

1998

Intervención del trabajador social en la problemática del HIV/SIDA en un hospital de alta complejidad

Laure, María Paula

Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/667>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

1197

Wada

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y SERVICIO
SOCIAL
LICENCIATURA EN SERVICIO SOCIAL**

TESIS DE GRADO

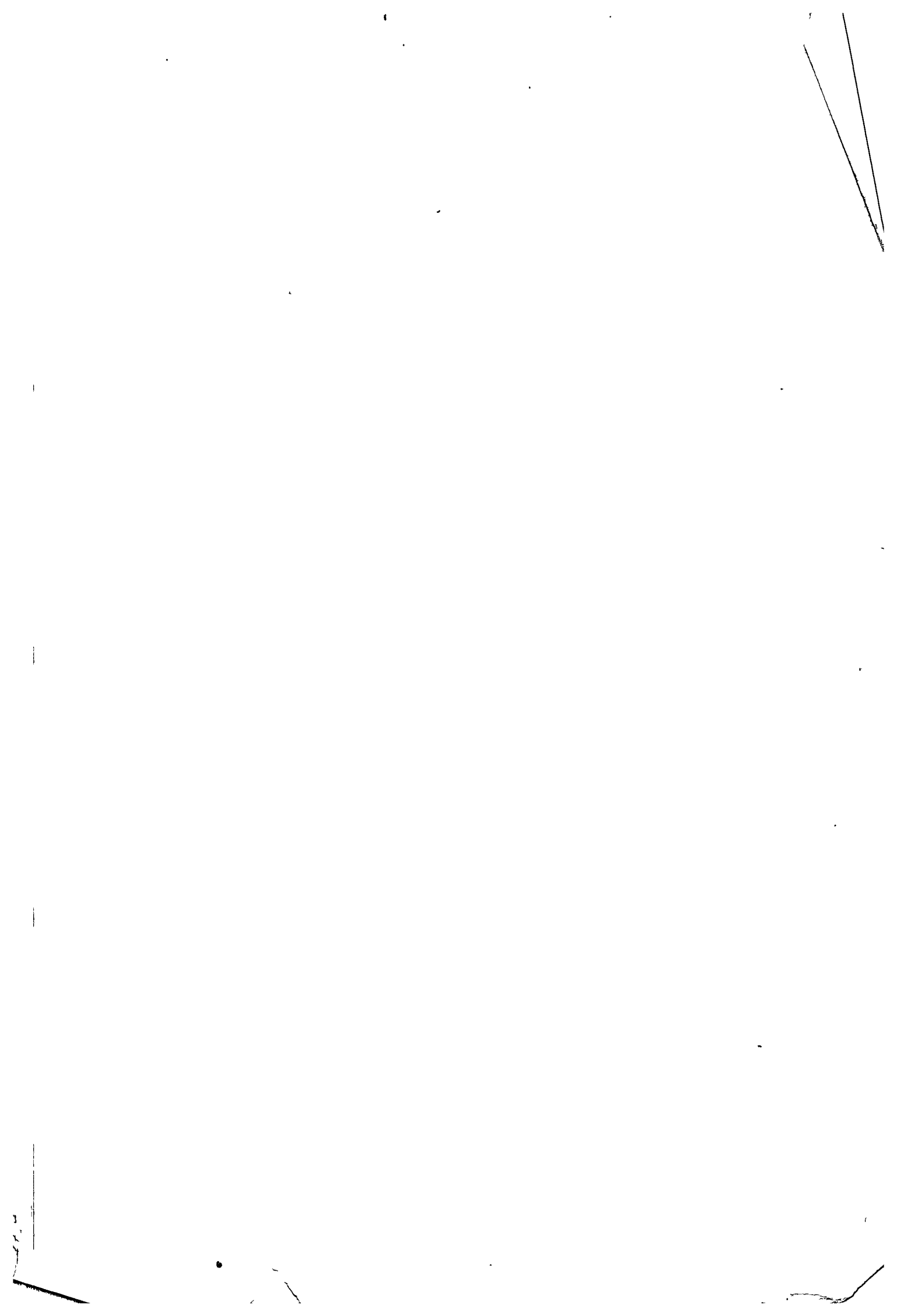
**“INTERVENCION DEL TRABAJADOR SOCIAL EN LA
PROBLEMÁTICA DEL HIV / SIDA, EN UN HOSPITAL DE
ALTA COMPLEJIDAD”.**

**AUTORAS: MARIA PAULA LAURE
MARIA JOSE ULLUA**

**ASESORAS: LIC. ADRIANA BROLESE
LIC. M. GABRIELA RE**

MAR DEL PLATA, SETIEMBRE DE 1998.

Biblioteca C.E.C.S. y S.S.	
Inventario	Signatura / no
1197	
Vol	Uemplar:
Universidad Nacional de Mar del Plata	





VIVIR CON SIDA

Era fines de agosto.
Una de esas tardes soleadas,
las primeras.
Una tarde plena
de una mujer plena.

De repente, sin ser invitada,
la tragedia se presentó,
insolente,
y ensombreció muchas
de las tardes que siguieron.
Tenía el virus del Sida.

Pasaron cuatro años
desde aquel día terrible
en que me lo confirmaron.
Un día tenebroso.
Y hoy he vuelto a sentirme plena,
casi como en aquel agosto.

Todo se acomodó a mi alrededor
para que yo siguiera adelante.
Nadie me discriminó.
Tuve y tengo,
la mejor atención profesional.
Mi marido me siguió brindando
su amor, como siempre.
Mis hijas (desde su no saber)
y la música hicieron el resto.

Pero no todos los que padecen Sida
han tenido esta suerte.
La cara más dolorosa
de esta enfermedad,
es el estigma de poseerla,
como si en ello hubiera,
una gran culpa
que deberá pagarse
como un sufrimiento adicional:
el de ser abandonado;
el de no conseguir trabajo;
el de no pertenecer.

Te cuento esto para ver qué podemos hacer.
Creo que quien discrimina siente miedo.
El miedo es un sentimiento muy irracional,
que nos lleva a cometer errores.

Si tenes miedo de contagiarte,
informate.
El sida tiene una forma de contagio evitable
y depende mucho de vos.

Si estar junto a alguien que tiene sida
te enfrenta con tu propio miedo
de estar infectado,
sacate la duda y empezá el camino a tiempo.

Si tenés miedo de relacionarte con alguien
que ya está enfermo,
Por qué pensás que puede morir...
Quién está a salvo?
Hasta el último de sus días una persona
Puede darte mucho de sí,
Y para vos, brindarte a un ser humano
más allá de lo que tenga en la sangre,
será sin duda una prueba de madurez
y de amor a la vida.

Pensalo.
Me gustaría que todas las personas
que viven con sida,
tengan la oportunidad que tuve yo.
Y depende de todos. Hace lo que puedas.

Alguien.





Dedicamos este trabajo...

A todas las personas portadoras del virus HIV y enfermas de Sida, quienes día a día descubren un nuevo sentido a la vida.

Especialmente a nuestra amiga del alma Susana Gloria Bressán, quien inspiró muchos de nuestros pensamientos y quien continua como siempre en nuestro corazón.

Al Lic. Manuel Ferro, excepcional profesor y ser humano, quien supo transmitirnos su pasión por las ciencias sociales y nos impulsó hacia el constante descubrimiento de lo nuevo y fascinante en el cotidiano vivir.

Agradecemos a nuestras asesoras : **La Lic. Adriana Brolese y la Lic. M. Gabriela Re**, en quienes pudimos advertir una enorme calidez humana y un nivel de profesionalismo a imitar. Recibimos en todo momento su apoyo, brindándonos sus conocimientos y experiencias en el marco de un intercambio mutuo, que deseamos permanezca en el tiempo.

Dedico y comparto este especial momento con vos mamá y con vos papá que permanecés vivo en mi corazón. Gracias a ustedes aprendí a dar mis primeros pasos en la vida.

A mi familia y mis amigos.

María Paula

A quienes les debo lo que soy: a mamá, a papá y a Evangelina.

A los amigos de siempre.

María José

INDICE

	Pág.
1 - INTRODUCCION	3
2 - FUNDAMENTACIÓN	4
3 - CARACTERISTICAS DEL TRABAJO - OBJETIVOS	6
4 - MARCO TEORICO	9
5 - DESARROLLO	
- Hacia un abordaje integral de la problemática HIV / SIDA	27
- Sistematización de un caso	44
6 - CONCLUSIONES	53
7 - ALGUNOS APORTES	59
8 - ANEXO	
- Informe de Supervisión - Pasantía 1996	62
- Infección por HIV: Nuevas estrategias...	74
- Nuevas perspectivas en SIDA...	77
- "Y el SIDA está entre nosotros..."	79
- Cuestionario autoadministrado	86
- Evaluación de resultados	92
- Derechos Humanos y SIDA	101
- Algunos resultados cuantitativos	104
9 - CITAS Y BIBLIOGRAFIA	105

1- INTRODUCCION



El presente trabajo se propone, analizar aquellos aspectos vinculantes a la especificidad del trabajador social a partir de la sistematización de una experiencia realizada en el Hospital Interzonal General de Agudos - Area Infectología en el marco de una pasantía institucional, durante el período 1996 - 1997, y su seguimiento hasta la fecha.

Se focalizará en la intervención profesional, en el abordaje a la problemática del HIV / SIDA, siendo los principales ejes a desarrollar, los siguientes:

- Fundamentación;
- Características y objetivos;
- Marco teórico referencial;
- Desarrollo del abordaje a la problemática del HIV / Sida;
- Conclusiones y propuestas;
- Anexos

2 - FUNDAMENTACION



Sostenemos que tres pilares en la acción profesional del trabajador social, los constituyen: **LA TEORIA, LA METODOLOGIA Y LA INVESTIGACION**. Y, para que ello no sólo forme parte de un discurso sino de la acción concreta en la realidad social debemos comenzar por ser coherentes con el pensamiento, la palabra y el hacer profesional.

Por supuesto que no es tarea fácil pero sí necesaria, si queremos afianzar y consolidar el perfil profesional. Es por ello, que modestamente apostamos al desafío que implica a través de este trabajo final, transmitir y demostrar que la intervención del trabajador social posibilita la transformación de situaciones, sobre la base del vínculo profesional y a través de una metodología específica.

Estamos convencidas que la elevación del nivel académico en nuestra formación y el reconocimiento profesional, en primer lugar debe partir de nosotros mismos, re - conociendo nuestro accionar en tanto profesional como científico. No se trata pues, de escribir en unas líneas contando lo que hicimos sino que nuestra intervención debe reflejar su cientificidad para lo cual lo improvisado debe quedar descartado.

Proponemos entonces, el análisis de la problemática del HIV-SIDA desde la perspectiva social con lo cual el aspecto médico constituye sólo una variable a considerar dentro del amplio espectro que involucra esta situación, ya que el Sida atraviesa la cotidianidad de las personas. En este sentido profundizaremos cuestiones que hacen a la intervención del trabajador social en esta problemática específica, teniendo en cuenta que la misma se desarrolla en el marco institucional de un hospital de alta complejidad, que durante el último año se han logrado avances científicos que modifican la realidad de la enfermedad permitiéndonos poder hablar ya no de una enfermedad terminal sino de su cronificación, que el trabajador social desarrolla su acción profesional en el campo de la salud, y la necesidad de evaluar su accionar y recrear estrategias que respondan a los cambios producidos en los últimos tiempos.

Consideramos de fundamental importancia dar a conocer lo que se hace profesionalmente, de ahí la iniciativa de sistematizar una experiencia que se realizó y que continúa, que ha obtenido resultados y que necesitará de nuevos cambios y revisiones que respondan a la dinámica en la cual se desarrolla. Pero, se hace necesario hacer un "corte" para evaluar la acción profesional desde su aspecto teórico - metodológico que es lo que permite hablar de un hacer científico y no intuitivo o de buena voluntad.

Partimos de una Teoría, para poder intervenir en la realidad social y es a partir de esta última que podemos generar nuevos conocimientos y en donde teoría, metodología, investigación se ponen de manifiesto en una dialéctica constante.



En síntesis, creemos que este trabajo se justifica por los siguientes motivos:

- Hace referencia a una experiencia de intervención concreta;
- La intervención profesional se lleva a cabo en una institución estatal con todo lo que implica la crisis actual de nuestro sistema de salud pública;
- Se plantea la necesidad de revisión del accionar profesional ante los cambios científicos descubiertos recientemente;
- Se trata de la intervención del trabajador social en una problemática a nivel mundial y que refleja una metodología de abordaje que no es única, pero que se constituye en una alternativa viable;
- La sistematización de la experiencia nos permite re - conocernos como profesionales y mostrar al colectivo profesional y no profesional nuestra acción concreta, intentando contribuir así, en el acerbo científico de la teoría y metodología del trabajo social.

3 - CARACTERISTICAS DEL TRABAJO - OBJETIVOS



Es nuestra intención, aproximarnos a un aspecto de la realidad social que como mencionáramos anteriormente, surge a partir de una experiencia realizada y desde la cual se intenta reflexionar acerca de sus rasgos más peculiares o diferenciadores. Esto fundamenta la elección de un nivel metodológico de investigación exploratorio - descriptivo que “constituya una especie de estímulo para las reflexiones teórico - explicativas que hay que hacer a partir de lo dado, pero sin quedarse en lo dado” (1) .

Si bien este trabajo no se enmarca estrictamente en lo que puede denominarse una investigación cualitativa (ya que en este caso, no se trata de una investigación pura sino que ella se constituye en un soporte fundamental en la actividad profesional en general y en la metodología de intervención del trabajador social en particular), el tratamiento y análisis de la realidad en donde tiene lugar la experiencia, presenta notas distintivas propias de esa metodología de investigación y desde la cual se realiza una lectura de los fenómenos que tienen lugar en dicho proceso social.

“En la metodología cualitativa se ve al escenario y a las personas en una perspectiva holística: las personas, los escenarios o los grupos no son reducidos a variables, sino considerados como un todo”. (2) . Se estudia a las personas en el contexto y situaciones particulares en las que se hallen.

“La metodología cualitativa trata de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas siendo esencial experimentar la realidad tal como los otros la experimentan”. (3) .

“Los métodos cualitativos son humanistas. Cuando reducimos las palabras y actos de la gente a ecuaciones estadísticas, perdemos de vista el aspecto humano de la vida social”. (4) .

El análisis cualitativo nos permite una mayor proximidad al mundo empírico, observando a las personas en su despliegue cotidiano, obteniendo así un conocimiento directo de la vida social sin definiciones operacionales y escalas clasificatorias que lo filtren.

En este sentido, el trabajador social apela constantemente a los instrumentos que le aporta la investigación social, tales como: la observación, la entrevista individual y grupal, entrevista en profundidad, construcción de historias de vida, entre otros.

Dichos instrumentos, serán aplicados para la realización del presente trabajo, adquiriendo los mismos rasgos particulares de acuerdo a la perspectiva profesional.



Teniendo en cuenta que gran parte de este trabajo se refiere a una experiencia pre - profesional, nos parece pertinente definir algunos aspectos relevantes que hacen al método de sistematización de la práctica:

A través de la sistematización de la práctica, se pretende introducir al lector en el tema seleccionado y en donde tuvo lugar una experiencia de trabajo social.

“La sistematización de la práctica, como proceso permanente de reflexión - superación de lo que se realiza permite revertir situaciones de dejarse estar, tantas veces escuchadas.

Este objetivo es posible de lograr a partir de una relectura de la cotidianidad profesional a la luz de aportes teóricos que permitan generar nuevos procesos de reinención de modos alternativos de acción”. (5)

El método de sistematización de la práctica es el proceso por medio del cual se hace la conversión de práctica a teoría sin alterar la verdad contenida en la primera.

Sistematizar es reproducir conceptualmente la práctica, esto supone aprender a pensar desde el hacer.

“Este método en términos de sus procedimientos concretos, funciona a modo de contenedor sistemático del movimiento incesante de los procesos sociales desencadenados durante todo el proceso práctico. Así mismo, dicho sistema contenedor, es como tal, generador de nuevos emergentes, siendo ésta su característica fundamental, más que la de ser acumulador de conocimientos” (6).

Dicho proceso se caracteriza por ser abierto a la vida misma que se expresa en la práctica, brindando elementos ordenadores de los componentes prácticos según principios teóricos.

La sistematización de la práctica se caracteriza esencialmente por un conocimiento intragenerado desde ella misma con lo cual permite superar lo fenoménico e inmediato guiándose por un determinado marco teórico. Este le brinda una racionalidad en base a la cual se utilizan determinadas técnicas e instrumentos que permiten la representación teórica de la realidad.

Al definir que la sistematización de la práctica permite la superación de lo fenoménico suponemos un planteo de ruptura de la apariencia, como tránsito hacia la esencia, implicando ésta, la raíz profunda de la práctica realizada en un espacio - tiempo concreto.



“De este modo, la sistematización es el procesamiento de los movimientos de la realidad misma, de los procesos de transformación generados en ella, desde la práctica, así como los conocimientos que dichos componentes generan en los actores sociales involucrados”. (7) .

Esta metodología hace uso de la lógica, entendida ésta como un conjunto de procedimientos que sirven para reconstruir, analizar, interpretar, conceptualizar, concluir y proponer acerca de las prácticas llevadas a cabo.

En lo que hace al trabajo social, la sistematización de la práctica es un proceso metodológico facilitador de que dicha práctica sea fuente de conocimientos en la profesión, con un fuerte carácter de descubrimiento de la realidad en donde opera.

Desde esta perspectiva quisiéramos que investigación, intervención y sistematización cobren sentido no sólo desde la palabra sino desde el accionar profesional del trabajador social.

OBJETIVO GENERAL:

Identificar aspectos significativos y reconocer la especificidad profesional a partir de la intervención del trabajador social en la problemática HIV-Sida, en el HIGA ciudad de Mar del Plata.

OBJETIVOS ESPECIFICOS :

- Redefinir la intervención profesional a partir de los recientes hallazgos científicos en HIV-SIDA.

- Reconocer la especificidad profesional del trabajador social como miembro integrante de un equipo de salud.

- Proponer alternativas de acción que incluyan la necesaria interacción entre equipo de salud - paciente - familia - comunidad.

- Hallar aspectos relevantes que contribuyan al afianzamiento de la identidad profesional.

- Exponer la sistematización de un caso.

4 - MARCO TEORICO



Desde los orígenes del Servicio Social hasta la actualidad, han sido muchos los logros alcanzados en lo que se refiere a su especificidad y metodología, sin embargo los desafíos aún no se han agotado, muy por el contrario se hace necesario continuar con la investigación, estudio y profundización de estos aspectos para afianzar la cientificidad del servicio social profesional.

Frente a esta vieja discusión: es el servicio social una disciplina científica? Aceptamos el reto, y a pocos pasos de graduarnos sostenemos que nuestra profesionalidad se orienta sobre bases científicas que seguramente deberán ser reforzadas, re - evaluadas y re - definidas a la luz de los cambios que acontecen en el contexto en el cual el servicio social se desenvuelve.

En tal sentido acordamos junto al equipo EIEM en que : “Una de las principales bases de la cientificidad del trabajo social es el dominio crítico de conocimientos y conceptos para comprender al objeto social y actuar con él”. (8) .

La realidad en que vivimos es muy compleja, por consiguiente sus procesos y por supuesto sus actores sociales lo son también.

Sería imposible capacitarnos en especialistas de lo social y de lo humano. Lejos de ello, pero intentando contribuir en el bienestar social general y en el desarrollo de la dignidad humana es que nos formamos para intervenir profesionalmente en una realidad que opera constantemente cambios y cuyos integrantes y creadores son seres humanos portadores de necesidades, recursos y potencialidades por descubrir.

Estos seres humanos, “son concebidos como seres históricos, sociales y concretos, que tienen la capacidad de pensarse, de ser, de hacerse. Por lo tanto, de conformar y conformarse, de transformar y transformarse, de asumirse como gestores fundamentales no sólo de sus circunstancias sino también como impulsores de acciones organizadas colectivamente, tendientes a la superación de su vida y de su historia”. (9) .

Consideramos que dichas características, cualidades y posibilidades que tiene el ser humano pueden desplegarse gracias a ese atributo que lo distingue entre el resto de los seres vivos: **su capacidad de pensar**. Es justamente esta peculiaridad de lo humano lo que se constituye en nuestro objeto de estudio. En otras palabras podemos decir que el **ser humano concebido desde su ser persona, con capacidad de pensamiento, reflexión y acción se constituye en el objeto de estudio del servicio social**.

Se trata de un ser que en su despliegue constante en el proceso social se transforma en persona, interactuando y relacionándose con otros semejantes indispensables para su desarrollo social.



Estos procesos humanos que en su condición de tales son abiertos y dialécticos constituyen el escenario de actuación por excelencia del trabajador social.

Al mismo tiempo ocurre que dichos escenarios se ven teñidos de las más diversas circunstancias que podamos imaginar; cuando éstas pasan de ser dificultades a transformarse en problemas la integridad de la persona se ve afectada cuando no “anulada” en cuanto a posibilidades de desarrollo de esas capacidades de pensar y proyectar.

“El trabajo social no considera que sea fácil superar problemas sociales, pero se basa en la hipótesis de que cuando es posible lograrlo, tanto en el plano más individualizador como en el político social, esto depende insustituiblemente de la movilización y desarrollo de las capacidades inteligentes del sujeto como persona.” (10) .

El poseer un saber especializado y certificado nos hace profesionales idóneos, sin embargo con ello no basta. El quehacer profesional cotidiano, es el escenario en donde debemos explicitar y poner en práctica nuestros conocimientos y en donde la claridad acerca de nuestro objeto de estudio y metodología específicos son la entrada principal de una futura eficiencia y eficacia de intervención.

“Al hablar de objeto de estudio, nos estamos refiriendo a un objeto vivo, con una historia cuyos actos poseen significación por constituir la realización del pensamiento humano, que contiene una intencionalidad y un propósito, lo cual necesitamos aprehender en la conciencia, si aceptamos que la esencia del trabajo social consiste en la apropiación de un conocimiento objetivo de la realidad a fin de avanzar hacia el cambio positivo de las condiciones de existencia”. (11) .

Se trata de personas que se encuentran en una situación peculiar en cuanto a una disminución o pérdida de la objetividad en sus conceptualizaciones respecto de los actos que realizan, por lo que puede necesitar de la atención profesional del trabajador social a fin de recuperar mediante un proceso reflexivo los niveles de objetividad en las acciones que realiza.

“Las personas son las construcciones históricas de sus actos y de la propia sociedad, lo que significa asumir la responsabilidad de la intencionalidad y propósitos con que fueron realizados. En trabajo social es necesario penetrar la situación humana específica como objeto de trabajo, abriendo un proceso de comprensión crítica que permita reconstruir la situación humana en forma integral en tanto construcción histórico - humana”. (12) .



La configuración de un objeto de estudio es requisito esencial para toda disciplina científica y constituye uno de los componentes de la especificidad profesional, al tiempo que es imprescindible saber cómo nos relacionamos con ese objeto. Estamos hablando pues de otro rasgo constituyente de dicha especificidad: ***el método del servicio social, el cual garantiza la relación teoría - práctica en la acción transformadora.***

Ahora bien, cómo el trabajador social se relaciona con su objeto de estudio?

Oswaldo San Giácomo plantea la necesidad de revisar la relación profesional basada en la autoridad del conocimiento profesional y que a su juicio excluye la posibilidad de la incorporación de las personas a los procesos de conocimiento y transformación de la realidad.

El mencionado autor advierte que el conocimiento de los sujetos, se continúa realizando desde una forma de comunicación que privilegia un tipo de vínculo utilitario y de autoridad que determina una labor profesional que deja fuera a las personas, en cuanto en última instancia todo sigue dependiendo del saber elaborado profesionalmente en el cual el otro cuenta por la información de que dispone y porque debe ser convencido de que su actuación tiene que ser modificada para su mejor integración o adaptación a la vida social.

Podemos acordar que existe una metodología de intervención en servicio social, que configura un proceso cuyas etapas se desenvuelven en orden lógico sin por ello perder su carácter dialéctico, y que más allá de los nombres con los que diversos autores puedan referirse a las mismas, contiene fundamentalmente los siguientes procesos lógicos: ***investigación - diagnóstico - planificación - ejecución - evaluación.***

Pero lo que contribuye a distinguir aún más nuestra especificidad, está dado por lo que llamamos ***el núcleo metodológico*** en nuestra intervención: ***“El elemento unificador de este sistema de principios y modalidades prácticas, fue la orientación metodológica básica de acuerdo a la cual el asistente social se vincula y busca la transformación de su objeto: la COMUNICACIÓN RACIONAL... En lo que corresponde más directamente a la metodología básica, es decir a la forma en la cual se relaciona con su objeto, el servicio social se caracteriza por buscar la resolución de problemas y la transformación de situaciones sociales, basándose en una relación dialógica con los sujetos implicados.***

La comunicación racional representa una forma de establecer el vínculo profesional con los sujetos de la situación específica, estos sujetos deben reconocerse como necesarios en el proceso de transformación.



El carácter transformador de esta comunicación consiste en el examen racional participativo de los condicionamientos externos (positivos y negativos) que gravitan sobre la situación, de los recursos y capacidades (prácticas, afectivas, innovadoras, etc.) internas del sujeto (tanto activadas como potenciales), de la justeza, pertinencia y jerarquización de las necesidades sentidas, de la utilización más acertada de los recursos comunitarios disponibles, y del orden de prioridades, aprecio y valores con que el sujeto enfoca la realidad y su propia existencia. Es decir, que el análisis crítico - racional (el desarrollo de los procesos cognoscitivos implicados en toda resolución de un problema y en toda transformación de una situación humana) realizado en forma dialógica y participativa, constituye el núcleo central metodológico del servicio social profesional. (E. Di Carlo. "Una investigación sobre orientación de grupos". Págs. 33/4/5. Ed. ECRO. Guillaumet. Bs. As. Montevideo 1971).

Apropiarse del conocimiento de la realidad es comenzar su transformación al ser reconstruida en la conciencia de los sujetos. No se puede comprender una realidad si no es apropiándose del pensamiento en ella contenido, por lo que necesitamos de los sujetos para reproducirla y recrearla mediante su análisis crítico.

Es en este sentido, que la relación entre conocer y transformar presenta una continuidad, al desarrollarse un proceso de comprensión en el que se van descubriendo los contenidos más esenciales y se realiza el pasaje de la acción práctica de las personas, su subjetividad a la objetivación de la realidad.

El pasaje de la apariencia de los fenómenos a la esencia de éstos, no se resuelve por su conocimiento directo sino de manera indirecta estableciendo una relación específica con el objeto y haciendo uso adecuado de teorías y procesos lógicos. El proceso de abstracción que conduce al conocimiento objetivo y cada vez más esencial del objeto, no puede realizarse - siempre que se haga con la finalidad de transformación de la realidad - si los sujetos involucrados (profesional - personas) no se incorporan al mismo.

Es decir que no basta con que el profesional disponga de un acervo teórico metodológico amplio, sino que se requiere de un vínculo de comunicación en cuyo marco se pueda resolver un proceso de conocimiento de los actos humanos realizados. En definitiva, la relación dialéctica entre la percepción exterior del acto humano y la penetración a su interioridad esencial, se resuelve en un vínculo de comunicación racional que hace posible la reflexión en común, para conocer el pensamiento existente en el acto humano permitiendo su apropiación como verdad objetiva.



LA PERSONA CON DIAGNOSTICO HIV : Aspectos sociales de su situación.

Resulta difícil esbozar en palabras nuestras ideas, pensamientos y concepciones acerca de lo que hemos acordado en llamar ni más ni menos que como su carácter mismo lo indica: ***personas que atraviesan la peculiar circunstancia de poseer diagnóstico HIV-Sida.***

Por qué resaltamos lo que aparentemente es obvio? Justamente porque ocurre que las obviedades parecen pasar desapercibidas ante nuestros ojos en los diversos ámbitos de nuestra vida. Tal vez porque resulte más fácil y quizás hasta más cómodo dirigirnos a rótulos, etiquetas o partes aisladas temiendo que al darnos cuenta de que ese órgano del cuerpo humano, esas manos, esa mirada, esa sonrisa o llanto, esa palabra o silencio son expresiones de un todo integral que es el ser humano.

Un ser humano, que desde su ser persona es capaz de pensar, reflexionar, sopesar posibilidades y distintos cursos de acción con sus eventuales consecuencias y, cuya capacidad de toma de decisiones puede transformar el curso de su existencia.

La tarea emprendida aquí, por nosotras, no pretende construir un perfil o una configuración del sujeto portador de HIV, muy lejos estamos de ello. Por el contrario intentamos explicitar, desde nuestro conocimiento y experiencia empírica de trato y relación con las personas, aspectos de este ser persona que atraviesa por esta singular situación.

A fin de evitar interpretaciones erróneas por parte del lector respecto de la intencionalidad de nuestro escrito, es que nos parece necesario realizar algunas notas aclaratorias:

1- Hablar de ser humano, nos remite a una categoría universal. Ese ser humano, cuya esencia es su socialidad y desde la cual emerge su ser persona posee características comunes que son: su capacidad de racionalidad y acción en pos de la transformación de su realidad.

2- Hablar de HIV-Sida nos introduce en la realidad de una problemática social que como tal posee rasgos susceptibles de ser generalizables, no así los sujetos sociales implicados en ella.



3- Ahora bien, lo dicho en 1 y 2 nos permite explicitar ideas y elaboraciones teóricas acerca del ser persona con diagnóstico HIV/Sida. Sin embargo al mismo tiempo nos obliga a atender a las particularidades de cada ser persona que posee dicho diagnóstico, ya que sus circunstancias amen de poder ser compartidas en parte con otros semejantes, contienen la singularidad de su propio ser en debate con su propio estar y hacer en su realidad particular.

4- A las anteriores afirmaciones agregamos la convicción de que el cuidado de generalización al referirnos a una problemática social y la atención de la singularidad de las personas que atraviesan esa situación problema, no es exclusiva a la temática HIV-Sida, sino que se constituye en criterio básico en toda intervención profesional.

5- Finalmente reiteramos nuestro convencimiento respecto de la necesidad de conocimiento y profundización sobre nuestro objeto de estudio. En tanto y en cuanto podamos asumir en nuestra interioridad al mismo , sin por ello desvirtuar su identidad estaremos en mejores condiciones de comprender su situación en ese imprescindible pasaje de conocimiento externo hacia su esencia en tanto sujeto social con historia, recursos y posibilidades de transformación de su realidad.

La exploración bibliográfica que hemos llevado a cabo, nos permitió entre otros hallazgos advertir que son muchas y variadas las publicaciones y elaboraciones teóricas que para citar algunos ejemplos se refieren a: "El papel de los medios de comunicación en la prevención al sida"; "Las ETS y el sida"; "Sexualidad y sida"; "Cultura y sida"; "Representación social y sida"; ... y un sin fin de títulos más.

Ocurre, que si bien se realizan aproximaciones válidas respecto de la problemática, pareciera que ésta existe independientemente de los sujetos humanos. Se habla, se dice, se trata a la problemática... **y las Personas?**

Nos preguntamos: Será el miedo a darnos cuenta finalmente de que el sida nos involucra realmente a todos, lo que nos lleva a abstraernos a tal punto de olvidarnos de que somos nosotros, las personas, quienes nos vemos "infectados" por el virus y al mismo tiempo lo "re - infectamos" no sólo vía sangre sino vía actitudes, prejuicios, actos discriminatorios e indiferencia?

El anterior es tan sólo uno de los tantos interrogantes que nos suscita el pensar sobre el por qué de la probable inexistencia de elaboraciones y experiencias que se preocupen, en definitiva, de quienes conviven día a día con esta situación: las personas.



Quienes mejor calificados están para hablar de su propio sentir y estar en tal situación son, como hemos sostenido, sus propios protagonistas.

Por ello respetando ese rol y habiendo trabajado conjuntamente con muchos de ellos es que nos atrevemos a exponer nuestras ideas a la luz de la experiencia pre-profesional realizada.

Desde la pasantía institucional llevada a cabo durante el período 1996 - 1997 en el HIGA y a partir de allí, diariamente hemos tenido la posibilidad de conocer a personas cuya serología era positiva.

Con el objetivo de conocer y acercarnos cada vez más a nuestro objeto de estudio en general y a su situación en particular dado el ámbito de intervención es que pudimos promover encuentros de sujeto a sujeto, de persona a persona, para la comprensión de dicha realidad.

Seres humanos de distintas edades, con diferentes nombres y rasgos físicos, con diferentes grados de escolaridad e instrucción, casados, solteros, viudos o separados, con diferentes cualidades, con distintas historias de vida, muchos de ellos con una amplia red social de sostén y otros sin embargo en estado de abandono por ellos mismos, por sus familias y por la sociedad.

La diversidad humana es infinita en cuanto a características físicas, formas de vida, caracteres personales y posibilidades.

Sin embargo consideramos que estas personas están nucleadas por algunos puntos en común:

1- El poseer un diagnóstico clínico común de base: HIV+

2- El poseer la carga estigmatizante de un rótulo

3- El poseer, como todo sujeto social la capacidad de pensar y transformar su realidad.

1- Al decir diagnóstico común de base, nos referimos al hecho en común de poseer un mismo diagnóstico.



Sin embargo bien sabemos que el curso de una enfermedad no se da igual en todos los casos y esto por diversos motivos: por las características propias de cada organismo -sobre todo en este caso las referidas al aparato inmunológico -; porque el virus se comporta por lo tanto de diferentes maneras según cada cuerpo; porque la decisión o no de autocuidarse física y mentalmente influye en el cuerpo humano; porque la accesibilidad a recursos sanitarios, de atención a la salud son una respuesta concreta de beneficio o deterioro de la propia salud; porque la contención y sostén afectivos son de suma importancia para la recuperación del paciente, implicando la ausencia de ellos una importante baja en las defensas del organismo, entre otros factores.

No obstante la diversidad de situaciones personales, diferentes estudios en la materia afirman que el conocimiento de la seropositividad tiene los siguientes efectos principales en el individuo:

- **El impacto sobre las concepciones de sí mismo,**
- **El impacto sobre las concepciones acerca del cuerpo,**
- **La incertidumbre con respecto al futuro y a la muerte.**

“Tal vez nada describa mejor la condición de "portador" que la incertidumbre acerca de en qué momento y cómo pasarán de la sensación de que "nada inusual está pasando" a alguna experiencia de ciertos indicadores corporales que muestran que algo comenzó a pasar; acerca de la posible trayectoria de la enfermedad; acerca de la posibilidad de negativizarse; acerca de la reacción de los otros; acerca de tener o no relaciones sexuales; acerca de tener o no hijos, etc.” (13) .

Se han llegado a identificar cuatro fases en el proceso que se inicia a partir del conocimiento de la seropositividad: Una fase inicial de descreimiento y estupor frente al diagnóstico, seguida de otra de negación y cuestionamiento (por qué a mi) y finalmente el enfrentamiento de la enfermedad. Sólo en esta última pueden desarrollarse pautas positivas de lucha contra ella.

2- "La creencia ampliamente difundida de que la infección por VIH es una inevitable sentencia de muerte, lleva a que la prueba positiva defina a una persona, aunque sea asintomática en ese momento, como si ya fuera un moribundo a los ojos de los demás" Sotang, 1991.

En breves líneas, la cita anterior, explicita de alguna manera cómo la representación social de la enfermedad adjudica a la persona que la posee calificativos, que lejos de verla como tal la rechazan o anulan.



Toda sociedad crea un sistema de interpretación del mundo y construye un mundo propio de significaciones. Su identidad es ese sistema de interpretación, ese mundo de significaciones imaginarias que ella crea y en correlación al cual todo cuanto aparece queda prendido a la red de significaciones.

"Lo imaginario social es, primordialmente, creación de significaciones y creación de imágenes y figuras que son su soporte" (Castoriadis, 1989).

Significaciones imaginarias porque están dadas por creación o invención. Sociales porque sólo existen siendo objeto de participación de un ente colectivo.

La imaginización de la enfermedad promueve formas sociales acerca de su origen, las vías de contagio, quiénes pueden y no pueden contagiarse, quiénes deben y quienes no; lo que contribuye a crear un alto grado de eficacia en el posicionamiento subjetivo ante el problema, marcando una impronta no sólo en el nivel de las opiniones del sujeto ante el sida, sino - y especialmente- en su vida de relación cotidiana ya que los sujetos elaboran estrategias de preservación ante la enfermedad que no necesariamente coinciden con el discurso médico o la información que la misma población reproduce.

La alianza entre los prejuicios sociales que posibilita la generación de un "otro" al que se le otorga la característica del diferente en la llamada construcción social del sida, sumado a la indefensión corporal de cada sujeto ante la enfermedad, genera un círculo de reproducción de los temores a ese otro que preserva imaginariamente del contagio, aumentando las tensiones sociales contra los grupos a los que se les ha asignado el lugar de los que "lo difunden" y dejando desprotegidos a los sujetos no pertenecientes a este "grupo de riesgo".

El sida al igual que la sífilis y la peste, fue y es en el imaginario social asociado al vicio, contando con el sentido avergonzante de la primera. Al igual que ella se transmite sexualmente y no hace diferencias de clases sociales - aunque no todos son tan iguales ante el sida -. Como la sífilis y la peste se creyó que era un mal extranjero, de Haití de Europa o de ciertos grupos, como la lepra, la peste y la sífilis fue considerado un castigo divino, como el cólera cuestiona el poder de las ciencias médicas.

El sida como enfermedad se representa como un estado que aparece bruscamente producido por una causa exterior. Es causado por "otros". La causa es social, compartida por otros.

Al igual que el cáncer y las enfermedades antiguas, porta los fantasmas de descomposición progresiva del cuerpo, no tiene cura y tiene una directa correlación con la muerte.



Si bien el sida también ataca a sujetos considerados “culpables” (drogadictos, homosexuales, promiscuos) e inocentes (transfundidos, bebés), se considera a la vez que ataca a los miembros de un grupo dado confirmando una identidad.

El sida, anticipa la muerte social a la muerte física, haciendo que las personas sean consideradas enfermas antes de estarlo.

Efectivamente en este sentido, el imaginario de esta enfermedad se parece más al de las enfermedades que caracterizaron los tiempos premodernos con características religiosas, morales y colectivas y - en el imaginario dominante - atacando al sujeto en tanto parte de ciertos grupos - antes: viciosos, pobres, extranjeros; hoy: adictos, homosexuales,...-, que a las enfermedades modernas, secularizadas e individuales.

Si debiéramos definir nuestra época, ésta se definiría indudablemente desde la fragmentación. Fragmentación, tal vez el efecto más perverso de la enfermedad que embuída de un sentido apocalíptico⁴ a venido a socavar uno de los mitos fundacionales de la medicina positivista: la creencia en la derrota definitiva de las enfermedades infecto - contagiosas.

La fragmentación y su lógica consecuencia: la exclusión, que determina la construcción de "grupos de riesgo" donde el imaginario es que la identidad del sujeto constituye a priori la posibilidad de riesgo de contagio.

Contrariamente a esta imagen, no es lo que un sujeto es sino lo que éste hace lo que lo expone al sida.

El sida a diferencia de otras problemáticas de la salud se presta a la difusión de valores morales que producen actitudes alarmistas y discriminatorias, conjuntamente con equívocas medidas precautorias.

Los sujetos con otras enfermedades y riesgos para la salud tan letales y hasta más difíciles de prevenir - cáncer, meningitis, malaria, problemas cardiovasculares - no aparecen socialmente ni tan estigmatizados ni tan discriminados como aquellos que poseen diagnóstico HIV/sida.

El sida es objeto de saberes (científicos, médicos, de sentido común) y de una ley jurídica; precipita la producción de saberes que lo hacen objeto de varios discursos y soporte de difusión - en medios de comunicación masiva, en campañas de prevención - de diferentes mensajes morales, políticos, entre otros.



En el entramado de estos discursos el sida como significante es el portador de significaciones totalizantes y tóxicas que configuran creencias en torno al imaginario social alarmista de la epidemia catastrófica.

Las significaciones moralizantes, promueven la no tolerancia de lo diferente a los valores culturales dominantes, generando la segregación del que se aparta de dichos valores.

3- Como mencionáramos reiteradamente -y no por capricho sino por convicción - en nuestro trato cotidiano, de relación con las personas compartimos espacios de interacción en donde la capacidad de pensar y de promover una comunicación significativa nos permite encontrarnos y re -encontrarnos en tanto seres humanos.

Si partimos de dicha concepción de uno mismo y del otro significante en nuestra vida cotidiana, parte de ésta se ve configurada por nuestro ámbito de trabajo, que en nuestro caso está dado por la elección de nuestra profesión.

Ahora bien, en el caso particular que aquí estamos desarrollando, la intervención del trabajador social en la problemática del HIV-Sida, el profesional actúa en una realidad integrada por sujetos sociales y cuyo contexto presenta ciertas peculiaridades que ya hemos explicitado en los puntos anteriores.

La realidad social en la que intervenimos permanece en continuo movimiento, en cambio constante, interactuando e influyéndose distintos factores, que al tiempo que afectan al sujeto en particular su impacto es devuelto al contexto en general y en donde el profesional actuante y los aspectos institucionales intervinientes forman parte de esa dialéctica.

Sostenemos, que las personas en tanto seres racionales (lo cual implica la necesaria interacción entre un pensar, sentir y actuar con un determinado grado de coherencia interna y externa que indica el modo de situarnos en la vida y que surge de nuestras propias condiciones concretas de existencia), constituyen el recurso por excelencia al cual apelar para la transformación de la realidad.

La situación específica que atraviesa la persona con diagnóstico HIV está teñida por las connotaciones sociales que lleva implícita la infección, y donde se debaten cuestiones fundamentales que hacen a la esencia humana:

la libertad, la equiparación de oportunidades; la intimidad; lo público y lo privado; la discriminación, segregación y marginalidad; la sexualidad; la aceptación de lo diferente; la vida y la muerte.



Es decir que no se trata de una problemática en abstracto sino que a la hora de recibir un diagnóstico HIV + aquellas cuestiones comienzan a materializarse. Esto abre un ^{basto} campo de intervención en donde se conjugan no solo los aspectos que surgen a partir del diagnóstico propiamente dicho sino que es éste el que actúa muchas veces como emergente de situaciones que existían previamente. X

El abordaje específico del trabajador social, teniendo en cuenta el modo en que se relaciona con su objeto, se centra principalmente en el análisis y comprensión de la situación particular de la persona que a través del vínculo profesional establecido permite el examen racional de los factores que gravitan en aquella. Es a través de un vínculo basado en la comunicación racional en que ambos sujetos emprenden un proceso de búsqueda de alternativas para la transformación de la situación problemática.

En ese proceso se considera fundamental el reconocimiento y optimización de los recursos, tanto humanos como materiales, reales como potenciales; de la persona, la institución y su comunidad. Sosteniendo que todo proceso de trabajo social lleva implícito un importante contenido educativo, consideramos que en materia de HIV-Sida este contenido debe ser aprehendido con una doble finalidad:

Por un lado no se trata solo de acceder a la información necesaria sobre la enfermedad, sino de acompañar a la persona en la elaboración e internalización de esa información de manera que ésta se convierta en agente activo en la procuración de su propia salud.

Al mismo tiempo sabemos que las características de esa información no solo tienen que ver con aspectos puramente biológicos y médicos, sino que dada la complejidad de esta problemática es la propia cotidianeidad de ese ser humano lo que subyace implícitamente y que atendiendo a la singularidad de cada caso se trabajará en la medida en que se pueda explicitar y reconocer como problema.

Paralelamente lo que se intenta es que a través de todo este proceso la persona sea capaz de promover su propio autocuidado y a partir de allí el cuidado de quienes lo rodean, comenzando por su grupo de pertenencia, ya que éste se constituye en un factor de vital importancia en los procesos de salud - enfermedad como facilitador u obstaculizador en la aceptación de la situación.

Es por ello que la intervención profesional se dirige simultáneamente a la persona que presenta el diagnóstico y a su red social.



Seguindo las palabras de Carlos Sluzki coincidimos en que: ***“Existe amplia evidencia de que una red social personal estable, sensible, activa y confiable es salutogénica, es decir, protege a las personas de las enfermedades, acelera los procesos de curación y aumenta la supervivencia. Y también existe evidencia de que la presencia de enfermedad en un miembro deteriora la calidad de su interacción social y, a la larga, el tamaño (el número de habitantes accesibles) de su red social”.***

- No está referido en la bibliografía -



SURGIMIENTO DEL SIDA: Algunos rasgos del contexto socio - político mundial.

El sida aparece en el momento en que se produce una ruptura con el modelo de acumulación fordista - keynesiano, que había sido hegemónico desde fines de la segunda guerra mundial hasta los años '70 que se había caracterizado por el desarrollo de una malla de protección social que posibilitaba la realización de la misma lógica de acumulación. La salud pública era una de las supuestas bases del "Estado Benefactor". La ecuación crecimiento económico - mejora en las condiciones de salud de la población partía de reconocer la incidencia de las condiciones ambientales y sociales en la producción. El gasto del Estado en salud era parte del salario indirecto. El círculo virtuoso del fordismo demandaba inversión social.

En este contexto la revolución neoconservadora y la implementación de las políticas neoliberales estructuradas sobre la reducción del gasto público, el monetarismo y la lógica del mercado y sus construcciones ideológicas tendientes a legitimarla producen un efecto decisivo en el momento de pensar las enfermedades.

La reconstitución de la acumulación se desarrolló a partir del recorte del gasto social, hecho que condujo a la desarticulación del Estado Benefactor que se había erigido como respuesta a la anterior crisis del '30. Estado que se estructuraba a partir del desarrollo de una red de seguridad que garantizaba el acceso a un determinado tipo de bienes, entre los cuales uno de esos bienes principales era la salud. ?

En este marco, las instituciones del Estado pierden su atractivo al ver disminuidos sus recursos como consecuencia de las políticas de desarticulación erigidas por el Estado Benefactor. } ?

La salud no se guiaba, no se constituía en un elemento regido por el libre juego de la oferta y la demanda en el mercado sino por lo contrario era el propio Estado quien la garantizaba.

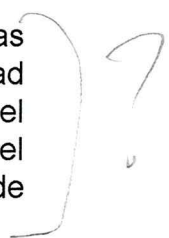
La desarticulación del espacio estatal no sólo se manifiesta en la reducción de las políticas sociales y en las restricciones a la investigación sino fundamentalmente en la construcción de una sociedad fragmentada.



Sociedad compuesta por minoritarios sectores incorporados al proceso productivo, a la economía globalizada y al consumo, es decir a la modernidad, y por sectores anclados en prácticas de subsistencia pero socializados mediante valores contruidos a imagen y semejanza del ordenamiento político institucional de los satisfechos.

Esta fragmentación social repercute en el aumento de la pobreza y la marginalidad, deviniendo en un aumento del sida. Irónicamente las periferias, tanto de los países centrales como las del sistema internacional se convierten en un punto sincrético en el cual se conjugan las lógicas de la modernidad con las premodernas. El sida se superpone con el cólera y la disentería generando un confuso panorama de tiempos.

En el sur, el panorama se complejiza en un contexto donde faltan políticas sanitarias. Indicadores tales como que en la Argentina la segunda enfermedad oportunista es la tuberculosis o informes del Banco Mundial donde señala que el 80% de los infectados habitan el tercer mundo y donde se pronostica que para el año 2000 la proporción alcanzará el 95% manifiestan la tercermundialización de la enfermedad corriendo los velos que recubren la relación pobreza - sida.





DERECHOS HUMANOS Y SIDA.

"Es extraordinario ver cuánto hemos aprendido y lentamente comprendido sobre los otros y nosotros mismos desde el comienzo de la epidemia. Como quizás, a través del dolor y la acción para hacer frente al sida, hemos cambiado y contribuido a cambiar el mundo. Pero al mismo tiempo somos conscientes de lo poco que algunas cosas han cambiado: la persistente falta de atención de las lecciones aprendidas, la complacencia creciente, la insinceridad retórica de los poderosos, el progreso inexorable de la pandemia, la pérdida de la confianza y solidaridad genuina, y la gradual, creciente e insidiosa aceptación de lo inaceptable". Jonathan M. Mann. 1995.

En la Argentina, en un contexto en el cual el ciudadano no sería más que un proyecto inconcluso de una modernidad remota para las grandes mayorías, el sida instituyó un sujeto social cuasi carente de sus supuestos derechos de ciudadanía; un otro que no es asumido en plenitud e igualdad en el nosotros. Un otro que se adiciona a infinidad de otros, algunos estructurales crónicos (los eternos pobres) otros coyunturales que devendrán en estructurales (los nuevos excluidos).

Esta falta de plasmación del sujeto en ciudadano se enmarca en la debilidad de una sociedad civil históricamente condicionada. *

Condicionamientos permanentes de nuestra sociedad, a pesar de la existencia de un proceso de laicización de larga data y una pronunciada secularización del espacio público. Proceso agravado como consecuencia de la ambigüedad de dicha sociedad civil frente al avasallamiento del Estado por el mercado o de la primacía del ámbito de lo privado por sobre el espacio público.

En este contexto, se trata de situar a la enfermedad como un "enemigo" lo que produce como efecto la no responsabilización de la sociedad ni del Estado frente a la misma.

La enfermedad no es una abstracción, por lo contrario posee una realidad concreta materializada en sujetos específicos.

La OMS desarrolla una estrategia global contra el sida que es aplicada para los diferentes países del mundo.



En ella, la discriminación contra las personas infectadas y enfermas por el HIV es identificada como un elemento estratégico integral para controlar la epidemia, incluida en diversos programas pilotos.

discriminación positiva?

Pero a pesar de los éxitos de estos programas algo no funciona, éstos no se multiplican ni se aplican sistemáticamente.

Diversos autores, coinciden en que la causa principal radica en la falta de compromiso social y político necesario para ello.

En cada sociedad, aquellas personas marginalizadas, estigmatizadas y discriminadas se convierten en las de mayor riesgo a la infección por HIV. Independientemente de dónde y a quiénes primero afecta la epidemia dentro de una comunidad o país, gradual e inexorablemente se orienta hacia aquellos que tienen este factor de riesgo social. La vulnerabilidad de infectarse y de recibir tratamiento y sostén adecuado está estrechamente ligado a la estructura de la sociedad: aquellos cuyos derechos humanos y dignidad son menos respetados son los más vulnerables. Esto no significa que el sida deje de ser un problema de público en general para pasar a ser un problema de los marginados.

(*)

cuál es la diferencia? no se trata de ser a cargo de riesgo.

Analizando el abordaje del HIV/sida en el marco de la salud pública tradicional, podemos afirmar que ésta se ha centrado desde sus inicios en los propios individuos portadores, creando programas específicos, pero sin abordar los temas sociales que dan marco y definen esa vulnerabilidad al HIV de la que hablábamos. En esta estrategia tradicional se trata de compensar a través de centros sanitarios, material educativo y otros servicios las desventajas y vulnerabilidad creada por la sociedad. El fracaso de la mayoría de los programas radica en esto ya que los mayores determinantes de la salud son sociales y no se puede ignorar esta realidad.

El enfoque moderno de la salud pública ve a la sociedad y al proceso salud - enfermedad como estrechamente conectados. Ambas son dinámicas y para tratar la enfermedad se requerirá que la sociedad evolucione o se transforme. Es en esta estrategia alternativa donde los derechos humanos cobran especial relevancia, como guía para el tipo y dirección de transformación social que es necesaria porque la realización de los derechos humanos y la dignidad es una precondition social para la salud.

Promover los derechos humanos requiere que todas las voces sean escuchadas en un marco de equiparación de oportunidades garantizados para todos los ciudadanos.



El derecho a la vida y a la dignidad humana son los pilares fundamentales y su defensa y promoción constituyen hoy cuestión de todos y no sólo de algunos.

Prácticamente todo habitante del mundo sabe hoy en día que sida es una sigla que significa síndrome de inmunodeficiencia adquirida, pero la gran mayoría no comprende bien de qué se está hablando.

Sin duda la palabra sida despierta en las personas sensaciones de temor, evoca en las mentes ideas distorsionadas, producto muchas veces de la mala información o de la desinformación. Surgen frente a la idea sida diversas palabras: castigo divino, muerte, homosexualidad, drogadicción, prostitución, jeringas contaminadas, infidelidad, transfusiones, promiscuidad, etc.

El virus HIV ha producido en nuestra comunidad no sólo la pandemia que está en curso sino también repercusiones de índole social de suma importancia en que se ven afectados los derechos personalísimos.

Las razones se han debido esencialmente:

*no hay relación c/ esto
no hay definición de q' son
los der. personalísimos.*

- Al origen incierto de un tipo de peligro que se consideraba agotado (pandemias letales transmisibles).
- A la afectación de personas marginadas por la sociedad y etiquetadas moralmente.
- Al proceso de discriminación - estigmatización - segregación - soledad - pobreza actuante sobre los infectados.

Algunos ejemplos de la violación sistemática de los derechos que interfieren con la prevención del HIV incluyen la discriminación contra las poblaciones minoritarias, la violación del derecho a la información sobre el HIV y sexo seguro, la falta de acceso a la educación, a los servicios de salud, y la violación al derecho de asociarse como cuando las ONGs no son autorizadas a formarse.

- Exceso de ejemplos de la concepción de los derechos humanos
- De la relación entre su formulación y las posibilidades de aplicación concreta.
- Señalamientos de los derechos personalísimos sin 26 adorar su alcance, y los foros en que se explican los resortes de sus incumplimientos son ambiguos.

5 - DESARROLLO



HACIA UN ABORDAJE INTEGRAL DE LA PROBLEMÁTICA HIV/SIDA

Qué se conceptualiza como abordaje integral?

En el presente apartado, describiremos las distintas áreas que componen lo que actualmente se constituye en respuesta a la situación que presentan las personas portadoras de HIV y enfermas de SIDA.] ?

Con fines estrictamente operativos detallaremos cada área por separado, haciendo la salvedad de que cada una de las mismas se interrelacionan mutuamente ya que forman parte de un mismo proyecto.

Realizaremos una exposición de las características principales, objetivos, recursos humanos y materiales y enfatizaremos en los aspectos distintivos que hacen a la intervención del trabajador social.

AREAS DE ABORDAJE

I - Asistencia en el marco institucional del HIGA

El HIGA comprende un área de influencia que excede los límites del Partido de Gral. Pueyrredón, extendiéndose a las localidades comprendidas por la Región Sanitaria VIII. Entre las principales podemos mencionar: Tandil, Azul, Villa Gessell, Municipio de la Costa, Miramar, Necochea y Balcarce.

*fuera de otra
Región Sanitaria*

Servicio de Infectología

Recursos humanos: El servicio está conformado por los siguientes profesionales y no profesionales :

- Médicos Infectólogos (4)
- Médicos Clínicos (1)
- Médicos residentes (1)
- Enfermeros
- Lic. en Servicio Social (1)
- Voluntarios (11)
- Administrativos (1)
- Secretaria (1)



Recursos Materiales:

- Asistencia médica, social y psicológica
- Provisión de los recursos necesarios de acuerdo al cuadro clínico y a la situación socio - económica que presente el paciente.

Este servicio comprende dos modalidades principales:

- **Atención ambulatoria:** Los consultorios externos funcionan los días lunes, martes, miércoles y viernes en el horario de 9:00 a 12:00 hs. Aproximadamente son atendidos, semanalmente, 48 pacientes .

- **Internación:** El hospital cuenta con doce camas para los pacientes que requieren internación. Las mismas se ubican en salas individuales de aislamiento (Cabe aclarar que el aislamiento no responde sólo a medidas precautorias en los casos de presentarse diagnósticos asociados que necesariamente lo requieran, sino que se trata de una disposición interna hospitalaria, que configura un aspecto a analizar dada la incongruencia entre el discurso y la acción concreta en materia HIV/sida).

- **Consultorio de Orientación:** El consultorio de orientación surge a partir de la inquietud de la trabajadora social y los voluntarios del hospital. El mismo abrió sus puertas en el mes de junio del corriente año y tiene como objetivo el asesoramiento a los pacientes y familiares sobre los recursos formales e informales existentes en la comunidad como así también la orientación respecto del funcionamiento en el interior de la institución hospitalaria.

1998 (?)

Un aspecto sobresaliente en este emprendimiento lo constituye el hecho de que sean los propios pacientes - en su carácter de voluntarios - quienes llevan adelante el funcionamiento del consultorio. Esto posibilita la difusión de la información en general ~~sin~~ también la transmisión de sus propias experiencias, factor contenedor principalmente para aquellos pacientes que acuden al hospital por primera vez.

El mismo funciona en forma simultánea con los consultorios de infectología, los días lunes, martes, miércoles y viernes de 9 a 12 horas.

Desde el Servicio Social se supervisa la tarea así como también se interviene en aquellos casos que requieren una respuesta de mayor complejidad y asesoramiento especializado.



II - Internación domiciliaria

- Reseña Histórica

El programa de internación domiciliaria surge como iniciativa de la dirección del HIGA y la Pastoral de la Salud. El mismo ha sido planificado y es ejecutado en forma conjunta por ambos organismos.

La creación del mismo responde a una doble finalidad: Por un lado la necesidad de disminuir la demanda de internación de pacientes cuyo tratamiento puede ser realizado en domicilio, pudiendo de esta manera, proveer a otros pacientes del recurso sanitario y por consiguiente responder a las características propias de un hospital de agudos. Por otro lado, se trata de brindarle al paciente, la posibilidad de ser asistido en un contexto que favorezca su recuperación, teniendo en cuenta que el domicilio ofrece un marco de contención altamente favorable.

La puesta en marcha del programa se realiza a partir del mes de mayo de 1997 y continúa hasta la fecha. En estos momentos no se halla ningún paciente en el programa. (Ver anexo)

Objetivos:

- Atender en forma directa, personalizada e integral al paciente y su grupo familiar.
- Disminuir la estancia de estos pacientes en el hospital (disminuir ingresos y re - ingresos).
- Facilitar la educación sanitaria al paciente y su familia.

Criterio para la admisión:

Para ser beneficiario del programa, el paciente que presenta internación hospitalaria debe atravesar por las siguientes instancias evaluativas:

- Evaluación médica: Por la cual se autoriza la internación en domicilio. Se trata de pacientes que requieren de cuidados mínimos por lo que el criterio de internación hospitalaria ya no se justifica.

- Evaluación social : A través de la cual se evalúa la situación socio - familiar del paciente a fin de que el mismo pueda contar con los recursos, cuidados y atención necesarios para su alta en domicilio.



Es importante señalar que ambas evaluaciones son complementarias e imprescindibles y deben realizarse en forma simultánea, ya que ambas se condicionan. Es decir que tanto los factores médico - clínicos como los sociales - ambientales deben ser favorables para el ingreso del paciente al programa.

Recursos Humanos:

Dependientes del HIGA:

- Médico (becario - designado por la institución para prestar sus servicios en el programa);
- Trabajadora social (integrante del equipo de infectología, afectada al programa)

Dependientes de la Pastoral de la Salud:

- Enfermera (1);
- Voluntarios (7).

Participan de este programa, en carácter de voluntarias, dos Lic. en psicología. *psicólogos -*

Recursos Materiales:

Dependientes del HIGA:

Provisión de los recursos necesarios para el tratamiento médico: medicación, insumos, estudios complementarios, etc.

Dependientes de la Pastoral de la Salud:

Se brinda asistencia material como alimentos, transporte, vestimenta, honorarios de enfermería, etc.

Intervención del Servicio Social:

La trabajadora social participó en la planificación del programa y como agente activo en su implementación.

Se plantea como objetivo general : ***“Favorecer la atención integral del paciente tendiendo a la elevación de su calidad de vida “.***

De dicho objetivo general, se plantean objetivos específicos cuya consecución puede lograrse a partir de las siguientes intervenciones:



Intervenciones Directas:

- Informar al paciente y su familia sobre la modalidad del programa, asesorando y esclareciendo dudas oportunamente.
- Acompañar al paciente y su familia en la reestructuración de la dinámica familiar a partir de los cambios que genera una situación nueva.
- Promover actitudes positivas para el logro del bienestar del grupo familiar.
- Realizar una tarea educativa introduciendo elementos acerca de los cuidados básicos que requiere la patología y aspectos sanitarios generales.

Intervenciones Indirectas:

- Coordinar las acciones del equipo interviniente y la relación con los recursos comunitarios.
- Gestionar recursos que sean requeridos en cada caso particular (medicación, insumos, y otros beneficios).
- Coordinar la acción del voluntariado a través de la evaluación continua.

Las distintas intervenciones se llevan a cabo a través del seguimiento domiciliario, entrevistas individuales y familiares, observaciones, registros y elaboración de informes.





III - Hogar "Reina de la Paz"

- Reseña Histórica:

La congregación de las Misioneras de la Caridad de la Orden de la Madre Teresa de Calcuta ha promovido desde su fundación (1950) la creación de quinientos centros en todo el mundo para la atención de las personas más necesitadas, según sus propias palabras : "los más pobres entre los pobres".

En Argentina el primer centro es fundado en 1985.

A partir de la pandemia del SIDA, la congregación incluye dentro de sus programas la atención de enfermos por el virus HIV, que se encuentran en situación crítica, carentes de grupo familiar y de recursos económicos para la subsistencia.

A partir del conocimiento de esta obra a nivel mundial, es que la Pastoral de la salud, específicamente a través del Padre Ricardo DeLorenzo y la Dra. Amelia Donini toman contacto con la Madre Teresa a fin de informarle sobre la situación actual de la pandemia, y más específicamente en nuestra ciudad y solicitar se considere la posibilidad de crear un centro en Mar del Plata.

En junio de 1996 llegan a la ciudad dos misioneras representantes de la Congregación para hacer realidad la promesa de la Madre Teresa, la cual se materializa con la fundación del Hogar "Reina de la Paz" el 28 de enero de este año. *Cuél? 1998*

La construcción del hogar es financiada con recursos de la congregación. El mismo posee una capacidad edilicia para albergar a 28 hombres, y en la actualidad residen en el mismo 14 pacientes derivados del Instituto Nacional de Epidemiología, el Consultorio de Medicina Preventiva de la Municipalidad de Gral. Pueyrredón y el HIGA.

Distribución Física:

- Hogar de la hermanas
- Capilla.
- Hogar para pacientes:
 - Habitaciones compartidas.
 - Habitaciones individuales.
 - Office de enfermería.
 - Comedor.
 - Cocina.
 - Sala de lectura y recreación.
 - Lavadero.



- Baños.
 - Consultorio médico.
 - Morgue.
- Parque.

Equipamiento:

- Servicios básicos de infraestructura.
- Servicios de confort; Música, juegos, televisión, video, biblioteca, etc.
- Elementos de rehabilitación: Silla de ruedas, bastones, trípodes, andadores, etc.
- Vehículo (con capacidad para doce pasajeros que actualmente está siendo acondicionado para su utilización eventual como ambulancia).

Recursos Humanos:

El hogar está a cargo de cuatro misioneras representantes de la congregación, quienes se ocupan de la atención de los pacientes.

El HIGA ofrece la atención profesional afectando a integrantes del servicio de infectología: Un médico y una trabajadora social (ambos profesionales están afectados también al programa de internación domiciliaria).

La Pastoral de la Salud coordina las actividades del voluntariado. Actualmente asisten semanalmente entre 40 y 50 voluntarios.

Recursos Materiales:

El HIGA brinda la cobertura de estudios complementarios, internación, medicación, entre otros, según lo requerido en cada caso particular..

La Pastoral de la Salud ofrece asistencia material en alimentos, transporte, vestimenta, honorarios de enfermería, etc.

El Hogar recibe donaciones individuales e institucionales.

A fin de organizar y pautar la convivencia entre quienes residen en el hogar, se establecen reglas mínimas como horarios, actividades, distribución de tareas, delegación de responsabilidades, etc. que favorezcan el bienestar de sus miembros.



La Pastoral de la Salud se encuentra gestionando proyectos laborales para los pacientes del hogar.

Intervención del Servicio Social:

La trabajadora social ha participado desde el inicio del proyecto siendo un nexo permanente de comunicación entre el hospital y el hogar.

Se parte de una premisa fundamental : ***Que la estancia del paciente debe pensarse en principio en forma transitoria, por lo cual se plantea como objetivo principal la integración del paciente en su medio social natural.***

La figura del Servicio Social es relevante en la admisión de los pacientes al hogar ya que se trata de evaluar prioritariamente los aspectos sociales intervinientes en la situación. No obstante el abordaje profesional no culmina en dicha instancia, sino que se realiza el seguimiento posterior en pos del objetivo principal anteriormente mencionado.

Entre las intervenciones que realiza podemos mencionar:

Intervenciones Directas:

- Acompañar al paciente en el proceso de asimilación de una nueva realidad como consecuencia de su integración en lo que se configura como "su" hogar.

- Favorecer la apertura y re - descubrimiento del si mismo y de su entorno a fin de promover el fortalecimiento y desarrollo de las potencialidades de la persona.

- Promover el desarrollo de actitudes interpersonales sobre la base de la cooperación y el establecimiento de vínculos positivos que posibilite el bienestar general.

- Asesorar a las hermanas y los voluntarios sobre la existencia de recursos y su utilización para la satisfacción de las necesidades que puedan demandar los pacientes.

Intervenciones Indirectas:



- Contribuir en la relación hospital - hogar, facilitando canales fluidos de comunicación entre ambos.

- Coordinar las distintas áreas de atención hospitalaria disminuyendo la estancia de los pacientes en la institución por demoras e impedimentos administrativos innecesarios.

- Planificar y ejecutar reuniones de equipo periódicas para la puesta en común del trabajo llevado a cabo por los distintos profesionales.



IV - Grupo de Autoayuda

“**TANTA**”, voz mapuche que significa pan. Es el nombre de un grupo de autoayuda para pacientes con diagnóstico de HIV y sus familiares.

El grupo tiene sus orígenes a partir de la iniciativa de una persona portadora del virus quien toma contacto con el párroco de la Catedral a fin de manifestarle sus inquietudes respecto de su necesidad de trabajar en la problemática HIV/SIDA ya que en ese momento (1995) no existían recursos comunitarios en tal sentido.

Es a partir de allí que dicha persona se comunica con el Padre Ricardo Delorenzo (Delegado de la Pastoral de la Salud) dándose comienzo a un trabajo conjunto que logró cristalizarse en la formación de un grupo.

En realidad se trató de una conjunción de necesidades y voluntades ya que la problemática del SIDA comenzaba a demandar no sólo en la atención médica, sino que se hacía sentir cada vez con más fuerza en los distintos aspectos de la vida cotidiana.

Las personas con diagnóstico HIV representadas simbólicamente por éste portador y la iglesia de Mar del Plata iniciaron lo que en la actualidad se constituye como recurso comunitario, el grupo de autoayuda TANTA.

Posteriormente a la formación del grupo se conforma la asociación “**Amigos de TANTA**”, la cual posee un carácter administrativo y de gestión rigiéndose por la normativa de asociaciones sin fines de lucro (actualmente se está gestionando la personería jurídica).

Dicha comisión se reúne los días viernes a partir de las 18,30 hs. Y se halla conformada por personas portadoras y no portadoras comprometidas en el trabajo conjunto y en la necesidad de generar alternativas ante la problemática del SIDA.

El grupo de autoayuda se reúne los días jueves a partir de las 18,30 hs. por un espacio de dos horas aproximadamente. El grupo es de puertas abiertas a todos aquellos que lo reconozcan como satisfactor de sus necesidades de apoyo y contención, para compartir sus vivencias, dudas y experiencias generando un ámbito de fortalecimiento de redes solidarias.

Es importante señalar que la Diócesis de Mar del Plata brinda el espacio físico en el pasaje catedral y su respaldo institucional, sin por ello implicar la obligatoriedad de practicar el culto católico. En todo caso el apoyo espiritual conforma un recurso más para quienes así lo consideren necesario.



El grupo es coordinado por una médica psiquiatra (miembro de la Pastoral de la Salud y de la asociación "Amigos de TANTA"), una psicóloga (voluntaria) y una odontóloga (perteneciente a la asociación "Amigos de TANTA").

Entre los meses abril - agosto de 1998 una de las autoras de este trabajo participó de las reuniones de la asociación y del grupo TANTA.

Su intervención en el grupo tuvo un carácter de "moderador" del intercambio grupal, ya que la historia y características del grupo indicaron dicho perfil.

Más allá de la asistencia material que realiza la asociación "Amigos de TANTA" en cuanto a la provisión de alimentos y vestimenta se ha abocado a diversas actividades entre las cuales se destacan las gestiones realizadas en la Municipalidad del Partido de Gral. Pueyrredón para la incorporación de pacientes con diagnóstico de HIV en los talleres protegidos.

De esta manera se logró firmar un convenio con el mencionado ente de gobierno.

Al mismo tiempo intensas conversaciones con el plantel profesional de los talleres (trabajadora social, terapeuta ocupacional, psicóloga) a fin de analizar la posibilidad de realizar una capacitación intensiva en encuadernación (una de las actividades de los talleres) dirigida un grupo de pacientes.

La idea nació por la necesidad y preocupación manifestada por los pacientes en relación a su situación laboral.

Finalmente se acordó la apertura de un espacio de formación - capacitación en la mencionada actividad que adquiriría notas diferenciadoras en el taller general.

Fundamentalmente el rasgo distintivo radica en que los talleres protegidos son terapéuticos mientras que este espacio se caracteriza por ser un taller productivo con salida laboral y cuya dedicación intensiva requirió de la selección de sus destinatarios.

El grupo está conformado por seis personas supervisadas por un monitor.

Concurren diariamente de lunes a viernes de 8 a 11 horas. La capacitación comenzó en el mes de mayo y se extenderá hasta octubre, momento en que estarán capacitados para el desarrollo de sus habilidades en forma independiente.

?

¿orden de los talleres?



Los beneficiarios del taller reciben un ingreso mensual de \$ 130.- constituyéndose éste en el único aporte a la economía familiar en la mayoría de los casos. Teniendo en cuenta esta realidad y el futuro inmediato que anuncia la finalización de la capacitación en los talleres y por consiguiente la suspensión del “peculio” es que desde TANTA se les ofreció un espacio físico, la provisión de algunos materiales y el apoyo de la asociación para la puesta en marcha de un emprendimiento grupal.

Actualmente se reúnen los días jueves y viernes por la tarde y mantienen contacto con representantes de la Secretaría de la Producción de la Municipalidad de Gral. Pueyrredón quienes facilitan información y capacitación al grupo.

Intervención del Servicio Social:

La tarea llevada a cabo por la trabajadora social en este área se realiza por medio de las siguientes intervenciones:

Intervenciones Directas:

- Informar al paciente y su familia sobre la existencia del grupo de autoayuda como recurso comunitario.
- Planificaciones de reuniones de trabajo con los voluntarios portadores y no portadores a dentro del marco de la supervisión de la tarea.

Intervenciones Indirectas:

- Coordinar las acciones realizadas entre el grupo de autoayuda y el hospital a fin de optimizar la satisfacción de las necesidades del paciente.
- Planificación de reuniones periódicas con la asociación “Amigos de Tanta” para la actualización de información, puesta en común de ideas y evaluación de tareas.



EVALUACIÓN GENERAL

Lo anteriormente expuesto, constituye los rasgos distintivos de lo que conforma un proyecto que no posee denominación formal pero que sin duda persigue una única y sólida finalidad que es la de aunar esfuerzos, optimizar recursos y fortalecer las redes solidarias existentes que organizadas contribuyen a su potenciación.

El título escogido para denominar el apartado anterior del presente trabajo: **“Hacia un abordaje integral de la problemática HIV/Sida”** tiene su fundamento en el hecho de que indudablemente fueron muchos los esfuerzos y los logros alcanzados, sin embargo aún se requiere de un continuo trabajo y evaluación permanente que garantice la continuidad del mismo y que perfile y afiance su carácter de “Integral”.

La organización del abordaje a la problemática en distintas áreas, responde a una necesidad imperante de brindar una respuesta más satisfactoria a la demanda que ya no era posible cubrir desde lo estrictamente institucional, no sólo por el aumento cuantitativo de la población destinataria sino también por aspectos cualitativos específicos de la situación, que requieren ser atendidos desde un enfoque integrado y que excede a la intervención del hospital.

En tal sentido, se da una convergencia de necesidades e intereses en el que se hallan involucrados no sólo los pacientes y sus familiares sino que respondiendo a éstos, otros actores sociales individuales y colectivos, profesionales y no profesionales coinciden en la importancia de evaluar lo actuado hasta el momento, y principalmente el compromiso en recrear estrategias que favorezcan la optimización de la respuesta a la problemática.

De esta manera se observa que:

- El Hospital se encuentra en una situación en la que la demanda desborda sus posibilidades reales de asistencia, al mismo tiempo que sus profesionales advierten la necesidad de un abordaje integral;

- La intervención profesional del trabajador social se encuentra en una situación de cambio, debido a las actualizaciones científicas que permiten poder hablar de una posible cronificación de la enfermedad y ya no de una enfermedad terminal.

Se trata de personas que pueden convivir con el HIV, siendo éste sólo un aspecto más en el trayecto de su existencia.

Integredads; de integrar: completo, me todos con los partes faltantes
Integral: entero, completo, global, total
≠ incompleto



Es en este punto donde cobra relevancia la imprescindible evaluación del accionar profesional y la recreación de estrategias que permitan intervenir en este sentido.

Hasta hace un año aproximadamente, el paciente llegaba a la institución - en la mayoría de los casos - en un estado de enfermedad avanzada, con lo cual la intervención profesional se dirigía principalmente al acompañamiento del paciente y su familia en un "morir dignamente".

HIGA
7

Ahora, el campo de intervención se amplía notablemente ya que emergen necesidades propias de cualquier ser humano, que en este caso posee un rasgo particular dado por un diagnóstico clínico. Podría tratarse de una enfermedad cardíaca, ser diabético o presentar cáncer con lo cual no habría diferencia respecto del convivir con una enfermedad y requerir de un tratamiento específico; lo que sí constituye un rasgo diferenciador son las connotaciones sociales que existen a partir de un diagnóstico HIV y que son necesarias trabajar con el paciente, la familia, la comunidad y por supuesto entre quienes intervenimos profesionalmente en su abordaje.

El servicio social considera la necesidad de un abordaje integral como premisa fundamental de su acción profesional y es quien por su formación, rol y perfil advierte con mayor claridad esa necesidad. Por su conocimiento, utilización y trabajo cotidiano con los recursos de la comunidad se constituye en el eje central de conexión y coordinación entre estos y el hospital. Se trató pues, de que ambos pudieran reconocerse como aspectos de una misma realidad en la cual intervienen complementándose y que se requieren mutuamente.

- La Pastoral de la Salud en tanto institución comunitaria, que trabaja al servicio de ésta evidenció la necesidad de potenciar su acción en relación a la problemática HIV/Sida, dado que para ese entonces no existían organizaciones comunitarias trabajando en tal sentido.

El reconocimiento de tal recurso posibilitó el emprendimiento de un trabajo conjunto que ampliara y consolidara las redes sociales existentes, activándolas y potenciándolas para su mayor optimización.

Como pudo observarse en el desarrollo del abordaje a la problemática, las áreas que lo componen se encuentran interrelacionadas y aunque conforman un todo, cada una de ellas posee cierta autonomía de acción.

Es necesario evaluar que como en toda experiencia humana, en donde distintos actores sociales interaccionan y se influyen recíprocamente, se han presentado distintas situaciones a lo largo del proceso emprendido. Como obstáculos en la tarea o aspectos a modificar se distinguen los siguientes:

Interacción / acciones; poner en marcha un aparato de mecanismos



- Necesidad y voluntad de trabajar conjuntamente pero dificultades en el reconocimiento y aceptación de los roles y funciones del otro;
- Dificultades para establecer canales de comunicación más formales y sistemáticos;
- Sensación generalizada de una prevalencia de lo médico como portador del “saber - poder”;
- Prevalencia del modelo médico - hegemónico hacia el interior del hospital;

En cuanto a los logros alcanzados podemos mencionar los siguientes:

- Reconocimiento de la importancia y necesidad de la participación directa del paciente dándose lugar a su aporte y reconociéndolo como válido;
- Continuidad y permanencia en el tiempo de los emprendimientos realizados;
- Aceptación de las diferencias y reconocimiento del otro como persona y por consiguiente de sus elecciones. En tal sentido, hubo una notable apertura actitudinal que implicó un proceso y que sin duda requiere de un trabajo cotidiano;
- Disposición para el trabajo interdisciplinario. Esto ha ido incrementándose a lo largo del tiempo y demostrando la especificidad y la necesaria complementariedad entre quienes están involucrados en la tarea. Un ejemplo de esto ha sido la organización y realización del III Congreso Argentino de Sida en donde profesionales de distintas áreas, organizaciones comunitarias, pacientes y familiares tuvieron su propio espacio. Se trató de un encuentro, de intercambio de experiencias y actualización de informaciones y proyectos que se caracterizó por ser de puertas abiertas a la comunidad.
- Apertura y capacidad para iniciar nuevos proyectos donde se observa la incorporación de nuevos actores sociales individuales y colectivos para la satisfacción de distintas necesidades;
- Coordinación de las actividades del voluntariado a través de supervisiones continuas de la tarea que al mismo tiempo de asegurar la calidad en la atención a los pacientes contribuya en la contención de las experiencias, sentimientos y actitudes que se genera en ellos mismos a partir de la tarea.
- A partir de la implementación del programa de internación domiciliaria se observó una importante disminución de la demanda en internación, contribuyendo a que el hospital retomara el carácter que lo define: Un hospital de agudos .



Actualmente el paciente con HIV ingresa a la institución sólo cuando la complejidad de su cuadro clínico justifica la internación.

La posibilidad de que el paciente pueda estar internado en domicilio, es decir su ambiente social natural; es en primera instancia altamente favorecedor para su recuperación. Pero al mismo tiempo le significa al HIGA una importante disminución en el costo que implica la internación hospitalaria.

- La planificación y ejecución del curso de formación de voluntarios fue altamente satisfactorio no sólo por superar las expectativas en cuanto a la cantidad de personas inscriptas, sino también por el compromiso de los profesionales que estuvieron a cargo del dictado del curso y, por supuesto, por los resultados observados en la práctica.

- La posibilidad de contar con un recurso concreto como es el Hogar "Reina de la Paz" donde aquellas personas que por su circunstancias no cuentan con los recursos, humanos y materiales, mínimos para la cobertura de sus necesidades básicas, accedan a esa organización como satisfactor de sus necesidades.

Más aún cuando se trata de un lugar pensado y construido para tales situaciones, donde se ha previsto desde el proyecto el favorecimiento del bienestar integral del paciente. Esto puede observarse tanto en las características físicas como en la atención de quienes están a cargo del mismo.

- En cuanto al grupo de autoayuda, las acciones emprendidas por éste se han extendido de la meta inicial, especialmente en lo referido al aspecto laboral, el cual constituye un aspecto de especial relevancia en la situación de los pacientes a partir del aumento de la esperanza de vida.

La capacidad de abrirse a los cambios que toda experiencia grupal presenta posibilitó que hoy en el grupo puedan tratarse otros temas que ya no ponen el acento en los tratamientos, la medicación y la muerte, sino donde se trabajen diferentes necesidades e inquietudes que forman parte de la cotidianidad de estas personas, independientemente de la posesión del diagnóstico de HIV.

Somos conscientes de que falta mucho camino por recorrer, pero estamos convencidas de que la dirección es correcta. De que necesita de todos y cada uno de quienes han tomado el compromiso de trabajar en este sentido, lo que significa respetar y valorar al otro como miembro necesario e incorporar nuevas y creativas perspectivas de abordaje.

cuál es esa dirección



Planificación de proyectos: Actualmente se hallan en planificación dos proyectos. En líneas generales, exponemos un esbozo de los mismos:

- Uno de ellos se refiere a la formación de un espacio de encuentro grupal, dirigido a los pacientes del hospital en el momento de recibir el diagnóstico.

El objetivo fundamental es de contención y clarificación sobre los distintos aspectos que pueden generarse a partir del conocimiento de la seropositividad.

La cantidad de integrantes del grupo será reducido (10 personas), lo cual permitirá una dinámica grupal que favorezca el intercambio y la profundización de los temas que puedan surgir. Se prevén entre 8 - 10 encuentros de una frecuencia semanal y una duración de una hora y media a dos horas aproximadamente.

La coordinación general del proyecto y del grupo estará a cargo de la trabajadora social al mismo tiempo que se desarrollará un trabajo conjunto con los médicos, psicólogos, pacientes, voluntarios como partícipes y constructores de dicho espacio grupal.

- El otro proyecto tiene que ver con la construcción de un hogar para mujeres y niños con diagnóstico HIV. El mismo se considerable viable dado que al momento de la inauguración del Hogar "Reina de la Paz", El Ministerio de Salud de la Nación a través de su representante el Dr. Muzzi, efectivizó la donación de unos terrenos ubicados enfrente del mencionado hogar.

La concreción de tal emprendimiento satisfaría una notable gama de necesidades para este sector de la población (Madre - hijo) y posibilitaría el trabajo de distintas cuestiones de índole social que requieren de un abordaje profesional integral.

*Muzzi? es el ministro de salud de la
Rep. Br. Ab. 52
otro?*



SISTEMATIZACIÓN DE UN CASO

El caso que se presentará a continuación forma parte de la experiencia preprofesional llevada a cabo por una de las autoras de este trabajo en el marco de su pasantía institucional durante el período 1996 - 1997 en el HIGA ciudad de Mar del Plata.

A continuación se relatarán los aspectos más significativos de la intervención profesional, para que pueda visualizarse la especificidad del trabajador social en la definición de su objeto y en la forma de relacionarse con él.

El Sr. Oscar es paciente del HIGA. Concorre a los consultorios externos del Servicio de Infectología debido a su diagnóstico clínico: HIV/ SIDA.

Se trata de un hombre de 56 años, empleado administrativo. Convive con su esposa, la Sra. Elena, de su misma edad, y con sus tres hijas, Valeria de 24 años, maestra; Romina, de 23 años, estudiante universitaria; y Melisa, de 10 años, escolar.

La vivienda en que residen es propia. La misma posee los servicios básicos de infraestructura y de confort para la habitabilidad de sus miembros.

Respecto de la situación socioeconómica, el grupo familiar satisface ampliamente sus necesidades. Esto se observa no sólo en las características de la unidad habitacional, sino en el estilo de vida que mantienen sus integrantes.

En el aspecto sociocultural, se aprecia un alto nivel de instrucción y formación general. Existe un especial interés en Oscar y Elena por garantizar el desarrollo educativo formal de sus hijas.

LA INTERVENCION PROFESIONAL

La intervención en el caso se efectúa a partir de la derivación del médico tratante al servicio social.

Elena concurre a dicho servicio a fin de solicitar la autorización de medicación para su marido.



Al tratarse de una entrevista por primera vez se le confecciona una ficha personal a fin de registrar los datos de base necesarios en todos los casos. Por ser éstos datos generales permite - estratégicamente - iniciar un diálogo "distendido" que facilite la introducción gradual en aspectos de mayor complejidad.

El rostro de Elena manifestaba cansancio, agotamiento y preocupación. Esta percepción le fue explicitada al mismo tiempo que se le informa la función e incumbencia del servicio social.

Por tal motivo la trabajadora social le manifiesta que en relación a su demanda puntual no habría inconvenientes en el acceso al recurso, y que si ella estaba de acuerdo podrían conversar sobre otros aspectos de su situación.

La Sra. Elena, a partir de las palabras del profesional irrumpe en un monólogo ininterrumpido acerca de su situación. La trabajadora social escucha a Elena y espera que hiciera una pausa por sí misma, momento en el que interviene verbalmente. Se le manifiesta que es importante que pueda hablar de lo que le pasa y que la puede ayudar, para lo cual necesitaría hacerle algunas preguntas que ordenaran su relato.

De la información aportada en esta primera entrevista se ponderan los siguientes datos:

- Que el Sr. Oscar actualmente se halla con licencia laboral por haber padecido una enfermedad oportunista (tuberculosis).

- Que la Sra. Elena manifiesta un alto grado de preocupación por sus hijas, quienes desconocen el diagnóstico de su padre.

- Explicitación de temores respecto de la situación. La Sra. Elena se realizó un test de serología cuyo resultado es negativo, sin embargo sus miedos al contagio permanecen.

- Que desde hace cinco meses aproximadamente tiene conocimiento de la situación y no ha podido hablarlo con nadie.

- Manifestación de la necesidad de desahogarse ya que es el único miembro del grupo familiar que está sosteniendo la situación: *"Soy la única que llevo adelante todo, como siempre"*.

- Expresión de sentimientos ambivalentes hacia su esposo: *"Yo lo quiero a Oscar pero al mismo tiempo siento rechazo"*.



La trabajadora social le manifiesta a Elena que es importante que exprese todas sus dudas y preguntas acerca de lo que necesita conocer; que es una situación nueva para ella, relativamente reciente (cinco meses de conocimiento del diagnóstico) y que no ha podido hablar de lo que siente, de sus ideas acerca de la enfermedad, de sus inquietudes y temores, y que la “carga” de mantener ese “secreto” provocaba esa sobrecarga a la cual hace mención durante la entrevista: “Soy la única que llevo adelante todo, como siempre”.

En esta primera entrevista se le brinda información básica sobre la enfermedad de acuerdo a los interrogantes planteados por Elena.

Es en este momento donde la profesional le propone trabajar juntas todos estos aspectos en adelante a fin de hallar alternativas que favorezcan la situación. Se le sugiere una visita domiciliaria, la cual es acordada para la próxima semana por la mañana, horario en que sus hijas se encuentran estudiando y trabajando.

La Sra. Elena agradece a la trabajadora social el haberle escuchado *“porque no daba más, pensar que vine a buscar una receta y terminé hablando por primera vez de lo que me pasa sin tener que mentir”*.

PRIMERA VISITA DOMICILIARIA

Al llegar al domicilio se encuentra la Sra. Elena con quien se mantiene una entrevista individual para luego dirigirse a la habitación en que se encontraba Oscar.

Durante la entrevista Elena manifiesta que la semana anterior su esposo se había caído estando en el baño y se lastimó una rodilla produciéndole un pequeño corte sangrante. Ante dicho episodio, una de sus hijas mayores quiso ayudarlo a lo que rotundamente y gritando Oscar se negó exigiéndole que no se acercara a él.

Su hija no comprendió el por qué de la negativa de su padre y el estado confusional de la situación motivó a Valeria a pedir una explicación sumándose a la misma el reclamo de su hermana Romina.

Es por ello que Elena habló con sus hijas y les explicó lo que estaba ocurriendo.

Elena manifiesta que sus hijas han tomado la situación sin cuestionar ni hacer preguntas: *“Se limitaron a escuchar”*.



No obstante, cada una de ellas actúa frente a la situación de diferente manera lo cual responde a sus particulares personalidades y formas de ser: *“Mientras que Romina es más afectuosa y comunicativa , Valeria sin dejar de preocuparse por nosotros no exterioriza tanto sus sentimientos”*.

Elena acompaña a la trabajadora social a la habitación donde se encuentra acostado Oscar, dejándolos hablar en forma privada. La profesional observa en él una mirada “caída”, tono de voz muy bajo. Su postura corporal refleja cansancio y abatimiento, todo lo cual manifiesta implícitamente un estado emocional angustiante.

Con anterioridad a que la trabajadora social le informe el motivo de la visita, Oscar manifiesta espontáneamente su ansiedad por conocerla ya que su esposa le ha contado de su contacto con el servicio social del hospital.

Para introducirse en la entrevista propiamente dicha la profesional trata de hacerle comprender que ante una nueva situación se genera una movilización en la persona que la atraviesa donde surgen interrogantes que en ocasiones requieren de la ayuda de un otro que aporte una mirada diferente de la situación, a partir de la cual pueda iniciarse un proceso donde ambos participan y cuya finalidad será la comprensión de la situación y la búsqueda de alguna resolución.

À partir de ello Oscar comienza a relatar distintas situaciones vivenciadas en los últimos meses. Entre ellas menciona el distanciamiento vincular respecto de sus hijas y principalmente de la menor por miedo a contagiarla: *“Hace como tres meses que no beso a mi hija, nos saludamos con la mano, yo desde la cama y ella desde la puerta de la pieza. Antes jugábamos siempre a las cartas, ahora no puedo porque no quiero contagiarla.”*

Con respecto a sus otras hijas, manifiesta tener una buena relación con ambas, aunque *“con Valeria es más distante y con Romina más afectuosa, porque ellas son así.”*

Respecto de la relación con su esposa manifiesta sentirse mal cuando ella no está en el hogar, requiere de su presencia constantemente aunque percibe “cierto rechazo” por su parte: *“Pero no le puedo decir nada porque ella tiene todo organizado: yo tengo mi propio baño, mis elementos de higiene y hasta mi vaso, plato y cubiertos por separado.”*

En esta instancia de la entrevista se observa en Oscar un alto nivel de angustia para lo cual se evalúa pertinente focalizar la entrevista realizando intervenciones de clarificación y apoyo.



Clarificación que también hace referencia a la comprensión de la situación por parte del profesional y apoyo con el fin de disminuir los sentimientos de temor y culpabilidad expresados por Oscar.

A partir de lo manifestado por Oscar y Elena hasta el momento, se evalúa oportuno participar a ésta última en la entrevista a fin de clarificar cuestiones relacionadas con información elemental respecto a la enfermedad. Se observa en la pareja un alto nivel de asombro ante la información transmitida ya que no podían creer que durante todo este tiempo habían sobredimensionado la enfermedad, distorsionando aspectos relacionados con las formas de contagio del virus.

En cuanto a la dinámica familiar se trabajó con la pareja la necesidad de delegación de responsabilidades por parte de la familia y sobre el reconocimiento y afianzamiento de la capacidad de Oscar para decidir y responsabilizarse respecto de su autocuidado.

Un rasgo distintivo y observable en el transcurso de la entrevista es la modificación actitudinal en Oscar, quien al momento de la despedida se encontraba incorporado en su cama, erguido y cuyo semblante manifestaba bienestar en contraposición a la expresión que manifestaba su rostro al iniciar el encuentro.

Antes de que la trabajadora social se retirara del domicilio, imprevistamente llega la hija mayor del matrimonio. Ambas son presentadas y aunque no se establece un diálogo directo entre ellas, Valeria interviene en la conversación entre la trabajadora social y su madre:

Elena - Lo que pasa es que yo tengo que hacer frente a todo porque él no hace nada...

Valeria - Si, pero vos tampoco lo dejas...

La trabajadora social, a partir de este comentario, retoma lo trabajado anteriormente con la pareja, a fin de participar a Valeria de la situación. Se observa que la misma posee una posición formada respecto de la situación conyugal de sus padres.



EVALUACION DIAGNOSTICA

Teniendo en cuenta los distintos elementos del análisis de situación se pueden plantear las siguientes hipótesis de trabajo:

- Que la estructura familiar ha sufrido una crisis a partir del conocimiento del diagnóstico de seropositividad del Sr. Oscar, lo cual produce una desestabilización emocional en la totalidad del grupo familiar.

- Que el diagnóstico de HIV es el emergente de una situación conyugal - familiar conflictiva que es anterior al mismo.

- Que la carencia de información acerca de la enfermedad produce temores erróneos que van en detrimento de la relación afectiva y comunicacional entre los miembros de la familia.

- Que la "carga" de responsabilidades de la Sra. Elena responde a un rol asumido por ella y, al mismo tiempo, adjudicado por su esposo como portadora de la ley que rige la familia y que es necesario modificar.

PLAN DE ACCION

OBJETIVO: Fortalecer el núcleo familiar a partir de la clarificación y apoyo, favoreciendo la aceptación de la situación y buscando alternativas viables que permitan reconstruir la comunicación, los vínculos familiares y la asunción de roles.

PLAN DE ACTIVIDADES

- Visitas domiciliarias;
- Entrevistas individuales;
- Entrevistas familiares;

SEGUNDA VISITA DOMICILIARIA

El objetivo de la entrevista en domicilio es evaluar la situación familiar a partir de la primera visita realizada por la trabajadora social (veinte días)

Se mantiene una entrevista con el paciente y su esposa, en el comedor de la vivienda.



Se observa en Oscar una notable mejoría física, comenta que se siente mejor, se levanta todos los días, permaneciendo acostado sólo para descansar y que cuando el clima es favorable sale a caminar acompañado por su esposa.

Durante el transcurso de la entrevista se observa cierta dificultad en la comunicación entre ambos cónyuges dado que se superponen verbalmente sin prestar demasiada atención a lo que el otro expresa. No obstante, tomando como referencia las anteriores entrevistas se evalúan cambios favorables en la relación ya que con ciertas dificultades ambos intentan establecer un diálogo entre sí.

Puede observarse que la información sobre la enfermedad aportada por el profesional y compartida con la pareja ha sido incorporada, visualizándose como indicador de ello el mismo hecho de que estuvieran compartiendo el mismo ambiente, con un grado de proximidad física y afectiva que no existía anteriormente debido al temor “equivocado” al contagio.

La intervención continúa focalizando los aspectos de apoyo y contención.

Se trabajó sobre la posibilidad de que Oscar realice trabajos en su casa teniendo en cuenta que continúa con su licencia laboral, que las tareas no implican mayor esfuerzo físico y que en otras ocasiones de enfermedad se le enviado trabajo a su domicilio.

Se intenta fortalecer su capacidad para la realización de dichas tareas, las que actuarían como fuente de motivación, uso de su tiempo libre y contribuirían a su recuperación.

Elena manifiesta que la información recibida acerca de los cuidados preventivos sobre la enfermedad no solo le habían sido de utilidad para la modificación de conductas propias hacia Oscar, sino que a partir de su cambio actitudinal había podido transferir esa información a sus hijas en el marco de un diálogo abierto que posibilitó modificaciones positivas en la interacción entre los miembros del grupo familiar.

En cuanto a la percepción que tiene Oscar sobre la situación familiar, éste expresa sentirse mucho mejor porque ha podido acercarse a sus hijas recuperando aspectos de su vida cotidiana que había perdido con la aparición de la enfermedad y los temores implícitos en ella.



EVALUACION DEL PROCESO - Análisis de la intervención profesional

La intervención profesional se inicia a partir de la solicitud de un recurso puntual. En el caso presentado, puede observarse cómo el profesional ante una demanda concreta que en “apariencia” no configuraba una situación - problema, logra conocer aspectos de la situación social que existía latente detrás de ese pedido.

La actitud y posicionamiento del profesional favorecieron al surgimiento de esas cuestiones que hacían a la esencia de la situación - problema y que se presentaron en forma encubierta por la solicitud de medicación. De no haber advertido esa situación latente, seguramente la intervención no hubiera tenido lugar y sólo se hubiese tratado de un trámite administrativo más para la Sra. Elena.

A partir del análisis de situación, se visualizan diferentes necesidades tanto individuales como del grupo familiar: necesidad de contención y escucha en un espacio donde poder expresarse libremente; necesidad de acceder a información básica sobre la enfermedad; necesidad de restablecer los vínculos filiales por parte de Oscar; necesidad de potenciar las propias capacidades; necesidad de retomar hábitos que hacen a la cotidianeidad del grupo familiar asumiendo la realidad de un diagnóstico que existe pero con el cual se puede convivir.

Sobre estos aspectos se focalizó la intervención, a partir de una actitud asesora y educativa, acompañando a las personas involucradas en el proceso, propiciando la reflexión y comprensión de la situación.

Sólo en el marco del establecimiento de un vínculo profesional a través del cual se apela a la capacidad de racionalidad de los sujetos implicados es que se da lugar a la transformación de una situación, que al inicio del proceso era vivenciada como problemática. En este caso, no se trató solamente de transmitir información sino de recrearla conjuntamente, de reflexionar a partir de ella, de seleccionar y pensar sobre su contenido.

De esta manera puede ser incorporada y apropiada esa información que se constituyó como eje central para un cambio de actitud que posibilitara la retoma de los vínculos afectivos. Esto que con palabras parece tan simple, adquiere un significado trascendental para el logro del bienestar de las personas, ya que como seres sociales necesitamos establecer y enriquecer vínculos permanentemente.



Como vimos, la necesidad de información no era el único problema sino que había una relación conyugal conflictiva que existía previamente a la aparición de la enfermedad. La trabajadora social, focaliza su intervención en los aspectos mencionados que implícitamente le son demandados y que eran imprescindibles de abordar ya que estaban incidiendo como obstaculizadores en el bienestar del grupo familiar.

Por último quisiéramos señalar la importancia del carácter transformador que contiene todo proceso de servicio social. En este caso, se trató de desarrollar estas capacidades a partir de los recursos propios de cada actor social involucrado, para objetivar el problema y apropiarse de dicha experiencia en tanto constructores de la misma.

6 - CONCLUSIONES



Al comenzar este trabajo decíamos que TEORIA - METODOLOGIA - INVESTIGACION constituyen tres soportes fundamentales de la acción profesional.

Retomando dicha aseveración y habiendo atravesado una experiencia que hoy es compartida con ustedes, nos convencemos cada día más de que la científicidad profesional requiere de:

- Una evaluación constante de la intervención;
- El afianzamiento de aspectos teórico - metodológicos que se internalicen con mayor fuerza en la acción cotidiana para que la misma demuestre su impacto en la realidad donde opera;
- Una actitud investigativa que fortalezca al servicio social profesional, tanto al interior del colectivo profesional como hacia el afuera;
- Una capacitación permanente que nos ayude al mejor conocimiento de nuestro objeto de estudio y a la recreación de estrategias que en el marco de la metodología específica permitan una mayor eficacia en la intervención;
- Un acertado manejo de conceptos e instrumentos metodológicos a partir de los cuales comprender la realidad y actuar en ella.

La experiencia llevada a cabo, nos permitió conocer aspectos que influyen en esa realidad concreta en la cual opera el trabajador social: el contexto social, económico, político, institucional; el imaginario social de la profesión internalizado en el usuario y los profesionales de otras disciplinas; el aumento en la demanda de atención que dificulta la optimización de la intervención profesional por parte de un solo trabajador social en el área; la diversidad de situaciones sociales que configuran la problemática HIV/Sida y el necesario abordaje interdisciplinario a la misma.

La acción del trabajador social en este contexto particular, se ha ido modificando a la luz de los acontecimientos que tuvieron lugar en él, los cuales hacen referencia a la necesaria evaluación de su intervención.



Cambios que se produjeron debido a:

- Las modificaciones en materia HIV/Sida, que a partir de los hallazgos científicos permiten ampliar posibilidades a quienes portan el virus: su cronificación.

Este hecho puntual significó un giro radical en la intervención profesional: Hasta hace dos años aproximadamente la mayoría de los pacientes llegaban al hospital en un estado avanzado de su enfermedad, motivo por el cual la intervención del trabajador social se focalizaba en el acompañamiento y contención del paciente y su familia, en el proceso que implicaba la aceptación de la muerte.

El poder hablar hoy de la cronificación de la enfermedad, desafía al profesional en el planteo de nuevas y creativas estrategias que promuevan la generación de espacios de desarrollo de las personas que presentan el diagnóstico. Implica la retoma de aspectos cotidianos de la vida, que hasta hace poco eran olvidados, descartados y ensombrecidos por un diagnóstico terminal.

Si a esa imperante necesidad de comprensión de la situación que permita la formulación de un proyecto de vida que contemple la convivencia con una enfermedad como un aspecto más, le adicionamos las dificultades y obstáculos de índole social para estas personas, puede advertirse la complejidad ante la cual se encuentra nuestra intervención.

Complejidad, que más allá de ser compartida con el usuario en general, cada una de estas personas presentan una situación particular.

- La visión de la “nueva realidad” y la evaluación propia del trabajador social es transmitida al resto del equipo profesional, quienes también advierten que con la respuesta institucional del hospital no basta.

Es importante la conjunción de diferentes acciones que tienden hacia un fin en común, sin embargo el reconocimiento de la necesidad de intervención del “otro” (trabajador social, psicólogos, voluntarios, pacientes, ONGs, además del médico) no siempre es fácil de aceptar en la práctica.

Quizás, sea oportuno mencionar que para la realización de este trabajo hemos confeccionado un cuestionario dirigido a los médicos infectólogos del HIGA con el fin de conocer sus apreciaciones respecto de la acción profesional del trabajador social y su aporte en el equipo de infectología. Si bien no hubo resistencia a su contestación ante el pedido explícito, dichos cuestionarios no fueron respondidos formalmente.



En otras palabras, lo que queremos decir es que los profesionales médicos realizan un reconocimiento de la acción profesional así como de la necesidad de trabajar interdisciplinariamente, de "manera indirecta". El haber podido plantear un trabajo en conjunto - más allá de los obstáculos que se presentaron y de los aspectos que aún son necesarios trabajar y modificar - se constituye en un indicador válido de la apertura de dichos profesionales hacia el reconocimiento de la acción profesional del trabajador social, de otra manera hubiera sido prácticamente imposible llevar adelante un emprendimiento de tal envergadura. Sin embargo, no podemos dejar de advertir que se hace imprescindible ahondar en dichos aspectos.

Recordemos que la no respuesta a algo también se constituye en dato y, tal vez, la no información aportada explícitamente a partir del cuestionario entregado indica posiblemente la inseguridad ante la definición de su hacer cotidiano, más allá de su especificidad.

El haber podido lograr poner en marcha las distintas áreas del abordaje al HIV/Sida costó tiempo, recursos de todo tipo, coordinación de acciones que hasta entonces se daban pero aisladamente, reconocimiento y aceptación de roles y especificidades diversas y su necesaria inclusión en un trabajo conjunto desde el hacer y no sólo desde el discurso.

Los resultados hasta el momento son altamente satisfactorios, aunque acordamos en la necesidades de fortalecer algunos aspectos y modificar otros:

- Optimización del funcionamiento y carácter de las diversas acciones llevadas a cabo;
- Mayor coordinación en las tareas;
- Apertura de canales de información más fluidos y abiertos;
- Planificación de reuniones de seguimiento y evaluación de tareas en forma periódica y sistemática;
- Fortalecimiento del rol del voluntario hacia el interior del equipo, trabajando con éste sobre la importancia de la tarea llevada a cabo por aquel;

Un aspecto central que se relaciona específicamente con la acción del trabajador social pero no sólo que surge desde esta experiencia concreta de intervención sino que se repite en diferentes campos en donde tiene lugar su acción: se trata de la construcción social de la profesión, del imaginario que subyace en el otro como usuario, como compañero de trabajo, en definitiva, en la comunidad en general. Consideramos aquí la imperativa necesidad de sistematización en trabajo social, donde quede plasmada la especificidad de su intervención como factor favorecedor.



La construcción social de la profesión es una realidad que no podemos soslayar, si es que realmente deseamos fortalecer nuestro rol y perfil profesional, lo cual amerita un trabajo importante de reflexión para la acción y que requiere un cambio, comenzando por nosotros mismos para luego proyectarlo hacia el exterior.

En el caso particular que en este trabajo hemos desarrollado, convergen una serie de elementos que pueden llegar a constituirse en factores causales por los cuales esto tiene lugar, pudiendo señalar como algunos de ellos los siguientes:

1- Prevalencimiento de una concepción que considera el rol del trabajador social ligado directamente a la administración y adjudicación de recursos materiales;

2- Conformación de un servicio social hospitalario desde el cual por diversos motivos (formación, excesiva demanda de atención, influencia de la política institucional, factores personales, entre otros) en ocasiones se refuerza el estereotipo.

3 - Contexto institucional en el que predomina el modelo médico - hegemónico en el cual éste se ubica como portador del saber - poder y donde posiciona a los demás como subsidiarios dependientes del mismo.

Somos conscientes de que lo anterior existe y que únicamente puede revertirse en tanto y en cuanto nuestra formación y acción profesional, adquiera verdaderamente rasgos propios de un hacer científico, fundamentado en premisas y principios teórico - metodológicos que así lo demuestren.

En cierto sentido, el proceso emprendido en el año 1996 fue iniciado sin imaginarnos que se constituiría en la materia prima de nuestra tesis final de grado.

Una experiencia que tuvo su origen en una pasantía institucional realizada por una de nosotras y continuó con su posterior seguimiento por parte de ambas.

Mucho esfuerzo y dedicación implicó el realizar este trabajo y al momento de escribir la primera palabra del texto parecía lejana la fecha en que podríamos ponerle un punto de cierre.

Hoy, luego de haber atravesado un proceso de conocimiento, de aprendizaje y de relación con diferentes actores sociales, podemos sentirnos satisfechas por la tarea emprendida.



No obstante la necesidad de continuar investigando y analizando los distintos aspectos que configuran la realidad abordada, podemos decir que los objetivos planteados se han alcanzado. Y esto lo fundamentamos desde la convicción de haber podido realizar una “síntesis” a partir de la evaluación, reflexión y aprehensión del conocimiento y experiencia internalizados a lo largo de la formación profesional.

Este logro personal para nosotras es altamente significativo, ya que a partir de dicho compromiso intentamos realizar un doble proceso: Por un lado poner en acción la tan conocida y repetida conjunción entre teoría y práctica a fin de reconocer la realidad social, los sujetos sociales que intervienen en ella asumiéndonos nosotras mismas como recurso humano junto con el otro; al mismo tiempo de iluminar la acción profesional que se desenvuelve en el escenario de la cotidianidad de las personas, de acuerdo a principios teórico - metodológicos que fundamenten, orienten y den sentido a su accionar.

A lo largo de toda esta experiencia pudimos ver cómo inevitablemente los factores externos a nuestro ser persona gravitan en las distintas situaciones que presenta nuestra vida de todos los días: lo económico, lo político, lo cultural, lo social son notas constitutivas del contexto en el cual nos hallamos como sujetos sociales.

Particularmente, en el marco institucional desde donde parte esta experiencia se reflejan tales situaciones de influencia que si bien en ocasiones interfieren en cuanto a la calidad de la atención que se brinda, la intervención del trabajador social no pierde su carácter transformador de la realidad.

Creemos haber logrado nuestro objetivo principal, el cual se proponía analizar una experiencia concreta en el marco de nuestra especificidad profesional.

Seguramente existan muchos aspectos que requieran de la continuidad de un trabajo en el tiempo, analizando y desarrollando en mayor profundidad ya que estamos hablando ni más ni menos que de procesos sociales; sin embargo el desafío que implicó defender desde una postura profesional, coherente y fundamentada desde su accionar científico tuvo importantes gratificaciones en el hacer cotidiano y que intentamos expresar a través de esta elaboración.

Gratificaciones que se relacionan con la posibilidad de integrar teoría - práctica en una experiencia de intervención concreta, en donde se potenciaron los esfuerzos por satisfacer las expectativas de nosotras mismas, de nosotras en relación con “muchos otros sujetos significantes” y del interjuego de dichas relaciones en un proceso de construcción continua.



Esto se relaciona con la necesidad que teníamos de realizar una síntesis en esta etapa, sin por ello dejar de advertir que la formación profesional nunca es acabada, sino por el contrario requiere de nuestra parte la capacidad de re - evaluar nuestro accionar cotidiano no sólo por el carácter de permanente con el que definimos a los procesos educativos sino por la necesidad de acompañar los cambios que exige “lo social”, escenario por excelencia del trabajador social.

7- ALGUNOS APORTES

PACIENTE - FAMILIA - EQUIPO DE SALUD - COMUNIDAD



El HIV/SIDA nos enfrenta a desafíos éticos y científicos donde las acciones aisladas ya no son suficientes. La dimensión de los problemas y los temas que enfrentamos son de tal magnitud que requieren el abordaje interdisciplinario si es que se quiere responder eficazmente en la acción.

Existe a nivel mundial una tendencia a trabajar en red en HIV / SIDA se han comprobado sus óptimos resultados, pero sin embargo hay coincidencia en que resulta muy difícil sostener los proyectos por diversos factores que no sólo hacen a la complejidad de la problemática sino que responden también a la coyuntura propia de cada región.

Aún así reconocemos que el trabajo en red, formada por individuos y organizaciones, es una de las formas que nos permite operar más estratégicamente. Exige esfuerzos constantes por parte de sus miembros para fortalecerla y sostenerla en el tiempo.

Otro aspecto fundamental es asegurar la inclusión y participación activa de las personas con HIV, quienes mejores calificados están para dar aportes desde su propia vivencia, pudiendo así contribuir en el bienestar propio y de los demás.

A partir de la experiencia llevada a cabo y como aporte en pos de que las acciones desarrolladas se optimicen y constituya una respuesta sostenida en el tiempo, es que elaboramos ideas en forma de propuestas que tal vez en un futuro puedan convertirse en acciones concretas:

- El HIV / SIDA nos involucra a todos, por lo tanto consideramos que las acciones deben comprometer a la comunidad en general. Esto supone un trabajo desde las organizaciones de base, tomando como premisa fundamental la participación de los actores sociales, individuales y colectivos.

- Siendo que el HIV / SIDA comprende distintos aspectos de la vida humana que exceden lo médico - sanitario es que se hace necesario realizar un abordaje integral de la problemática, enfatizando en los aspectos sociales que condicionan el bienestar de quienes conviven con la enfermedad.

- Sin desmerecer el valioso aporte de las distintas organizaciones que trabajamos en dar una respuesta a la epidemia, sostenemos que el Estado tiene responsabilidades indelegables que debe asumir. Nos estamos refiriendo al derecho inalienable que todo ciudadano posee respecto del acceso a recursos sanitarios - sociales, asistencia integral, en definitiva al cuidado de su salud.



Consideramos que las siguientes ideas pueden contribuir en la optimización del abordaje al HIV/SIDA:

Proponemos un modelo de abordaje interdisciplinario donde se coordinen los tres niveles sanitarios según su dependencia:

- **Municipal;**
- **Provincial;**
- **Nacional.**

A nivel local dichas dependencias se disponen en las siguientes instituciones:

- **Municipal:**

**Consultorio de Medicina Preventiva
Salas de Atención Primaria de la Salud**

- **Provincial:**

**Hospital Interzonal General de Agudos
Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil**

- **Nacional:**

**Instituto Nacional de Epidemiología
Instituto Nacional de Rehabilitación Psicosfísica del Sur**

La necesidad de coordinación de las acciones emanadas de estos diferentes efectores de salud surge a partir de la evidencia de posibilidad de optimizar los recursos tanto humanos como materiales, en acciones planificadas en forma conjunta donde indiscutiblemente también tengan su espacio aquellas organizaciones y/o instituciones no gubernamentales afectadas al tratamiento de la problemática.

Siendo el impacto del HIV / SIDA de una magnitud tal que supera la dimensión médico - sanitaria, es que también se requiere la participación comunitaria.

Consideramos que una forma de optimizar la respuesta al HIV / SIDA en nuestra localidad podría lograrse - al menos en parte - a partir de la articulación de dichos efectores, de la siguiente manera:



DEPENDENCIA	EFECTOR	FUNCION - ACTIVIDAD
Nacional	Instituto Nacional de Epidemiología	-Investigación epidemiológica; - Docencia.
Municipal	- Consultorio Medicina Preventiva - Salas de Atención Primaria de Salud	- Promoción de la salud; - Prevención en HIV/Sida; - Atención por consultorio externo ; - Cobertura de prestaciones de mediana complejidad (estudios complementarios, medicación, etc.)
Provincial	- Hospital Interzonal General de Agudos. - Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil.	- Internación; - Compensación de cuadros agudos; - Prestaciones de alta complejidad (TAC, resonancia nuclear magnética, estudios de carga viral , CD4...).

ASPECTOS COMUNES A LAS TRES DEPENDENCIAS

FORMACION DE UNA RED LOCAL DE ABORDAJE A LA PROBLEMÁTICA;

- CONFORMACION DE EQUIPOS DE TRABAJO;
- ABORDAJE INTERDISCIPLINARIO A NIVEL INDIVIDUAL - FAMILIAR;
- TRABAJO DE EXTENSION A LA COMUNIDAD;
- SISTEMATIZACION DE LA PRACTICA;
- PLANIFICACION Y PARTICIPACION EN REUNIONES DE TRABAJO;
- COORDINACION DE LAS DISTINTAS AREAS INTERVINIENTES: MEDICINA, SERVICIO SOCIAL, PSICOLOGIA, VOLUNTARIADO, ONGs;
- RACIONALIZACION DE RECURSOS;
- UTILIZACION DE LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN;
- VINCULACION CON ORGANISMOS NACIONALES E INTERNACIONALES;

8 - ANEXO



UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y SERVICIO SOCIAL
DEPARTAMENTO DE SERVICIO SOCIAL

CATEDRA : SUPERVISION EN SERVICIO SOCIAL

TITULAR : DRA. MARIA JULIA CASINELLI

SUPERVISORA DOCENTE : LIC. ELISA FRAGA

PASANTIA INSTITUCIONAL : HOSPITAL INTERZONAL GENERAL DE
AGUDOS (HIGA)

SERVICIO SOCIAL - AREA INFECTOLOGIA

SUPERVISORA EN TERRENO : LIC. MARIA GABRIELA RE

ALUMNA : MARIA PAULA LAURE

MAT.NRO.: 2353/92

AÑO CURSADA DE LA ASIGNATURA : 1996

RELATO DE UNA EXPERIENCIA - ALGUNOS ASPECTOS SIGNIFICATIVOS

MAR DEL PLATA, OCTUBRE 1997



El presente documento, persigue como objetivo presentar la sistematización de la práctica realizada durante la pasantía institucional, desarrollada en el período comprendido entre los meses abril - diciembre de 1996 en el H.I.G.A.

Dicha sistematización pretende transmitir y compartir con el lector, los distintos aspectos que hacen al proceso vivenciado durante la supervisión en servicio social.

Para ello se establecen distintos ejes que responden sólo a la organización de la exposición del trabajo, ya que los mismos se encuentran en estrecha vinculación y conforman un todo por su carácter de proceso.

De esta manera, se proponen tres grandes momentos, etapas o instancias en el proceso de supervisión que se detallan a continuación:

- **ETAPA INICIAL** : Esta primera fase del proceso presentará aquellos aspectos que tienen que ver con la elección e inserción institucional, con las ansiedades y expectativas propias de toda nueva experiencia y los objetivos propuestos tanto a nivel académico como en la práctica en terreno.

-**ETAPA DE DESARROLLO**: Esta instancia hará referencia al afianzamiento de la relación Universidad - Alumno - Institución en la construcción del perfil profesional así como también el de la actuación del alumno en el ámbito institucional del centro de práctica, el interjuego constante de la teoría y la práctica, reconocimiento, apropiación y puesta en práctica de aspectos teórico - metodológicos, experiencias vivenciadas, profundización de la relación supervisiva.

- **ETAPA DE FINALIZACION**: Aquí se desarrollarán cuestiones vinculantes con la evaluación de logros y dificultades y cierre del proceso .



ETAPA DE INICIO

Como su nombre lo indica, este primer momento del proceso, es el comienzo de una experiencia que en términos reales y formales comenzó al inicio del ciclo lectivo pero que se hallaba latente desde mucho tiempo antes.

En este inicio se dan un sin fin de interrogantes, dudas, ansiedades, temores, propios de toda situación nueva y que si son trabajados adecuadamente pueden constituirse en disparadores para la acción. La cuestión que se plantea, es entonces, cómo posicionarse en este momento para emprender un complejo proceso que como tal posee distintos aspectos interrelacionados. Estos tienen que ver con la relación que se establece con muchos otros que atraviesan la situación de supervisión (los pares), la relación con los guías de ese proceso (los supervisores), la relación con una realidad nueva y compleja (la institución), la relación con el usuario de los servicios de esa institución y la relación con uno mismo en un proceso de autoconocimiento, de reflexión y evaluación constante en cuanto al ser persona y el ser profesional.

Si bien a lo largo de la formación profesional se dan instancias de supervisión docente, las características que asume la misma en este nuevo proceso, tiene elementos distintivos con respecto a aquéllas.

Existen distintas definiciones de supervisión, sin embargo se puede acordar en que su proceso consta de dos aspectos fundamentales que son : el educativo y el administrativo. " Como acción educativa implica procesos de enseñanza - aprendizaje que se dan entre dos o más profesionales en una institución para perfeccionar la calidad del trabajo. En las escuelas de trabajo social se capacita para desempeñar el rol profesional... Como acción administrativa implica la inserción en la institución, favoreciendo la realización de la tarea en forma coordinada..." .

La supervisión, en términos generales, posee las mismas características durante toda la formación académica, pero ésta asume rasgos distintivos de acuerdo al nivel de aprendizaje en el cual se encuentre el alumno y según los objetivos que se propongan para cada etapa del proceso de aprendizaje.

En este caso, se trata de lograr poner en práctica a través del ejercicio del rol profesional y con el acompañamiento del supervisor , todo el bagaje teórico conceptual aprehendido e internalizado, lo cual constituye una tarea compleja que implica tomar posición en el espacio profesional.

Dicho espacio profesional está constituido por tres soportes principales : la institución, el usuario y el trabajador social en interacción mutua y en un contexto mucho mayor que los contiene : la sociedad.



Entre otros aspectos, es por lo anterior, que la supervisión aquí adopta caracteres particulares ya que el alumno asume un rol protagónico desde su propia actuación, en un espacio que implica un paso previo y de preparación a su salida al mundo profesional.

Actualmente, la situación social, política y económica a nivel nacional y por consiguiente a nivel local, plantea una crisis que afecta a toda la sociedad y por ello mismo a sus instituciones y a los miembros que las integran.

En este contexto, es válido mencionar la llamada crisis del Estado de Bienestar, que muchos coinciden en señalar que ha provocado su desmantelamiento definitivo.

Es necesario tener en cuenta estas cuestiones ya que el trabajador social actúa en una realidad que cambia constantemente y tiene que ser capaz de reconocerla como un todo que es indivisible aunque su actuación se centre en un aspecto de ella.

La inserción institucional en el HIGA fue parte de ese reconocimiento .

El sistema de salud pública no escapa como se mencionó anteriormente, a esa crisis y, al mismo tiempo que se pudieron observar cuestiones comunes al sistema de salud se entró en contacto con una realidad institucional que presentaba sus propias particularidades.

Fue en esa particularidad, pero sin perder la noción de lo macrosocial que se desarrolló la pasantía institucional, buscando caminos que condujeran a un crecimiento profesional, a un reconocimiento del "yo profesional".

Esta inserción institucional implicó el conocimiento de las normas, reglamentos, organización, jerarquías, niveles de comunicación; el conocimiento del servicio social en cuanto a su composición, organización, objetivos, finalidades, formas de actuación profesional; el conocimiento de la población destinataria de los servicios de la institución y más específicamente de la demanda del servicio de infectología.

No obstante las primeras sensaciones de estar en una gran institución en la que era fácil perderse entre la gente, entre pasillos, llantos y pedidos, el recorrido iba perfilándose lentamente hacia la dirección deseada , buscando el propio espacio de actuación, el acercamiento con la problemática del HIV-SIDA (enfermedad prevaleciente en la unidad de infectología) y más concretamente con las personas implicadas en la misma , al mismo tiempo que se planteaba la necesidad interna de un acercamiento con el propio yo individual y en relación con los demás.



Uno de los aspectos significativos y estimulantes tanto de este como de los otros momentos del proceso de supervisión, fue el hecho de compartir estas vivencias con otras personas que estaban realizando su propio proceso de aprendizaje en otras instituciones, cuyas singularidades se fundían en un encuentro de emociones, experiencias e inquietudes.

El espacio de supervisión docente posibilitó el intercambio de ideas en el marco de la reflexión individual y grupal, la cual no sólo posibilitó la expresión de lo que acontecía hacia el interior de cada vivencia particular sino que a partir del escuchar y compartir con el otro se favorecía el reconocimiento del sí mismo, intentando captar aquellas habilidades, dificultades y potencialidades que cada alumno poseía.

Estos fueron los primeros pasos del proceso...



ETAPA DE DESARROLLO

Si bien , aún había muchas cuestiones por conocer, reconocer y trabajar, puede decirse que este segundo momento del proceso estuvo dado por una mayor "familiaridad" con la institución, por una mayor "soltura e independencia" del alumno, que acompañada siempre por la relación supervisiva, fue esta misma la que posibilitó un espacio flexible, de intercambio, de apoyo y de creatividad en la tarea.

En hechos concretos, esa independencia se pudo sentir en la delegación de tareas, en la participación de los pasajes de sala, en las entrevistas y visitas domiciliarias realizadas, en las actividades de administración y gestión, pero fundamentalmente en un sentirse parte de la institución y dentro de ésta, un integrante del servicio social hospitalario que lograba tener su propio espacio y en el cual recibía y aportaba ideas y sugerencias en una relación de confianza y desde el sentirse perteneciente a esa realidad.

Esa independencia que poco a poco se iba alcanzando implicaba una elaboración constante de lo que acontecía día a día, con uno mismo y en relación con los demás.

Las dudas y ansiedades continuaban, pero se manifestaban de una manera diferente que al comienzo del proceso. Al mismo tiempo que se iban fortaleciendo algunos aspectos teórico - metodológicos como producto de la experiencia concreta, se iban generando nuevos interrogantes con otro grado de profundidad y complejidad.

En un primer momento el posicionamiento pasaba por el cómo situarse en la institución en general y en el servicio en particular, ahora se planteaba la cuestión del cómo intervenir en situaciones que tenían que ver con seres humanos que atravesaban determinadas circunstancias, cómo perfilar la actuación profesional en esas situaciones, cómo equilibrar los sentimientos que produce el conocer otra realidad que tiene que ver con aspectos de la vida humana de manera tal de lograr la objetividad necesaria para la intervención profesional.

En esta experiencia, se dio el encuentro de diversas realidades particulares, que si bien se daban en el contexto de una situación común - la enfermedad del SIDA - se manifestaban a través de sujetos singulares con sus características, historias, recursos, potencialidades propios.

En el encuentro con el otro, se vivenciaron prolongados silencios, angustias, distanciamientos, despedidas, así como también el establecimiento de vínculos profesionales positivos, deseos de transformar la situación desde el reconocimiento del problema y con la aceptación de la ayuda profesional.



Quizás, uno de los aspectos más complejos que presentó esta experiencia fue la aceptación de la muerte como parte de la vida humana, lo cual implica un trabajo de elaboración cotidiana en el quehacer profesional en este ámbito, ya que se trata de un acontecimiento que existe en forma latente en la vida de todos y por lo tanto en la vida del trabajador social como ser humano.

Así pues, hubo que trabajar mucho hacia el interior del ser profesional para poder intervenir más efectiva y coherentemente en las situaciones planteadas.

La enfermedad del SIDA, implica no sólo el adelanto a la despedida de esta vida, sino que lleva consigo toda una carga de estigma, prejuicio, discriminación, rechazo de quienes la poseen, lo cual evidencia la necesidad de trabajar desde distintos ámbitos y niveles de la intervención profesional y desde un abordaje interdisciplinario de la problemática.

El trabajo en supervisión de todas estas cuestiones, la búsqueda de respuestas a los interrogantes que fueron surgiendo, el diálogo y reflexión personales, el intercambio de las experiencias vivenciadas, fueron conduciendo poco a poco a esa definición del rol profesional y a ese posicionamiento frente a la realidad.

Pero, como nada ocurre aisladamente, todo esto se iba generando en un espacio institucional que implicaba la evaluación de muchos otros aspectos.

La disponibilidad y accesibilidad a los recursos como satisfactores de la necesidades planteadas por la gente tiene que ver no sólo con la institución en sí misma sino con la políticas que se implementan para tales logros. La escasez de aquellos, importa la exigencia para su provisión por parte del Estado, la responsabilidad profesional para crear estrategias que favorezcan su optimización así como posibilitar espacios de construcción de redes solidarias en las que sus integrantes participen democráticamente en procesos de planificación y toma de decisiones para el logro de objetivos que tiendan a la transformación de las situaciones que viven como problema.

El trabajo en equipo, es otra de las cuestiones de relevante importancia para la intervención en la realidad social.

Desde esta perspectiva, se fundamenta la existencia de una Unidad de Infectología en el hospital integrada por médicos, psicólogos, enfermeros, trabajadores sociales... El nudo central en este tema se plantea en la necesidad del abordaje interdisciplinario como una visión integral de la situación y de la persona que la vive, sin por ello desdibujar la especificidad de cada profesional.



Si bien no se dio un trabajo en equipo en condiciones óptimas es importante destacar que a partir del cómo se muestra el trabajador social ante sí mismo y ante los demás con convencimiento de su rol y de las posibilidades que su intervención puede generar en el trabajo conjunto con el otro, puede lograr su propio espacio, tal es el caso vivenciado junto a la supervisora de terreno que en todo momento supo dar cuenta implícita y explícitamente de la relevancia de su acción profesional - y la de su supervisada - en la intervención de la realidad, en este caso como integrantes de un equipo en un contexto institucional determinado.

Puede decirse, que en esta fase como dice María José Aguilar citando a B.Reynolds : " lo que antes era realmente nuevo, ahora ya es parte de la persona... el trabajador social puede criticar su enfoque ...". " Aquí es de suma importancia que el supervisor otorgue al trabajador - en este caso al alumno- un amplio campo para su desempeño independiente, con confianza y sin temor".

En la supervisión, el factor relacional ocupa un lugar preponderante para el logro de los objetivos planteados. Por ello a partir del establecimiento de una relación positiva sobre la base del respeto y valoración mutuos se puede construir un verdadero proceso de aprendizaje en el que ambos, supervisor-supervisado son co-protagonistas y responsables de los resultados que se obtengan.

La experiencia vivenciada, fue un verdadero proceso de maduración que permitió el logro de objetivos de una etapa, que al mismo tiempo permite su continuación en el trabajo diario del quehacer profesional tendiente a la construcción de síntesis cada vez más superadoras.

Fue muy significativo poder descubrir que aún siendo un proceso complejo y difícil, se vivenció esa constante interrelación teoría-práctica. Esto en palabras, parece sencillo, sin embargo implicó un compromiso con la tarea que permitiera analizar las situaciones, supervisarlas, buscando caminos de resolución conjunta para la satisfacción de lo que era vivido como necesidad. Se trata pues, de ver al otro como un ser humano integral, cuya capacidad de reflexión es inherente a su ser y que acude en búsqueda de ayuda profesional porque por algún motivo no pudo reconocer el problema, o si lo hizo no tiene los medios o recursos para hallar una resolución o existen una serie de factores que le impiden el cambio de situación ... Existen tantas realidades y situaciones como seres humanos hay en la tierra.

Incluso una misma persona puede atravesar por una situación en dos momentos distintos y sus vivencias serán diversas por el contexto en que se den, por su estado emocional, por su edad, porque simplemente cada situación es singular, única e irreplicable por más semejanzas que puedan encontrarse.



Más aún cuando se trata de personas distintas que atraviesan por una misma situación . En este caso, los pacientes portadores del virus HIV atraviesan por la misma situación desde ese punto de vista, sin embargo no sólo que la enfermedad se manifiesta diferente en cada organismo sino y fundamentalmente las circunstancias de cada sujeto son diferentes, sus historias, sus familias, sus recursos son propios de su singularidad.

El centro de la intervención profesional está dado por las situaciones vividas por los sujetos como problemáticas. Pero no se trata de cualquier situación, sino de aquellas que si bien pueden constituir un problema social son en sí mismas la manifestación de la singularidad de un sujeto que tampoco es cualquiera, es una persona, un ser humano, con capacidades latentes, es un ser capaz de pensar, elaborar y reflexionar sobre su ser y estar en la vida y con los demás.

Justamente, a partir de la intervención profesional, a través del establecimiento de un vínculo basado fundamentalmente en la comunicación racional , es que se inicia la búsqueda de caminos alternativos para la resolución de la situación.

En aquellas situaciones donde se plantea un diagnóstico médico terminal como es en los casos de la enfermedad del SIDA, hay que trabajar desde el inicio con la "imposibilidad" de cambio de la situación de muerte en un corto plazo.

Esto implica vencer esa barrera, aceptando la muerte como constitutiva de la vida y asumiendo la enfermedad desde la convivencia con ella.

Estas cuestiones que desde la letra son sencillas de escribir en los hechos reales producen las sensaciones más profundas, desesperantes y angustiosas que el ser humano puede sentir. No obstante, las posibilidades que existen de favorecer una mejor calidad de vida, permiten sembrar la esperanza de vida de los pacientes.

La enfermedad del SIDA tiene distintos estadios desde el punto de vista clínico y, también los tiene desde el punto de vista individual - familiar - social.

Sabemos, que la intervención profesional poco puede hacer sin la intencionalidad expresa del querer ayudarse y ser ayudado del otro, de allí la necesidad de trabajar junto con el paciente y su familia, de respetar sus propios tiempos al mismo tiempo que promover estrategias que guíen ese proceso, acompañando, asesorando, asistiendo, escuchando ese acontecer humano que a pesar de todos los condicionamientos que pueda tener, siempre posee la capacidad de cambio.



Hasta el año pasado, hablar de SIDA era sinónimo de MUERTE, hoy, gracias a los adelantos científicos podemos hablar de un acercamiento hacia la cronificación de la enfermedad. Si bien no se ha descubierto ningún tratamiento que permita curar la enfermedad, se está más cerca de su cronificación.

Tales cambios implican una evaluación de la acción profesional, la cual debe incluir entre otros aspectos la construcción de redes solidarias de abordaje a la problemática, desde lo preventivo y asistencial y con la participación de los distintos actores sociales de la realidad.



ETAPA DE FINALIZACION

Así como el inicio generó una serie de sensaciones y emociones en cada uno, esta etapa del proceso da lugar al surgimiento de sentimientos que tienen que ver la "despedida" de la institución y todo lo que ella implica: momentos, vivencias, risas, llantos, y en definitiva el espacio que posibilitó el propio encuentro con el profesional que la persona lleva adentro.

Es importante poder trabajar estas cuestiones ya que después de todo la realidad en la que se intervino existía independientemente de la inserción concreta en ella y que ahora continuará existiendo pero seguramente con algún matiz diferente, si fue posible generar algún cambio - por más pequeño que haya sido- en el interjuego dinámico entre ambos.

Como cierre de este proceso es prudente mencionar algunos aspectos vinculantes a los logros y dificultades que se fueron dando en el camino:

ALGUNOS LOGROS

- Maduración personal-profesional que como tal no es acaba sino que exige un constante trabajo en el quehacer cotidiano;
- Cierta independencia en las acciones emprendidas;
- Establecimiento de una relación supervisiva favorable, con bases en el respeto, la cooperación, la gratificación y el estímulo;
- El reconocimiento y la confirmación de que la enfermedad del SIDA involucra a toda la sociedad y por lo tanto uno mismo está implicado en ella;

ALGUNAS DIFICULTADES

- En el conocimiento de distintos tipos de recursos a nivel comunitario, institucional necesarios en la actuación profesional;
- En el compleja situación de "vivir" de cerca la muerte de otros semejantes;
- En manejar largos silencios, que desde esa manifestación comunicaban algo;



- En la participación en el equipo de infectología como miembro reconocido del mismo;

- En manejar la gran impotencia que generaba decirle a un paciente : "no llegó la medicación".

Seguramente existan muchos otros aspectos a evaluar, sin embargo lo más significativo como logro no es la cantidad de lo que se logró o lo que se presentó como dificultad sino la posibilidad de poder advertir aquello que es necesario continuar manteniendo como logro y mejorarlo y aquello que ha costado y que se presentó como dificultad y que en ese carácter puede ser elaborado, trabajado, supervisado para contribuir a ese afianzamiento del autoconocimiento personal-profesional.



INFECCION POR HIV
NUEVAS ESTRATEGIAS ANTIVIRALES A PARTIR DE VANCOUVER '96.

DR. ALEJANDRO FERRO - Médico Infectólogo
Integrante del servicio de infectología - HIGA Mar del Plata

En julio tuvo lugar en la ciudad de Vancouver, el XI Congreso Internacional de SIDA. Sin lugar a dudas no fue uno más; en él se pudo ver en lo formal una organización impecable; en lo estrictamente científico por otra parte fue el momento de divulgación de novedades muy importantes en lo que se refiere a la terapéutica antiviral, hechos que renovaron el interés del mundo en la indicación de los clásicos más los nuevos antivirales contra el HIV.

Finalmente vale la pena comentar el hecho esencial de que este Congreso no fue un evento exclusivo de médicos sino por el contrario perteneció a la comunidad en general, la cual en ese país está preocupada y ocupada por el impacto que el SIDA le ha ocasionado. A partir de aquí trataré de resumir las conclusiones más importantes en cuanto a la terapéutica antiviral.

Los cambios en la estrategia antiviral están basados en recientes datos y hechos que demuestran que la replicación viral ocurre en todos los estadios de la enfermedad; la implementación de la carga viral que define el pronóstico y tiene indicaciones precisas en el manejo de los pacientes; los nuevos antivirales con lo que se llega actualmente a nueve; y finalmente el hecho de la superioridad de los tratamientos combinados versus la monoterapia (ACTG 175 Y Delta).

¿CUANDO EMPEZAR A TRATAR CON ANTIVIRALES?

La normativa anterior señalaba una serie de escenarios que con la medición de carga viral han quedado desactualizados. Actualmente se debe ofrecer tratamiento antiviral a todos los pacientes, excepto a aquellos que tengan más de 500 CD4 y menos de 5000 copias de RNA HIV. Del mismo modo deben tratarse todos los pacientes sintomáticos; así como los pacientes que tengan más de 30.000 ó 50.000 debieran ser tratados sin relación a clínica u otros datos de laboratorio.



¿CUALES SON LOS OBJETIVOS SI SE DISPONE DE CARGA VIRAL?

La carga viral debe solicitarse idealmente antes de comenzar la terapia antiviral; luego de comenzada ella debe repetirse a las cuatro semanas y el “target” es que la misma descienda a menos de 5000 copias; por otra parte se considera como efecto antiviral mínimo al que ha hecho descender la carga inicial en al menos 0.5 log. Ella debiera repetirse cada tres a seis meses para detectar elevaciones y efectuar replanteos en los esquemas.

¿CUALES SON LOS ANTIVIRALES DISPONIBLES EN LA ARGENTINA ?

Los mismos son agrupados en Nucleosidos Inhibidores de la Retrotranscriptasa (NIRT): AZT; DDI; 3TC; D4T, los Inhibidores de la Proteasa (IP): Saquinavir, Ritonavir, e Indinavir. Finalmente un nuevo grupo que son los Inhibidores NO Nucleosidos de la Retranscriptasa (NNIRT) tales como la Nevirapine.

¿CON QUE ESQUEMAS EMPEZAR?

Claro esta que se deben emplear esquemas combinados de NIRT: AZT + DDI / AZT + DDC / AZT + 3TC. La terapia con DDI monoterapia demostró ser ventajosa y superior a AZT sola.

Todavía no está resuelto el interrogante a que si deben emplear los esquemas más potentes (tres drogas) o dejarlos para pacientes de mayor riesgo o falla de esquemas de 2 NIRT. Naturalmente se deberá tener en cuenta a fin de elegir estos fármacos su potencia antiviral, su perfil de toxicidad y su disponibilidad en los programas oficiales visto su alto costo. Es momento comentar el esquema propuesto por Montaner en el “Incas Group”; AZT+DDI+Nevirapine ; el cual demostró ser altamente potente (> 2 log); el mismo se utilizó en pacientes “naive” con CD4 entre 400 y 600. Finalmente se menciona el esquema de DDI+Hidroxyurea que aunque con datos alentadores aún permanece dentro de las terapias experimentales según algunas autoridades.

¿CUANDO SE DEBE CAMBIAR LA TERAPIA?

Lo mismo puede ser indicado en los pacientes con enfermedad muy avanzada en consideración a la calidad de vida o toxicidad.



¿HAY OTRAS INDICACIONES PARA CONSIDERAR LA TERAPIA ANTIVIRAL?

La infección aguda es generalmente desconocida clínicamente, solo entre un 30-60 % de los pacientes presenta el “Síndrome retroviral agudo”, cuando se presenta debe ser tratada con antivirales; acorde a que luego de la entrada del virus y la viremia inicial, el mismo es “controlado” por el sistema inmunitario quedando colocado en un nivel (set point); del mismo depende el pronóstico de estos pacientes según lo demostrara elegantemente Mellors J.W.; por lo tanto debe ser el objetivo que este punto sea lo más bajo posible, por otra parte en estos momentos la estructura genética es menos diversa ya que la misma va variando en la medida que transcurre el tiempo de enfermedad. Para ellos se recomienda 2 NIRT (AZT+DDI / AZT+3TC).

Otra firme indicación de antivirales es la profilaxis post exposición percutánea (dentro el contexto del accidente laboral por lo general) . El contagio por esta vía ocurre solo en un 0.3% afortunadamente. En este caso la terapéutica antiviral debe comenzar lo antes posible idealmente de 1 a 2 horas de producido el accidente. Las políticas y esquemas de drogas a utilizar en cuanto a tales episodios deben ser programadas por cada institución en forma previa y no luego de ocurrido el accidente . De forma similar a lo que ocurre en la infección primaria se debe utilizar terapia de combinación con al menos 2 NIRT (AZT+DDI o DDC), considerando el agregado de un IP para las exposiciones de alto riesgo (grandes volúmenes de sangre, heridas profundas; alta carga viral del dador, etc.) o la resistencia conocida del paciente. En general el tiempo de indicación de la terapia es de seis semanas.

Finalmente otra clara indicación de antivirales es para la prevención de la transmisión materno fetal. En ese sentido se sabe que la misma cae desde el 25.5% en las madres no tratadas al 803% en las tratadas con AZT. Con respecto a este punto hay una serie de nuevos interrogantes no resueltos a la fecha.

CONCLUSIONES:

Si bien el interés es transformar al HIV en una enfermedad crónica manejable; estos nuevos caminos no están al alcance de todos los pacientes ya sea por razones de orden económico como así también por los diferentes escenarios clínicos e inmunológicos; sin embargo el esfuerzo que está haciendo la comunidad científica mundial es en mi opinión favorable, porque entre otras cosas ha renovado el interés de médicos y la esperanza de pacientes (ciertamente muy deteriorada antes de Vancouver) en buscar alguna estrategia en la lucha contra el HIV.



“NUEVAS PERSPECTIVAS EN SIDA DESPUES DE GINEBRA '98”

**Conferencia dictada por el Dr. Jorge Corral
Jefe Unidad de Infectología - HIGA Mar del Plata
Agosto 1998**

La conferencia hizo hincapié en las principales conclusiones del Congreso Mundial de SIDA celebrado en Ginebra en el mes de julio de este año.

El Congreso Mundial de SIDA de 1996 realizado en Vancouver marcó sin duda un antes y después en la historia del HIV/SIDA por los hallazgos científicos en materia de terapia antirretroviral que posibilitaron comenzar a hablar de una posible cronificación de la enfermedad.

A dos años de la implementación de estos tratamientos, el congreso de Ginebra demuestra las problemáticas surgidas por las diferencias regionales en el sistema mundial.

En 1994 se pronosticaba que para el año 2000 la tasa mundial de personas infectadas por el virus alcanzaría los 30 millones. Hoy a dos años antes el número asciende a los 30,6 millones en sus diferentes estadios.

“Esto demuestra que lo que se lleva a cabo sirve pero no es suficiente. Esto supone que de no intervenir desde el punto de vista profiláctico y terapéutico, muchas de estas personas habrán fallecido antes del tercer milenio”

Si observamos que Africa y Asia concentran el 89,9 % de la población mundial infectada podemos comprender esas diferencias que fueran mencionadas anteriormente. Esto comprueba la estrecha relación entre pobreza y SIDA, que entre otras presenta las siguientes problemáticas que obstaculizan la prevención y el tratamiento de la enfermedad:

- La no accesibilidad a la medicación básica como el AZT. Es oportuno aclarar además que el AZT es relevante para la prevención del contagio vertical.
- Dudosa calidad del agua para la ingesta de la medicación.
- La práctica de lactancia materna (contraindicada) por diferentes factores: carencia de productos para lactancia artificial, escasez de agua y en muchas regiones razones de índole cultural por las cuáles no se incorpora la lactancia materna artificial.



“Esto significa que la infección por HIV no pasa por la medicación sino por una serie de medidas de prevención, de control epidemiológico que los países que más lo necesitan no tienen como hacerlo.”

Es aquí donde se explica la frase identificatoria del congreso “Bridging de gap” (saltando la brecha).

“Ante las estadísticas presentadas el mundo occidental se asustó cuando vio las cifras. Se dio cuenta de que se trabajó exclusivamente para los países ricos olvidando a los países subdesarrollados y que mientras no se controle la epidemia en éstos no podrán controlarlo en sus países tampoco a pesar de la inversión multimillonaria”.

Al finalizar el congreso el nuevo presidente de la Sociedad Mundial de SIDA acusó a los laboratorios de que su investigación era exclusivamente para la fabricación de medicamentos cuya utilidad no se discute pero que no han invertido en medicación preventiva para evitar el contagio, por ejemplo por vía heterosexual.

Situación epidemiológica actual en Mar del Plata

El servicio de infectología del HIGA posee una base de datos propia de la cuál se extraen las siguientes estadísticas registradas a la fecha:

- Número de pacientes infectados que han sido atendidos en el servicio:
1226 personas.

- Forma de adquisición del virus:

- Por vía endovenosa: 46%
- Por relación heterosexual: 36%
- Por relación homosexual / bisexual: 10%
- Por hemofilia: 0%
- Por transfusión: 0%
- Desconocido: 8%

Si comparamos estos datos con la estadística registrada en 1988 observamos que la adquisición del virus por vía endovenosa disminuyó en un 34%, mientras que por relación heterosexual la tasa se elevó en un 18%. Por lo tanto el crecimiento de la epidemia en nuestra ciudad es a través de la transmisión heterosexual, lo que significa que las campañas de prevención son escasas e ineficaces al mismo tiempo que se requiere educación en salud.



“Y el SIDA está entre nosotros...”

Un estudio sobre actitudes, creencias y conducta de grupos golpeados por la enfermedad”

Ana Lia Kornblit

“Y el SIDA está entre nosotros” presenta los resultados de una investigación realizada entre los meses de mayo - septiembre de 1996 en las ciudades de Capital federal, Córdoba, Mar del Plata y Rosario.

Se trata de una investigación social acerca del SIDA en la que se abordan las variables significativas en torno a la enfermedad: representaciones sociales, percepción de riesgo, nivel informativo, conductas preventivas, actitudes hacia los enfermos de SIDA; referidas al relevamiento de los siete grupos estudiados: Jóvenes, mujeres, homosexuales, consumidores de drogas por vía endovenosa, trabajadoras del sexo, portadores del HIV y familiares de enfermos de SIDA.

A continuación presentaremos los datos y conclusiones referidos a la población general y portadores de HIV y familiares de enfermos de SIDA.

Dada la escasa bibliografía acerca de los aspectos sociales de la enfermedad vistos por los propios portadores de la misma y sus familiares, y teniendo en cuenta la actualidad del trabajo de campo llevado a cabo, sugerimos la lectura completa del trabajo.

-Tamaño de la muestra: 400 personas (100 en cada ciudad)

- Edades:

66% entre 26 y 39 años.

24% entre 14 y 25 años.

10% entre 40 y 59 años.

- Niveles de educación:

53% Educación secundaria completa e incompleta.

25% Educación terciaria completa e incompleta.

22% Educación primaria completa.

- Nivel socio - económico:

60% Nivel socioeconómico medio bajo.

22% Nivel socioeconómico bajo.

18% Nivel socioeconómico medio alto.



- Estado civil:
 - 64% Solteros
 - 18% Casados
 - 15% Separados/divorciados
 - 3% Viudos

CONCLUSIONES:

Las representaciones sociales acerca del SIDA entre los portadores del HIV difieren de las de la población general fundamentalmente en la menor importancia atribuida a la palabra *muerte*, que en esta última surge en primer término y entre los portadores ocupa el onceavo lugar.

En cambio la palabra *esperanza*, que en la población general está ligada al SIDA para el 62% de las personas, entre los portadores es el 89% de los encuestados los que la marcan.

Como vemos , la concepción general acerca de la enfermedad en los portadores subraya los aspectos positivos y tiende a disminuir la connotación de *ominoso* que el SIDA ha adquirido para la población general.

“Ninguna campaña para prevenir el riesgo del SIDA se puede basar en la muerte, se tiene que basar en la vida, en valorar la vida”(varón, 25 años).

Varios de los entrevistados expresan también que el conocer su diagnóstico los llevó a una conversión de su estilo de vida y a un replanteo de su lugar en el mundo:

“Esta es la mejor etapa de mi vida porque el miedo a morir me hizo ver en que estaba fallando, ahora me quiero más y quiero una vida más linda para mí” (varón, 27 años).

Sin llegar a este punto es obvio que saber que se es portador más que una condición que anticipe una enfermedad, es una situación que en muchos casos plantea un reordenamiento de la vida, a través de un trabajo reflexivo sobre el pasado.

Con respecto a la información de los portadores sobre el SIDA, en conjunto el nivel de conocimientos es equivalente al de la población general. Parecería que los portadores tienen algo más claros los modos seguros de protección contra la infección por el HIV, aunque llama la atención que persistan en ellos errores de conocimiento presentes en la población general.



En cuanto a la procedencia de la información que poseen sobre el SIDA, un porcentaje mucho menor de los portadores con respecto a la población general afirma haberla recibido de los medios masivos de comunicación. Sólo el 38%, por ejemplo, menciona a la televisión como fuente de información. Una excepción a esto la constituyen los portadores de nivel educativo terciario, de los cuales el 44% responde haberse informado a través de diarios y revistas.

El porcentaje más alto afirma haberla recibido de profesionales consultados especialmente (66%); un porcentaje más alto que el de la población general menciona también haber asistido a charlas o talleres, siendo mayor el porcentaje entre los de nivel educativo terciario.

Con respecto a la opinión acerca del tratamiento público del tema del SIDA, los portadores están en un porcentaje mayor que el de la población general de acuerdo con que los medios de comunicación exageran los riesgos del SIDA (37%), aunque están en un porcentaje levemente menor de acuerdo en que se habla lo suficiente sobre el tema (16%).

Con respecto a la información de la familia sobre el diagnóstico, en el 12% de los casos de portadores la familia no está enterada. De los que contestan que están enterados algo más de la mitad informa que están enterados todos, el 45% alude a los hermanos, el 39% a los padres, el 18% a la pareja y el 4% a los hijos.

En cuanto a cómo reaccionaron estas personas cuando se enteraron del diagnóstico:

- el 77% "lo ayudan"
- el 5% "lo evitan"
- el 14% "lo evitan y lo ayudan a la vez"
- el 5% no lo sabe

El 55% de los portadores entrevistados se sintió discriminado a raíz de su condición. Este porcentaje es mayor en Rosario y entre las mujeres.

En cuanto a los ambientes y/o personas por las que se sintieron discriminados casi la mitad menciona a los hospitales, el 32% a los amigos, el 28% a la familia, el 27% al trabajo y el 11% a la pareja.

El 35% de los entrevistados refirió estar vinculado a alguna asociación de portadores. Este porcentaje es menor en Córdoba y mayor en Mar del Plata. De los que están vinculados a dichas organizaciones:

- el 40% piensa que la organización lo ayudó en cuestiones prácticas.
- el 58% piensa que lo ayudó en cuestiones afectivas.
- el 18% piensa que no lo ayudó.
- el 14% no sabe.



Los portadores que contestan que se sintieron ayudados en cuestiones afectivas son en mayor proporción los jóvenes, las mujeres y los residentes en Córdoba. Los que piensan que no los ayudó residen en mayor proporción en Rosario.

Los familiares de los enfermos de SIDA

Como en el caso de los portadores y población general, se toma como muestra 400 familiares de enfermos de SIDA, compuesta por:

- 36% mujeres
- 64% varones

de los cuales:

- 18% tiene entre 14 y 25 años
- 47% tiene entre 26 y 39 años
- 35% tiene de 40 a 60 años

Sus relaciones de parentesco con el/los enfermos de SIDA son:

- 31% es hijo
- 31% es pareja
- 21% es hermano
- 17% tiene otra relación de parentesco (primo, sobrino, abuelo, etc.)

El tiempo que hace que el familiar está enfermo es:

- menos de 1 año: 8%
- de 1 a 5 años: 47%
- más de 5 años: 41%
- no sabe: 4%

El 71% contestó que tiene algún otro conocido o amigo enfermo de SIDA, además de su familiar. Este porcentaje es mayor entre los jóvenes, entre los familiares que son pareja y entre aquellos cuyo familiar da como causa de la infección el consumo de drogas.

Las representaciones sociales sobre el SIDA a diferencia de las de la población general, muestran que priorizan las palabras *responsabilidad* (94%) y *sufrimiento* (92%) por encima de *muerte* y *enfermedad*. Al igual que las mujeres de la población general enfatizan también en la palabra *amor* (89%) y al igual que los portadores en la palabra *esperanza*.



Con respecto a la percepción de quiénes están más expuestos, los familiares coinciden con la población general en el porcentaje de las personas que responden que “es *indistinto*”. Es mayor el porcentaje en Capital Federal y menor en Córdoba.

En cuanto al nivel de información de los familiares, más de la mitad refiere estar regularmente informado, el 19% se percibe bien informado, el 29% se percibe mal informado y el 6% no lo sabe.

“Yo no estoy informada, nadie habló conmigo de la enfermedad de mi hijo” (mujer, 50 años).

“Yo no tengo información, no sé si me puedo contagiar por tener contacto con el inodoro donde tiro su orina” (mujer, 30 años)

“Quisiera hablar con algún médico que me diga lo que debo evitar, saber de qué se trata, qué síntomas se tienen” (varón, 31 años)

En la Capital Federal es mayor que en el resto de las ciudades el porcentaje de familiares que cita como fuente de información a los medios.

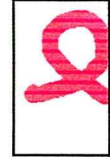
Con respecto a la opinión de los familiares sobre el tratamiento público del tema del SIDA un porcentaje mayor de ellos que de la población general está de acuerdo con que los medios exageran los riesgos del SIDA (31%), pero un porcentaje menor está de acuerdo en que se habla lo suficiente sobre SIDA.

En cuanto al conocimiento del diagnóstico en la mitad de los casos el familiar se enteró porque se lo dijo el mismo enfermo. En el resto de los casos, se enteró por otra persona, familiar o amigo o se enteró cuando el enfermo debió ser atendido.

El 14% de los familiares se enteraron del diagnóstico después de un año (el porcentaje aumenta en Córdoba). El 63% en cambio, se enteraron enseguida.

En cuanto a como fue la reacción inmediata del familiar al enterarse, el 45% pensó que “había que luchar”, el 33% pensó que había “que cuidarlo mucho” y el 26% pensó que “no había nada que hacer”.

Otras respuestas fueron: *Me asusté mucho; pensé que no había que tenerle lástima; quería que se muriera; nunca me importó demasiado la enfermedad; no creía en el resultado del análisis; pensé que lo que más le hacía falta era afecto.*



Es importante destacar que estas respuestas se modifican cuando la pregunta se refiere a la reacción posterior. En este caso la mitad de los familiares pensó que había que luchar, el 31% pensó que había que cuidarlo mucho y el 6% pensó que no había nada que hacer.

El 65% de los familiares refirieron hablar acerca del SIDA con el enfermo. Este porcentaje es mayor en Mar del Plata y en la Capital Federal, entre las personas de 26 a 29 años y entre los que son hermanos o pareja.

Algunos testimonios a este respecto de los entrevistados son:

“Pasaron diez años hasta poder hablarlo”(mujer, 35 años)

“Yo hablo, él no interviene. No lo nombra; lo llama el problema o la enfermedad” (mujer, 25 años)

“El habla muy poco, a pesar de los catorce años de portador todavía no asumió su enfermedad”(mujer, 38 años)

El 39% de los familiares afirma que ha hablado con el enfermo de su riesgo de contagio, siendo también este porcentaje mayor en Mar del Plata y Capital Federal, entre los de 26 y 29 años y los que son pareja.

Para el 62% de los familiares, el enfermo ha sido rechazado por algún otro miembro de la familia. Este porcentaje es aún mayor en Córdoba.

Desde su perspectiva, el 51% acuerda en que la familia en general ayuda al enfermo, el 9% en que lo evitan, y el 30% en que algunos lo evitan y otros lo ayudan. Estos porcentajes muestran una menor percepción de ayuda de parte de otros familiares que lo que perciben los enfermos, tal vez por la necesidad de los familiares entrevistados de contar con mayor ayuda de otros miembros de la familia, para la contención del enfermo.

El 28% de los familiares contesta positivamente a la pregunta: ¿alguna vez estuvo enfermo y pensó que podía ser SIDA? Este porcentaje es mucho mayor en los familiares que son pareja del enfermo.

Acerca de tener hijos, el 44% de los familiares que son pareja de enfermos de SIDA responden que después de conocer el diagnóstico pensaron en tener hijos. El porcentaje entre ellos de las personas con nivel educativo primario es algo mayor.

Las parejas entrevistadas piensan que el enfermo desea tener hijos en un porcentaje un poco más alto que el de ellas mismas.



Contrariamente a los que podría suponerse, pues, son más los varones enfermos que las mujeres quienes son vistos como los que no se resignan a la alternativa de no tener hijos.

Los familiares entrevistados están vinculados a organizaciones de familiares de enfermos de SIDA en un 20%. En Córdoba este tipo de organizaciones parece no existir, a partir de los comentarios de las personas encuestadas. Los que están vinculados son en mayor proporción personas de nivel educativo terciario.

De las 82 personas que manifestaron estar vinculadas, un tercio cree que esto lo ayudó en cuestiones prácticas, el 46% cree que esto lo ayudó en cuestiones afectivas, el 7% cree que no lo ayudó y el 15% no sabe.

De las 82 personas que manifestaron estar vinculadas, porcentajes similares (40%) participan habitualmente y ocasionalmente, 10% son activistas y 10% no contesta.

Las mujeres participan más habitualmente, lo mismo que las personas de nivel educativo terciario y las casadas.

Del total de los familiares entrevistados el 41% piensa que la labor de las organizaciones es adecuada. El 14% piensa que es inadecuada y el 45% no lo sabe.

Algunos comentarios de personas que respondieron que es inadecuada fueron:

“Lo que hacen es insuficiente, no tienen medios para otra cosa”(mujer, 32 años).

“Tiene buenas intenciones pero no llegan a lo que se proponen, la prevención por ejemplo; hacen lo que pueden”(varón, 40 años).

A partir de estos datos puede concluirse que es imperativo diseñar también intervenciones preventivas con los familiares de enfermos de SIDA, teniendo en cuenta que, en la medida en que ellos constituyen el apoyo social más importante de los enfermos, debe a su vez contar con recursos que los sostengan para cumplir este rol, para el que en muchos casos, como vimos, no se sienten suficientemente capacitados.



CUESTIONARIO AUTOADMINISTRADO

Nota: - El presente cuestionario ha sido diseñado para los miembros del equipo de infectología por lo que resulta fundamental sea respondido por todos sus integrantes.

- Su realización no implica una investigación en profundidad sino que la finalidad del mismo responde a una aproximación sobre las apreciaciones del encuestado.

Cargo o función que desempeña:

- 1) Qué entiende usted por trabajo en equipo?
- 2) Qué entiende usted por trabajo interdisciplinario?
- 3) A su criterio: El equipo de Infectología trabaja (fundamente su respuesta):
 - Multidisciplinariamente
 - Interdisciplinariamente
- 4) Cómo se siente trabajando en equipo (elementos positivos y/o negativos)?
- 5) Qué modalidad operativa optimizaría el abordaje a la problemática de HIV-sida?
- 6) Qué aspectos de una situación considera usted que son incumbencias del Trabajador Social?
- 7) Qué tipo de actividades o tareas realiza con mayor frecuencia el Trabajador Social?
- 8) Considera necesaria la inclusión del Trabajador Social en el equipo de salud? Porqué?
- 9) Qué aportes realiza el Servicio Social en el equipo de Infectología?



CUESTIONARIO AUTOADMINISTRADO

Nota: - El presente cuestionario ha sido diseñado con el fin de enriquecer la sistematización del trabajo llevado a cabo en el servicio de infectología, por lo que es de relevancia su respuesta.

- Su realización no implica una investigación en profundidad sino que la finalidad del mismo responde a una aproximación sobre las apreciaciones del encuestado.

Edad:

Sexo:

Estado civil:

Ocupación:

1) Cómo inicias contacto con el Servicio Social?:

Por derivación del médico

Por derivación de otro profesional

Por derivación de otro Servicio Social

Por recomendación de otro paciente

Otros (especificar)

Por demanda espontánea

2) Podrías mencionar los motivos por los cuáles acudiste al Servicio Social?

3) A partir del contacto con el servicio social: Observas algún tipo de cambio en tu situación? Cuál y cómo lo viviste?

4) Estás en conocimiento de las acciones que emprende el Hospital en el abordaje del HIV?

5) Consideras que el hospital cubre tus necesidades como paciente?

6) Alguna crítica o sugerencia?



CUESTIONARIO AUTOADMINISTRADO

Nota: - El presente cuestionario ha sido diseñado con el fin de enriquecer la sistematización del trabajo llevado a cabo en el servicio de infectología, por lo que es de relevancia su respuesta.

- Su realización no implica una investigación en profundidad sino que la finalidad del mismo responde a una aproximación sobre las apreciaciones del encuestado.

Edad: 33 años

Sexo: Femenino

Estado civil: Separada

Ocupación: Desocupada

1) Cómo inicias contacto con el Servicio Social?:

- Por derivación del médico
- Por derivación de otro profesional
- Por derivación de otro Servicio Social
- Por recomendación de otro paciente
- Otros (especificar)
- Por demanda espontánea

2) Podrías mencionar los motivos por los cuáles acudiste al Servicio Social?

Por la medicación, más que nada. No me acuerdo mucho de la primera que la vi a Gabriela porque la verdad yo estaba muy mal, como renegada de todo. Es como que borré esa época.

3) A partir del contacto con el servicio social: Observas algún tipo de cambio en tu situación? Cuál y cómo lo viviste?

Me cambio la vida la medicación. Además Gabriela me tramitó la pensión y ahora está tratando de conseguirme el pase para el colectivo. Es una de las pocas que te trata como persona en este hospital. En esa época que te dije me banco mucho y estoy re agradecida con ella.

Del resto de las asistentes no puedo decir lo mismo, porque si no está Gaby no te atienden, ni siquiera saben dónde está.

4) Estás en conocimiento de las acciones que emprende el Hospital en el abordaje del HIV?

Cambió un montón el hospital en el tema del SIDA, pero no puedo decirte en concreto cuáles son las acciones. Lo que hace Gabriela antes no existía, yo me atendí en el INE y no había ningún beneficio para nosotros.

5) Consideras que el hospital cubre tus necesidades como paciente?

Yo estoy re conforme con el hospital, a mi me cambió la vida. Cuando no tenía la obra social nunca me faltó la medicación.



6) Alguna crítica o sugerencia?

Lo único que tengo para criticar es el maltrato de algunos médicos, por eso yo me cambié de médico.

Otra cosa que debería cambiar son los turnos, tenés que hacer una cola bárbara para cada cosa. No podes sacar dos turnos en el mismo día y no piensan que a veces no podes pagar el colectivo más de una vez.



CUESTIONARIO AUTOADMINISTRADO

Nota: - El presente cuestionario ha sido diseñado con el fin de enriquecer la sistematización del trabajo llevado a cabo en el servicio de infectología, por lo que es de relevancia su respuesta.

- Su realización no implica una investigación en profundidad sino que la finalidad del mismo responde a una aproximación sobre las apreciaciones del encuestado.

Edad: 27 años

Sexo: Masculino

Estado civil: Soltero

Ocupación: Empleado

1) Cómo inicias contacto con el Servicio Social?:

- Por derivación del médico
- Por derivación de otro profesional
- Por derivación de otro Servicio Social
- Por recomendación de otro paciente
- Otros (especificar)
- Por demanda espontánea

2) Podrías mencionar los motivos por los cuáles acudiste al Servicio Social?

Mi mamá veía a Gabriela las primeras veces. Para la medicación y porque necesitaba un grupo de ayuda psicológica.

3) A partir del contacto con el servicio social: Observas algún tipo de cambio en tu situación? Cuál y cómo lo viviste?

Nos ayudó un montón y la aconsejaba a ella porque yo no quería tomar la medicación.

Me derivó a TANTA y me sirvió para aceptar la enfermedad.

4) Estás en conocimiento de las acciones que emprende el Hospital en el abordaje del HIV?

Si, hay bastantes cosas para atender el tema, el grupo de autoayuda - que también van los familiares-, lo de atención domiciliaria y el hogar de las hermanas de Calcuta.

Está muy metida la iglesia, porque se interesa por el tema.

5) Consideras que el hospital cubre tus necesidades como paciente?

A veces, según lo que te pase cuando venís. Yo estuve casi seis horas re descompuesto y no me atendían, ahí vi mucha gente llorando y quejándose porque los médicos no estaban. Hay como diez consultorios y atendiendo son tres o cuatro médicos.



6) Alguna crítica o sugerencia?

Eso de la guardia tendría que mejorar, no puedes estar horas esperando que a algún médico se le ocurra verte y ahí te revisa.

Los médicos a veces te tratan bastante mal, pero muchos no se animan a quejarse porque piensan que después el trato va a ser peor y sabes que en algún momento vas a terminar en el hospital.



ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

Tamaño de la muestra: 25 pacientes

- Consultorio externo: 19 pacientes
- Hogar "Reina de la Paz": 3 pacientes
- Internación: 3 pacientes

Edad promedio: 31 años

Sexo: - Femenino: 16 mujeres
- Masculino: 9 varones

Estado civil: - Soltero: 7
- Casado o unido: 8
- Divorciado o separado: 6
- Viudo: 4

Ocupación: - Desocupado: 13
- Ocupado: 7
- Ama de casa: 5

Análisis de contenido:

1) Contacto con el Servicio Social:

- Derivación del médico: 18 pacientes
- Derivación de otro servicio social: 3 pacientes
- Demanda espontánea: 3 pacientes
- Derivación de otro profesional: 1 paciente

Como puede observarse, de los entrevistados, la mayoría es derivado al servicio social por el médico. Esto arroja un dato significativo, ya que marca un notable aumento respecto de años anteriores en que los médicos no realizaban derivaciones. Puede llegar a inferirse que este aspecto - la derivación - implica en cierta medida algún tipo de reconocimiento profesional.



2) Motivo que origina la demanda inicial:

- Medicación: 20 pacientes
- Otros: 3 pacientes
- No sabe/no recuerda: 2 pacientes

Los resultados demuestran que generalmente el paciente toma contacto por primera vez con el servicio social por derivación del médico tratante y el motivo más frecuente es la medicación.

En el HIGA es la trabajadora social quien evalúa la situación socio económica del paciente y realiza las gestiones necesarias correspondientes para la admisión al Programa Provincial de SIDA, programa que envía la medicación para los tratamientos de HIV. El costo aproximado de los tratamientos es de \$1.500 mensuales, lo cual dificulta su adquisición por parte de la mayoría de los pacientes .

En los casos de derivación de otro servicio social, las tres personas consultadas refirieron haber sido derivadas desde el Instituto Nacional de Epidemiología. Existe comunicación permanente entre los servicios sociales - área infectología - de los tres niveles: Nacional, provincial y municipal, lo que favorece y optimiza la intervención con el paciente.

En los casos de demanda espontánea, dos de las personas consultadas reconoce que el primer contacto con el servicio social fue realizado por un familiar por lo que no pueden referir exactamente el motivo que originó la demanda. Aunque ambos la relacionan directamente con las gestiones correspondientes para el otorgamiento de la medicación.

Se registra un caso en que el paciente es derivado desde el servicio de salud mental por una psicóloga, para asesoramiento acerca del grupo de autoayuda TANTA .

3) Sobre la observación de modificaciones en la situación particular, a partir del contacto con el servicio social:

- “Además de la medicación Gabriela me tramitó la pensión y el pase de colectivo. Yo no tenía ayuda de nadie, y a veces venía al hospital caminando cuando me sentía bien, porque no tenía un para el colectivo”.

- “Con la medicación mejoré un montón, si tuviera que comprarla no podría con todos los demás gastos que tengo porque es muy cara. Hasta ahora nunca tuve problemas para que me la dieran.”



- *“Gabriela me ofreció la pensión por la obra social para mi y para mi hijo”*

Puede observarse en estos fragmentos cómo se relaciona la acción del trabajador social con la entrega de recursos: la medicación, la pensión, el pase, son los más mencionados.

Quizá esto responda a dos aspectos que intervienen en el contexto particular en donde se desarrolla la acción profesional:

- Se trata de un establecimiento sanitario, público, donde se han introducido modificaciones en cuanto a reparaciones y ampliación de las instalaciones, incorporación de tecnología, etc., pero en donde no se evidencia una correlación respecto de cambios en los perfiles disciplinarios y reconocimiento de especificidades.

- En el caso de HIV la trabajadora social es quien coordina los recursos provenientes del Programa provincial de SIDA en el HIGA, realiza la admisión y los pedidos del hospital de las localidades pertenecientes a la Zona VIII. Es por ello que cuando un paciente ingresa a tratamiento - que según las actualizaciones debe ser inmediato al conocimiento del diagnóstico - el médico inmediatamente después de la consulta lo deriva al servicio social ya que deberá resolver la modalidad de obtención de la medicación.

- Aún predomina en el imaginario social una estrecha relación entre: provisión recursos - asistente social.

- *“Aprendí a manejarme en este hospital y a saber qué me tiene que dar y cómo me tienen que atender”*

- *“Apoyo a mi mamá cuando estuve internada, Gabriela le explicaba todo lo que estaba pasando y cuando le decía que si todos poníamos lo nuestro yo iba a salir adelante. Y acá me ves.”*

- *“Gaby me banco en la peor época, cuando se me cerraban todas las puertas”.*

- *“A ella la entiendo”.*

En estas palabras pueden inferirse intervenciones de apoyo, orientación, información, clarificación, permitiendo no asociar únicamente como acción del trabajador social “la provisión de un recurso material” .



En el abordaje profesional, se realiza el seguimiento de la situación de los pacientes interviniendo en distintos aspectos de la misma que exceden la asistencia material y se amplía hacia las diversas peculiaridades de lo cotidiano de las personas: las relaciones del paciente con su medio social, su inserción laboral, la relación de pareja, la paternidad/maternidad, el proyecto de vida, etc.

Lo cual es posible en el marco de la construcción de un espacio de comunicación abierto y reflexivo donde se trata de potenciar al "otro" en tanto persona, promoviendo el desarrollo de sus potencialidades latentes .

4) Nivel de conocimiento de las acciones de los recursos comunitarios

- Alto grado de conocimiento: 7 pac.
- Mediano grado de conocimiento: 14 pac.
- Bajo conocimiento: 4 pac.
- Ningún conocimiento: 0 pac.

Estos resultados están directamente relacionados con el tiempo transcurrido desde que los pacientes concurren al hospital. Cuatro de las personas encuestadas refieren poseer muy poco conocimiento de las áreas que conforman el abordaje al HIV/SIDA, entre las cuáles tres de ellas ingresaron a tratamiento recientemente.

La trabajadora social es quien informa a los pacientes sobre los recursos comunitarios disponibles y procura que la misma fluya a través de los distintos canales de difusión. Por tal motivo es consultada por otras instituciones y/o colegas acerca de éstos.

5) Nivel de satisfacción a las necesidades como paciente desde el hospital

El 100% de los encuestados manifestó que el hospital cubre sus necesidades como pacientes. Aunque realizan críticas y sugerencias (pregunta 6), en ningún caso se expresó la negativa ante esta pregunta.

Es conocido que las encuestas institucionales para evaluar la satisfacción de sus usuarios suelen no reflejar la verdad, dado que el usuario muchas veces por temor a que se revele su identidad y a recibir malos tratos si es que resaltara rasgos negativos de la institución, no responde fielmente a lo que piensa y siente. Pero en este caso debe observarse que si bien todos expresan que la institución cubre sus necesidades como paciente, muchos de ellos realizan críticas abiertamente acerca de cuestiones que según ellos el hospital debería modificar.



6) Críticas y sugerencias:

Críticas:

- En el maltrato de algunos médicos.

“No todos los médicos son iguales, yo me atiendo con el Dr. ... en la guardia los viernes porque con él me llevo bien. Prefiero esperar al viernes a no ser que necesite si o si ver a un médico.”

“Los médicos - no todos - a veces no entienden que vos necesitas que te expliquen. Se creen que uno también es médico y ya lo entiende todo, hasta hay veces que no me animo a preguntar para evitar problemas”.

“El trato de algunos médicos es malo, eso es algo que tendría que cambiar en el hospital”.

Consideramos que estas situaciones responden más bien a un modelo médico tradicional transmitido en la formación académica que a características personales de “algunos Médicos”.

En general puede observarse una preeminencia del modelo médico tradicional incorporado desde la formación académica por sobre rasgos particulares de la persona que ejerce el rol médico.

Siguiendo este modelo, donde se percibe al ser humano desde su aspecto estrictamente biológico y despojado de todo lo que hace a su integralidad como tal, muchas veces tal concepción en la práctica actúa como mecanismo de defensa para salvaguardar la presunta objetividad profesional. No pudiendo advertir que ese involucrarse con el otro no es sinónimo de una no profesionalidad, sino que por el contrario una acertada involucración con la situación del otro como ser humano garantiza en mayor medida la eficacia en la atención del paciente.

Si bien el trabajo interdisciplinario exige por parte de cada profesional que es portador de un saber específico un esfuerzo por reconocer la especificidad del otro y hallar puntos de encuentro. Al mismo tiempo que ya no puede discutirse la utilidad de este enfoque en las distintas áreas de la realidad social, entre ellas la salud; existen factores que obstaculizan el reconocimiento de lo interdisciplinario como forma de intervención.



El HIGA no es una excepción a esto, sin embargo puede apreciarse una tendencia de cambio hacia el reconocimiento de la necesidad e importancia de un trabajo conjunto a través del cual abordar las situaciones planteadas por los usuarios de la institución.

En lo que respecta al abordaje del HIV/SIDA puede observarse como la variable médica configura una más entre la compleja trama de variables que componen la enfermedad. Sin duda hay una dirección hacia ello, ya que de lo contrario hubiera sido imposible llevar a cabo y sostener en el tiempo un abordaje como el planteado.

- Atención del los pacientes con HIV en la guardia.

“Un sábado tuve que venir a la guardia y me vio el médico después de tres horas. Yo vine porque no paraba de vomitar y tenía fiebre. Al final tuve que quedar internada pero eso fue después de casi un día entero porque no había camas.”

“En la guardia no te dan bola, si no empezás a gritar podés morirte esperando”.

Es necesario aclarar que lo manifestado anteriormente se hace extensivo a la población en general que concurre al hospital.

A partir de la información recabada y nuestra experiencia dentro de la institución, observamos que estos hechos se dan debido a un notable desfasaje entre la excesiva demanda y el recurso humano insuficiente para dar una adecuada respuesta. Consideramos que por la situación económica y social que antes mencionamos esa demanda seguirá incrementándose, por lo que es necesario tomar medidas concretas para revertir lo que hoy sucede en el hospital.

- Demoras en la solicitud de turnos, prácticas y prestaciones en general

“Las colas es lo peor de venir al hospital. El otro día estuve casi media hora parada para que me den los medicamentos, encima había un olor asqueroso que me hizo descomponer”.



“La farmacia está casi siempre llena de gente esperando. A veces si me siento mal vuelvo al otro día más temprano que está más tranquilo”

“Me parece que tendría que haber más organización para dar los turnos, no puede ser que te pases media mañana para sacar un turno y cuando te tocó se acabaron los turnos. Te querés morir”.

“Mi mamá viene a sacarme los turnos porque yo no puedo estar parado tanto tiempo”.

- Escasa disposición de asientos para la espera en consultorio.

“Tendrían que poner más bancos en el hospital, los del consultorio son pocos y en servicio social y la farmacia directamente no hay.”

“No hay lugar para esperar sentado y si te sentís mal tenés que salir afuera a sentarte en las escaleras. En verano no es nada pero en invierno te morís de frío”.

“Antes me parece que había más asientos, no sé si los sacaron o los pusieron en otro lado. La verdad que tendrían que poner más porque cada vez viene más gente al hospital”.

- Limpieza del hospital.

“Los baños públicos son una mugre. La gente es sucia a veces no se puede entrar”.

“El cuarto (el cuarto piso) es un desastre. Yo estuve veinte días internado ahí y no te miento. No parecía un hospital...”

Los comentarios expuestos no nos son extraños, sino que definen desde otro lugar una realidad que como trabajadores sociales conocemos:

La situación en la que se encuentran las instituciones públicas. El Estado privilegia la focalización en la definición de sus políticas sociales, observándose aún hoy el perfil asistencialista que las caracteriza, sumado a esto las precarias condiciones de subsistencia en la población debido a los altos índices de desocupación y subocupación; todo ello conforma un sistema de salud en crisis donde el Estado se manifiesta a partir de su ausencia y donde la salud se rige por las leyes del mercado, no pudiendo por consiguiente satisfacer los derechos de toda persona como ciudadano.



Esto hace referencia también a la necesidad de resguardar el bienestar de los usuarios dentro de la institución, desde la higiene elemental que debe presentar un establecimiento sanitario, las disposición de inmuebles necesarios - como por ejemplo asientos disponibles en las salas de espera - hasta la contemplación de aspectos que hacen a la estética de un lugar que no por ser gratuito debe ser desagradable

- En relación al servicio social:

“Las asistentes te ayudan, pero el lugar es un lío porque hay mucha gente para el poco lugar que tienen”

“A veces tenés que hacer cola para que te atiendan porque cada vez hay más gente, con más problemas.”

“Es mucho para Gabriela sola, cada vez va a haber más gente con SIDA que venga al hospital... Tendrían que poner a otra asistente con ella”.

“A veces necesito hablar con ella (trabajadora social) pero la veo con tanto trabajo que lo paso de largo para no cargarla más “.

“Sería bueno que hubiera otra asistente social para infectología, porque es mucho para ella sola. No tengo quejas con Gabriela pero me parece que le haría falta alguien más con ella”.

Estas opiniones coinciden plenamente con la escasez del recurso humano al que hiciéramos mención. Si tenemos en cuenta la demanda de consultorio externo, los pacientes en internación, los que se encuentran en el programa de internación domiciliaria y los que residen en el hogar, no resulta difícil acordar en la necesidad de incorporar por lo menos un profesional más en este área.

Sugerencias:

- Incorporar otra trabajadora social a infectología.

- Mayor organización en el hospital.(relacionado con las críticas)

“Tendría que haber menos burocracia. Resulta que para pedir una historia tenes que esperar una hora, si la encuentran”.



“Tendría que haber algo así (refiriéndose al consultorio de orientación) pero adelante, que te diga dónde está cada cosa. El hospital es tan grande que si no sabes te mareas acá adentro”.

“Me parece que el hospital tendría que agrandar la farmacia o cambiarla e lugar, por ahí si juntáramos firmas lo hacen”.



“DERECHOS HUMANOS Y SIDA”

Nunca resulta suficiente todo lo que se haga para promover los derechos humanos en áreas de la salud.

Dra. Laura Marcela Shedden, asesora letrada del Colegio de Médicos de la Pcia. de Buenos Aires, Distrito IX.

Publicación del Colegio de Médicos de la Pcia. de Buenos Aires, Distrito IX.

Año III - N°19 Marzo-Abril 1996.

Los grandes derechos humanos encuentran respaldo legislativo en nuestro país en la constitución nacional (art. 14,16,18,19,33,42,43,75 incs. 22 y 23); en los tratados internacionales ratificados por la República Argentina, como por ejemplo, la Convención Universal de Derechos Humanos; la Convención Americana de Derechos Humanos; el Pacto Internacional de Derechos Económico - sociales y culturales; la Convención Internacional sobre eliminación de toda forma de Discriminación de la Mujer; la Convención de los Derechos del Niño; también en la ley N° 17.132 de ejercicio de la medicina, odontología y actividades de colaboración; Ley 24.004 de ejercicio de enfermería; Ley 23.798 de lucha contra el Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida y su decreto reglamentario N° 1244; Ley 23.592 contra la discriminación; Ley 24.455 de cobertura de obras sociales a enfermos de Sida y drogadependientes.

Toda la legislación referenciada no puede verse afectada por políticas sanitarias ni por el “ Derechos de los muchos ” .

Estos derechos y principios comprenden:

1- El de no discriminación

A - La ley protege a todos los individuos por igual.

B - En ningún caso puede ser objeto de detención forzosa, aislamiento, segregación social o familiar por vivir con HIV o por desarrollado Sida.

C - Cuando solicite empleo, no podrá ser obligado a someterse a ninguna de las pruebas de detección del virus. Si vive con HIV o a desarrollado Sida, esto no podrá ser motivo de la suspensión o despido del empleo.

D - No se lo puede privar del derecho a superarse mediante la educación formal o informal cuando se imparta en instituciones educativas públicas o privadas.



2- De autonomía, de privacidad y de confidencialidad

La persona no está obligada a someterse a la prueba de detección de anticuerpos del HIV, ni a declarar que vive con HIV o que a desarrollado el Sida. Si de manera voluntaria decide someterse a la prueba de detección de anticuerpos HIV, tiene derecho a que esta sea realizada en forma anónima, y que los resultados de la misma sean conservados con absoluta discreción.

3 - Derecho de circular libremente

No puede restringirse su libre tránsito dentro del territorio nacional.

4 - Principios de dignidad y de autonomía

Tiene derecho a formar una familia; vivir con HIV o Sida no es un impedimento para el ejercicio de la sexualidad responsable.

5 - Derecho a la información

Tiene derecho a buscar, recibir y difundir información precisa y documentada sobre los medios de propagación del HIV, y la forma de defenderse.

6- Derecho a la salud

Si vive con HIV o ha desarrollado Sida, tiene derecho a recibir información sobre su padecimiento, sus consecuencias y tratamientos a los que puede someterse. Tiene derecho a los servicios de asistencia médica y social que tengan como objetivo mejorar su calidad y tiempo de vida. Por tanto tiene derecho a una atención médica digna, y su historial médico deberá manejarse en forma confidencial,

7- Principio de dignidad

Tiene derecho a morir con dignidad y a recibir servicios funerarios conforme a sus creencias.

La indudable responsabilidad del Estado, se expresa en la normativa alcanzada. pero ella quedará en letra de papeles, si la sociedad no la ejercita, protagonizando sus derechos como sujeto activo que se construye a si mismo.

Por ello, el objetivo sería poner las normas existentes al alcance de todos, para que sean conocidas y en consecuencia usadas en defensa de los derechos y en salvaguarda de la vida digna que todos y cada uno de los hombres y mujeres merece.



La única vacuna que disponemos actualmente contra la infección contra el virus de Sida es la educación. Esta es una afirmación que todos hemos oído y que sin duda compartimos. El conocimiento salva vidas.



ALGUNOS RESULTADOS CUANTITATIVOS

PROGRAMA DE INTERNACION DOMICILIARIA

- Período: Mayo 1997 - Mayo 1998
- Total de pacientes internados: 21
- Total de días de internación: 271 días
- Ahorro de días / camas totales: (aprox. \$ 100 por día-aprox. \$ 30.000)
- Promedio de días internación por paciente: 12
- Asistencia del equipo básico: (médico, enfermera, asistente social)
100%
- Asistencia de psicología: 43%
- Asistencia de voluntarios: 66,6%
- Asistencia alimentaria: 38%
- Promedio de veces al día que recibieron asistencia de enfermería: 2
- Ahorro de gastos de traslado en ambulancia (costo remise): \$ 500
- Costo del servicio de enfermería: \$ 3.500

HOGAR “REINA DE LA PAZ”

- Período: Febrero a mayo 1998
- Total de pacientes internados: 4
- Diagnósticos: HIV en estado avanzado
- Total de días de internación: 318
- Ahorro de días / camas totales: (hotelería % 100 por día aprox. \$32.800)
- Promedio de días de internación por paciente: 79,5 días
- Equipo de atención: Hermanas de la caridad, médico y asistente social.

9 - CITAS Y BIBLIOGRAFIA



CITAS

(1),(2),(3) Taylor y Bogdan "Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados". Ed. Paidós. 1990. Pág. 20 y 21.

(4) Ander Egg, E. "Técnicas de investigación social". De. Humanitas. 1992. Cap.3 Pág. 61.

(5),(6),(7),(9) Gagneten, M. "Metodología de sistematización de la práctica". De. Humanitas. 1987.

(8),(10),(11),(12) Di Carlo, E. y equipo "La comprensión como fundamento de la investigación profesional". De. Humanitas. 1995.

(13) Kornblit, A. "Y el SIDA está entre nosotros". De. Corregidor. 1997.



BIBLIOGRAFIA

- De Robertis, C.:
 - "Metodología de intervención en Trabajo Social" Editorial Humanitas. 1988.
- Di Carlo, E. y Equipo: Investigación
 - "La comprensión como Fundamento de la Profesional". Ed. Hvmánitas. 1995.
 - "Trabajo Social Profesional: El método de la comunicación racional". Ed. Hvmánitas. 1996
 - "Trabajo social con grupos y redes. Nuevas perspectivas desde el paradigma humanista dialéctico". Ed. Hvmánitas. 1997.
- Richmond, M.:
 - "Caso social individual". Edit. Humanitas.
- Sociedad Argentina de Sida : " III Congreso Argentino de Sida". Mar del Plata. 1997
- Varios autores: "Actualizaciones en sida". Vol.Nro.18. Publicado por Fundación Huesped. 1997.
- OPS-OMS-ONUSIDA: " Digesto de leyes nacionales y provinciales de la Rca.Argentina sobre VIH/SIDA". 1997.
- Gañeten, Mercedes: " El Método de la Sistematización de la Práctica". Ed. Hvmánitas. Bs. As. 1987.
- Pommier, G.: "El sida en la cultura. Problemáticas a fines de siglo". Ed. Homo Sapiens. Rosario. Junio 1997.
- Kornblit, A. y otros:
 - "Y el sida está entre nosotros". Ed. Corregidor. Bs. As. 1997.
 - " Sida y sociedad". Ed.Espacio. Bs. As. 1997.
- Dabas, E. y Najmanovich, D. : " Redes: el lenguaje de los vínculos". Ed.Paidós. Bs. As. 1995.
- García Salord, S.: " Especificidad y rol en servicio social".
- Taylor , S.J. y Bogdan, R. : " Introducción a los métodos cualitativos de investigación". Ed. Paidós. Bs. As. 1990.
- Ander Egg, E. y Follari, R.: "Trabajo social e interdisciplinariedad". Ed. Hvmánitas. Bs. As. 1993.



Publicaciones

- Consejo Internacional de Organizaciones con servicio en Sida: "Manual para el trabajo en red sobre VIH/Sida". Ed. Icaso. Canadá 1997.
- Dra. Shedden, Laura " Derechos Humanos y Sida". Colegio de Médicos de la Pcia. de Bs. As. Distrito IX. Mar del Plata. Marzo-Abril 1996.
- Dr. Mann, J.:" El siguiente paso: sida, comunidad y derechos humanos". Revista Desidamos.Nro. 3/4. Ed. Feim. Bs. As. 1995.
- Revista Desidamos Nro. 3. Ed. Feim. Bs. As. 1993.
- Revista:"Un proyecto de vida". Nro.9. Ed.Fundación Cor. Bs. As. 1997.
- Revista: "Positivo". Nro.18. Ed.Lucien J. Engelmajer. Madrid. 1994.
- San Giacomo, O."Trabajo social y sociedad civil". Revista Servicio social. Tribuna Libre nro.8. Mar del Plata.1994.

Artículos

- Dr. Ferro, A.:
 - " Nuevas estrategias antivirales a partir de Vancouver 1996". HIGA. Mar del Plata. 1996.
 - " Actualizaciones en HIV/Sida. Congreso Internacional de Ginebra". HIGA.- 1998.
- Dr. Corral, J. "Nuevas perspectivas en Sida después de Ginebra 1998". Conferencia dictada en el Instituto de análisis clínicos. Agosto 1998. Mar del Plata.