspectos puramente sanitarios de la enfermedad están provocando que afloran como más importantes los problemas sociales de los enfermos de Sida, que, bajo su punto de vista, son mucho más relevantes, en la mayoría de los casos, que el Sida en sí.

## **2.- SITUACIÓN PERSONAL DE LOS ENFERMOS:**

Desde que se inauguró la Casa han recibido a 122 enfermos.

La media de edad oscila entre 32 y 34 años, aunque han tenido a personas bastante mayores, de 61, 62 y 63 años. La mayoría han sido hombres. Tienen a muchas personas de raza gitana.

La situación familiar suele ser muy caótica. El 95% de las personas procede de familias desestructuradas y/o rotas, casi siempre por el problema de la droga. En la mayoría de los casos, esta ruptura se ha producido previa al conocimiento de la enfermedad, pero cuando el diagnóstico se da, esta ruptura aumenta. Durante su estancia en la casa, se intenta un reinicio de la relación con la familia, dejándole muy claro que no se va a tener que llevar al enfermo, y en algunos casos se consigue que se retome el contacto, aunque es muy difícil que mejore la relación .

En cuanto a su situación laboral, casi ninguno ha trabajado, y el que lo ha hecho ha sido de camarero esporádicamente, en la mayoría de los casos, sin contrato laboral. No tienen hábitos de trabajo y su formación suele ser muy deficiente, en caso de tener estudios reglados suelen ser los básicos.

Su situación económica suele estar en consonancia con el resto de los aspectos de su vida. No tienen recursos económicos como individuos, a lo sumo alguna pensión no contributiva, y suelen proceder de familias también sin recursos.

#### **- Tipología del enfermo:**

La mayoría han sido toxicómanos por vía parenteral. Han recibido algunos homosexuales o prostitutas, pero han sido muy pocos y casi siempre relacionados con el consumo de drogas. De las tres personas mayores de sesenta años, una era prostituta, otro marino y otro la pareja de éste; actualmente tienen dos solicitudes de más de sesenta y cinco años (65 y 72).

La demencia es algo habitual, sobre todo al final.

#### **- Años de enfermedad y evolución:**

Muchas de las personas que han pasado por la casa no saben el momento del contagio ni la vía. Es muy difícil precisarlo, aunque puede casi asegurarse que la vía de contagio ha sido la parenteral por compartir jeringuillas, y la media de contagio (por el estado en que llegan, el tiempo que llevan con enfermedades "oportunistas", etc) podría establecerse entre hace cinco y diez años.

Actualmente los enfermos están evitando la vía parenteral, se está tomando consciencia de los peligros de la jeringuilla, y en caso de usarla no comparten.

Han tenido consultas particulares de personas que no pertenecen a grupos, en principio, de riesgo, sin embargo, están ampliándose tanto las conductas de riesgo que no se puede precisar quién forma parte y quién no de la población de riesgo.

A Colichet llegan enfermos muy graves. La evolución de la enfermedad suele ser muy rápida una vez que aparecen las primeras enfermedades oportunistas. Esta rapidez suele deberse a las condiciones habituales de vida que sufren las personas que reciben en la casa: mala alimentación, escasa higiene, falta de un lugar adecuado para dormir y, en general, para vivir, etc. A la casa suelen llegar, en muchos casos, en un estado muy deteriorado, incluso con un pronóstico de vida muy restringido. En el momento en que se regularizan los hábitos de vida y de medicación, por lo general, su estado suele mejorar mucho, hasta alcanzar la recuperación dentro de unos límites, y/o la estabilización de la enfermedad, mejorándose la calidad de vida.

La demencia tuvo un período de gran incidencia, llegando incluso a padecerla de ocho a diez enfermos de los doce que había en la casa, pero últimamente parece haber descendido y estabilizado, aunque creen que todos terminan demenciándose. La más difícil es la demencia ondulante, tanto para el enfermo como para las personas que están a su cargo; pierden la memoria y resulta muy conflictivo hacerles conscientes de los que está pasando, piensan que están bien y que no necesitan cuidados especiales.

La tuberculosis así como la meningitis por criptococos son muy abundantes.

El problema de la sarna en instituciones cerradas habría que tratarlo de alguna manera, ya que de la casa se pasa al hospital y viceversa, contagiándose incluso el personal periódicamente.

### **3.- ASISTENCIA SANITARIA:**

La Atención Primaria es prestada por la Directora y en algunos casos por el Centro de Salud, al que acuden casi exclusivamente para la

prescripción de recetas, en la mayoría de los casos prefieren acudir a los Hospitales (hecho que también prefiere el Centro de Salud).

La Atención especializada la llevan a cabo los dos Hospitales de la ciudad (Carlos Haya y Hospital Clínico).

Las relaciones con los hospitales son muy buenas. Tanto la efectividad como el trato recibido suelen ser estupendas. Piensan que existe un trato de favor, tal vez debido a que el proyecto de la casa de acogida surgió de médicos de Carlos Haya.

Son considerados enfermos crónicos por la mayoría de los sanitarios como colectivo, sin embargo, siempre hay excepciones. El personal de los equipos de infecciosos están muy concienciados con el Sida, pero el resto no, si pueden eludir el trabajo con estas personas, mejor.

Los tratamientos específicos de toxicomanías son asumidos siempre por el CPD, y las relaciones entre la casa y este recurso se reduce al establecimiento de las dosis de metadona, ya que CPD no hace otro tipo de seguimiento, ni psicológico ni de ningún tipo, ni siquiera tiene contacto con las personas de la casa que están en programas metadona. En cualquier caso, Colichet procura trabajar con personas que lleven fuera del consumo de drogas al menos un año.

Como recursos similares, tienen muy buena relación con ASIMA, sobre todo para actividades conjuntas de tipo afectivo.

#### **4.- ASISTENCIA SOCIAL:**

La mayoría llega a la casa sin ningún tipo de recurso económico, y en el momento en que ingresan empieza a tramitarseles todo lo referente a la documentación, y, entre otra, la que se refiere a pensiones. Ellos nunca han solicitado pensiones ni otro tipo de ayuda administrativa. Suele solicitarse la no contributiva, pero tarda tanto que muchos mueren sin que llegue la resolución (como mínimo siete meses). Algunos han conseguido la de invalidez, pero muy pocos.

Las personas que peor documentadas llegan son las que proceden de prisión, muchas incluso sin DNI (dato que resulta un poco paradójico).

Nunca han recibido ningún tipo de ayuda de alguna institución, en alguna ocasión tal vez alguna ayuda muy puntual de parroquias o Cáritas.

En muchas ocasiones se han sentido marginados y rechazados socialmente, por los vecinos, en los bares, etc. En la historia de la casa también hay casos de marginación tanto de la entidad como de las personas que en ella viven; por ejemplo, en una óptica pretendían que un enfermo fuera a una hora concreta, después del cierre, para que no hubiera nadie que pudiera verlos.

## **5.- INSTALACIONES**

La Casa está ubicada en un antiguo centro destinado a colonias de menores, a doce kilómetros de Málaga. Es de construcción antigua, con grandes espacios y muchos problemas derivados del paso del tiempo que se van subsanando en la medida de las posibilidades, consiguiendo en la actualidad que sea un lugar agradable.

Como reformas más importantes de cara a la adaptación a este tipo de enfermos, se ha instalado un ascensor, la calefacción, una habitación para personas cuyo estado de salud requiera atenciones especiales (enfermería), y dos duchas sobre pavimento accesibles con sillas de ruedas.

La casa tiene dos plantas y forma de L.

En la primera planta se encuentran las zonas comunes: despacho de la Directores con recibidor, sala de estar, sala de talleres, comedor de los residentes, comedor de las Hijas de la Caridad, sala de fregadero y lavavajillas, cocina, dos despensas, lavadero, tendedero, y un servicio.

En la segunda se encuentran los dormitorios, individuales compartiendo cada dos un cuarto de baño, dormitorio con cuarto de baño del velador, enfermería, farmacia, almacén, ropería, dos duchas sobre pavimento, cuarto de baño, y pequeños almacenes.

La zona que forma L con la anterior es ocupada por la comunidad de las Hijas de la Caridad, estando dotada de dormitorios, cuartos de baño y una capilla.

Se podría considerar que las instalaciones son bastante adecuadas.

## **6.- OTROS**

Consideran muy importante que estuvieran coordinados todos los recursos a nivel autonómico, ya que se daría una respuesta más real a la necesidad concreta de cada persona.

Piensan que se han volcado los esfuerzos en casas de acogida pensando que todos los problemas se solucionarían con este tipo de recursos, sin embargo, muchos enfermos tendrían salida en recursos mucho más simples. Desde que el enfermo se infecta hasta que muere pueden ofrecérsele muchas alternativas, pero, ahora mismo, sólo hay ésta.

Cree que es muy negativo ocultar el Sida. Hay que provocar que la gente viva esta enfermedad de manera normalizada, hay que educar a las personas para que lo acepte, y ocultando las casas o a las personas que la padecen no se educa a nadie.

El seguimiento del tratamiento es muy complicado, sólo de antivirales un enfermo toma como mínimo 16 ó 17 pastillas diarias. Se está intentando normalizar la administración de fármacos, pero de momento no se ha conseguido. Una vez que salen de la casa tienen que ser personas muy meticulosas y centradas en sí mismas para llevarlo correctamente, características que no definen a la población de la que hablamos (excepto en homosexuales).

## **1.- CENTRO:**

### **- Denominación:**

Casa de Acogida de Niños Seropositivos y Enfermos de SIDA.

La Casa se abrió en 1992.

### **- Titularidad:**

Cruz Roja - Oficina Provincial de Córdoba.

### **- Organización:**

La dirección y coordinación del programa es asumida por la Jefa de Actividades y Servicios de Cruz Roja, aunque la casa funciona con bastante independencia del resto de la Entidad.

Al frente de a la vida cotidiana de la casa, se encuentra una responsable de gestión y organización; y cuentan, como personal remunerado, además de esta responsable, con dos auxiliares y una psicóloga (contratada a media jornada a través de una subvención del INEM). Durante el año 96 tuvieron una psicóloga y una trabajadora social a jornada completa, pero para el 97, debido a la desaparición de una de las subvenciones, tuvieron que priorizar y estimaron más importante el trabajo de la psicóloga. Semanalmente, tiene una reunión de coordinación todo el personal de la casa junto a la directora.

El grupo de voluntarios suele ser de unos diecisiete, casi siempre mujeres, a los que se intenta perfilar y formar adecuadamente, antes de que formen parte de las actividades comunes de la casa. Las funciones que asume el voluntariado suelen ser, en su mayoría, de carácter afectivo.

Cuentan con objetores, sobre todo para las noches, que pasan acompañados de un auxiliar.

#### **- Financiación:**

- Se financia fundamentalmente a través de subvenciones con cargo al 0,52% del IRPF, de donde reciben aproximadamente unos 12.000.000 ptas
- La Delegación de Asuntos Sociales de la Consejería les cede la casa y cubre los gastos de luz, teléfono y agua.
- El INEM subvenciona el contrato de la psicóloga durante cinco meses.
- Caja Sur aporta 500.000 ptas al año.

Además de estas fuentes de financiación se intentan buscar otras aunque, generalmente, son de carácter puntual, por ejemplo para el

año 1997 la Fundación Reina Sofía ha aportado una cantidad (que en el momento de la entrevista no conocían).

El resto de la financiación corre a cargo de la propia Entidad.

#### **- Funcionamiento:**

La casa tiene capacidad para diez niños/as, máximo de doce, y los límites de edad son de cero a dos años, aunque excepcionalmente han tenido niños de tres y cuatro años (en el caso de tener hermanos menores en la casa y con objeto de no separarlos).

Esta casa surge fruto de un convenio entre el Servicio de Atención al Niño de la Delegación de Asuntos Sociales y Cruz Roja de Córdoba. Por lo tanto, la mayoría de los aspectos de funcionamiento vienen delimitados desde Menores asumiendo Cruz Roja el papel de meros guardadores-cuidadores.

Los criterios de admisión los marca el SAN, y siempre son niños abandonados o con situación social o personal que lo requiera con carácter de urgencia, procediendo muchos directamente del hospital después de nacer.

No existen criterios de expulsión, pudiendo el SAN llevarse a los niños en el momento que estime oportuno, sin previo aviso. La mayoría son entregados en adopción o acogimiento; pero si cumplen el límite de edad permitido en la casa y no son devueltos a sus familias ni adoptados, ni acogidos, pasan a otras instituciones de la Administración para niños sin hogar.

La mayoría de los niños proceden de Córdoba y provincia, y el período de estancia media suele ser de ocho o nueve meses, aunque han tenido niños hasta dos años.

Todas las actividades e intervenciones que se van produciendo con cada uno de los niños es recogida meticulosamente, y de cada uno de ellos se dispone de un amplio historial de todo lo que ha ocurrido durante su estancia en la casa a niveles sanitarios, evolutivos, de incidencias, etc).

#### **- Actividades:**

Las actividades que se plantean están dirigidas a potenciar el desarrollo óptimo normal de los niños y niñas, además de las propias de un hogar.

El objetivo principal es conseguir que los niños y niñas vivan en un ambiente lo más parecido posible a una casa "normal"; por esto, el juego, priorizando los educativos, es la actividad fundamental de la casa.

Entre las actividades programadas para todos destacan:

- paseos diarios con el personal de la casa o con voluntarios
  - viernes tarde: pasan toda la tarde en un parque o alguna actividad infantil programada en la localidad
  - sábados y domingos: pasan este tiempo en casa de voluntarios. Salen por la mañana y regresan por la tarde, y vuelven a salir a la mañana siguiente.

Además de esto, cada niño recibe atención psicológica individualizada, por la que se define un programa de atención temprana que se ejecuta durante el período en el que el niño o la niña está en la casa (en muchas ocasiones este programa se corta bruscamente al retirárseles el niño), y que incluye psicomotricidad y adquisición de habilidades propias de la edad.

Cuando los niños cumplen dos años van a la guardería, participando en las actividades que se marcan desde la misma.

#### **- Problemas más importantes que soportan:**

El problema que manifiestan como más importante es el edificio en el que está situada la casa. Su ubicación es buena, sin embargo es demasiado pequeña y su estado de conservación no es el adecuado, además de no contar con espacios independientes, en los que poder llevar a cabo actividades del programa que no son propias de la casa, sin que interfiera la vida cotidiana de, lo que podríamos llamar, el hogar; por ejemplo, la visita de los padres, las reuniones de coordinación del personal, etc. Sin embargo, este problema está prácticamente resuelto, ya que el Ayuntamiento les ha cedido una casa en el centro de Córdoba, que va a ser rehabilitado por una escuela taller, y creen que dentro de dos años podrán instalarse allí.

Aparte de lo anterior, destacan el escaso presupuesto con el que cuentan, que provoca el que, por ejemplo, no puedan dar estabilidad a las intervenciones de la psicóloga, o tener más personal, o llevar a cabo mayor número de actividades.

Otro de los problemas es no saber cuánto tiempo van a estar los niños en la casa, aunque a lo largo de los años han podido definir algunos antecedentes que muestran cuando el SAN va a llevarse a algún niño.

### **- Su perspectiva sobre el enfermo de SIDA:**

No pueden opinar sobre el enfermo de Sida en general, sólo de los niños, y manifiestan que, en general, la situación no ha cambiado. Desde que la casa está abierta la evolución de los niños que acceden a ella es aproximadamente la misma, iniciándose un proceso de mejorías, a niveles afectivos, cognitivos, psicomotores etc., llegando la mayoría a negativizarse con respecto al VIH. Sin embargo, pueden afirmar que ésta sea la realidad para todos los niños que nacen siendo portadores (más bien podrían afirmar que cuando estos niños sufren condiciones sociofamiliares desfavorecidas suele ocurrir todo lo contrario).

## **2.- SITUACIÓN PERSONAL DE LOS ENFERMOS:**

La edad de los niños y niñas que acceden a esta casa es de cero a dos años, si bien con carácter extraordinario, por tener hermanos más pequeños en la casa, ésta se amplía hasta niños de tres y cuatro años. Suelen tener una media de veintisiete niños anuales, y desde que se inauguró la casa han vivido sesenta, aproximadamente.

La mayoría procede de familias con miembros toxicómanos, generalmente el padre o la madre, o ambos, con muy poca formación, un alto índice de paro, continuas entradas y salidas de prisión, trapicheos con droga, malos tratos físicos y psíquicos, etc. Excepcionalmente, han tenido a una hija de una madre alcohólica.

Las relaciones familiares suelen estar muy deterioradas, y, desde que el niño entra en la casa, el permiso, la denegación y el régimen de visitas es marcado por Menores, así como la devolución a sus padres o la entrega en acogimiento u adopción, lo que impide que Cruz Roja pueda trabajar aspectos familiares. Por parte de Cruz Roja no existen

inconvenientes en que se visite a los hijos, sin embargo en muchos de los casos no llegan, siquiera, a conocer la identidad real de los padres (por ejemplo, en los casos de abandono).

**- Años de enfermedad y evolución:**

Todos son portadores de VIH desde que nacen, y, en la mayoría de los casos, la mejora de la calidad de vida potencia la negativización en los dos o tres primeros años de vida, de hecho sólo dos de los sesenta niños y niñas que han vivido en la casa han desarrollado la enfermedad.