

SOCIOLOGÍA CONTRA EL SIDA

J. M. DE MIGUEL; E. J. CASTILLA; J. CAÍS
Universidad de Barcelona y Lancaster

Resumen

Se analizan las políticas contra el sida desarrolladas en España durante la última década, desde las primeras reacciones hasta los programas con grupos concretos de población. Se definen una docena de hipótesis sobre el desarrollo del sida, así como las políticas sociales (públicas y privadas) contra el sida. Se realiza una evaluación global de las políticas contra el sida, es decir, de los cambios en las acciones desarrolladas, las críticas a la política del sector público, la evaluación del propio sector público, el impacto en la política, así como los efectos no queridos (tanto positivos como negativos).

Palabras clave: Sociología, sida, política social, salud, política sanitaria, España.

Abstract

This paper analyzes policies against aids developed in Spain during the last decade, from the first reactions to the newest programs with concrete population groups. It defines a dozen hypotheses about the development of aids in Spain, and about social policies (both public and private). It presents a global evaluation of the policies and politics against aids, changes in actions, criticism towards the policies of the public sector, the evaluation of the public sector by itself, the impact of the different policies, as well as an analysis of the unexpected (positive and negative) consequences.

Key words: Sociology, aids, social politics, Spain.

Introducción

La primera década larga de experiencia sobre el sida en España se puede resumir en una docena de características específicas. En muchos aspectos la enfermedad se ha desarrollado de forma similar a otros países, y ha sido atacada con estrategias e instituciones parecidas, incluso empleando las mismas palabras y símbolos. Sin embargo, se pueden ya identificar algunos factores específicos que convierten a esta enfermedad en un objeto de análisis sociológico importante (de Miguel y Kirp, 1992).

Contrariamente a lo que se esperaba, *España ha desarrollado muchos casos de sida*. Alrededor del 18 por 100 de todos los casos europeos de sida se concentran en España. Al inicio de esta década es ya el tercer país de Europa con más casos (132 casos por millón de habitantes a finales de la década

de los años ochenta), sólo por detrás de Suiza (176), y Francia (158). Suecia, por ejemplo, con plenas características de sociedad avanzada —con homosexualismo y drogadicción—, tiene la tercera parte de casos per cápita que España. Es un misterio esa abundancia de casos, ya que las características dominantes de España llevaban a esperar lo contrario: es uno de los países menos desarrollados de Europa, con una baja tasa de contactos homosexuales, una comunidad gay débil y dividida, con un fuerte control social e incluso policial, y con un sistema sanitario público y gratuito que llega a toda la población. El único factor afortunado es que la tendencia del número de casos a crecer ha parado ya. Si se utilizan las cifras más fiables, en 1989 sólo hay un 3 por 100 más de casos de sida que en 1988. Sin embargo, es pronto para suponer que España va a bajar relativamente en número de casos, ya que los otros países europeos también han parado el crecimiento de nuevos casos.

España es un buen ejemplo para medir el impacto de las políticas gubernamentales y del sector público

Primero, porque el sector sanitario es mayoritariamente público (es el 70 por 100 del gasto sanitario total), universal y gratuito. Segundo, porque el sida coincide en España con el PSOE en el poder, un nuevo gobierno progresivo, socialdemócrata. Este gobierno está decidido desde el principio —coincide en fechas con la epidemia de sida— a realizar cambios sociales, a mejorar y extender la cobertura del sistema nacional de salud, y sobre todo a desarrollar sistemas de protección a la población. Segundo, es un gobierno mucho más laico que los anteriores, más abierto en temas sexuales, y si no enteramente pro-homosexual o a favor de la liberación de las drogas sí bastante más progresivo que los anteriores. Tercero, es un gobierno que desarrolla un proceso de descentralización administrativa, dando gradualmente más atribuciones a las comunidades autónomas, y a nivel local. Los gobiernos de los municipios y ciudades son en su mayoría progresistas, con administraciones locales deseosas de lograr un impacto a favor de la población. El proceso descentralizador, sin embargo, tiende a generar —desde el lado negativo— mayores diferencias interregionales.

Es un buen caso para comprobar la lógica del sida

Pone a prueba la capacidad de acción y de toma de decisiones del sector público; su pragmatismo, racionalidad, y la eficacia de las instituciones. España es un país peculiar, pues, en general:

1. Se planifica muy poco. Más bien se suelen emplear estrategias de retrasar los problemas y la toma de decisiones en caso de conflicto («mañana», «ya veremos», «no hay que precipitarse»). Esta característica se observa a todos los niveles, incluso en los colectivos gay.

2. No existe una oposición fuerte entre los/as individuos y el Estado, sino más bien una cierta confianza. La población considera que toda la responsabilidad sanitaria y asistencial es estatal. La confidencialidad y la privacidad no son polémicas importantes, ni siquiera el tema de la anonimidad de la prueba. Además son temas que se discuten poco.

3. No existe una sensibilidad por el control del gasto, sobre todo del gasto público. Se entiende que el sector público debe pagar por la enfermedad, las pruebas, la atención sanitaria, los programas, a los médicos/as, etc. No existe un sentimiento generalizado de que al final lo paga la población. Al contrario, se considera que todo el dinero gastado es positivo, y que la salud —y el cuidado de cualquier enfermedad— es una responsabilidad del sector público, y no una responsabilidad del paciente; y que

además debe de ser gratis. Si un/a paciente necesita cuidados, cualquier gasto es bueno. El precio de la atención sanitaria de los/as pacientes con sida no representa una polémica.

4. Complementario a los tres puntos anteriores, la población no confía en el sector público, ni en la burocracia, ni en el gobierno. Las personas tratan de engañarles siempre que pueden. No se suelen seguir las instrucciones o sugerencias técnicas. Es parte de la herencia de las últimas cuatro décadas, y de la corrupción administrativa en la dictadura franquista.

España es un país de diferencias extremas

En uno de los países europeos con mayores diferencias sociales, entre varones y mujeres, y en donde la condición de la mujer está en una situación peor. El movimiento feminista es débil y desorganizado. Los roles masculino y femenino aparecen socialmente muy diferenciados. Lo homosexual se identifica todavía con lo femenino, no hay un modelo extendido del macho-gay. Hay también diferencias sanitarias considerables por clases sociales, por regiones, y sobre todo, por estratos rurales y urbanos.

España es, pues, un buen caso para comprobar las relaciones entre desarrollo y sida. La mayoría de los casos de sida está en las regiones más desarrolladas (Cataluña, País Vasco, Madrid) y sobre todo en las ciudades. Aunque hay que llamar la atención que cada vez proliferan más en las zonas menos desarrolladas de las regiones y ciudades más desarrolladas; es decir, en los suburbios y barrios periféricos deprimidos. Se observan además profundas diferencias regionales por comunidades autónomas, con tasas que son 5,5 veces mayores una respecto de otra.

El sida aparece inmediatamente después de otra epidemia, sólo española

Justamente antes del sida se produjo en España otra epidemia denominada «síndrome tóxico español» (STE), y coloquialmente «el caso de la colza». Esto complica toda la situación del sida. Por un lado, oscurece la iniciación de la segunda epidemia —la del sida— a la que no se le da suficiente importancia a tiempo. Pero, en segundo lugar, supone una experiencia vital que podría haber sido empleada en el caso del sida, pero que sorprendentemente no se aplica.

El síndrome tóxico supuso la muerte misteriosa (oficialmente debida a aceite de colza adulterado para consumo humano) de unas 650 personas, y otras 25.000 quedaron con enfermedades y minusvalías crónicas. El STE atrajo toda la atención sani-

taria, por lo menos hasta su juicio final en 1990, manteniendo las características de una epidemia.

No hay estudios serios que analicen en España los dos síndromes juntos. Y hay muchas similitudes: los dos síndromes atacaron fundamentalmente a clases bajas, aunque en diferentes regiones (el STE en zonas no desarrolladas), y a diferentes personas (el STE a mujeres). El STE empezó en España la reforma socialista del sector sanitario público, teniendo en el sector sanitario un impacto mayor que el propio cambio de gobierno. El sida completa esa reforma sanitaria empezada a causa del STE, pero incorporando nuevos problemas de salud pública: otros colectivos de pacientes, nuevos tipos de personal, y políticas sociales diversas.

En España hay pocos casos de homosexuales con sida

Si no fuese por la propaganda del exterior, en España no se habría definido al sida como una enfermedad típica de varones homosexuales. La proporción de homosexuales entre los casos (vivos y muertos) de sida en España es del 17 por 100, muy inferior a la media europea (occidental) que es el 47 por 100. Hay varias razones que explican esto. La homosexualidad en España ha estado muy reprimida (incluso policialmente, con penas de cárcel) durante los cuarenta años de la dictadura franquista; pero, además, ha sufrido un control social feroz. No es una homosexualidad muy activa (después de lo dicho anteriormente se justifica), no existe una homosexualidad abierta extensa, y predominan todavía los roles afeminados, e incluso pautas de amor romántico gay. No existen procesos como el de *come out* (no hay una traducción de esta expresión), y tampoco se conocen políticos abiertamente gay, médicos/as gays, ni se permite una proclamación pública de esa identidad. El colectivo gay está poco organizado; incluso algunos investigadores/as consideran que no existe una comunidad gay. La proporción de miembros de organizaciones gay es baja; y los muchos pero pequeños colectivos están poco organizados; el sistema está regionalizado sobre todo a niveles de comunidades autónomas; y en general se entiende que los líderes no son representativos de la población homosexual en el país.

La mayoría de los homosexuales no han experimentado una angustia especial respecto del tema del sida. Así se explica también su reacción débil. La primera protesta notable no se realiza hasta 1985, cuando algunos colectivos gays se oponen a la obligación de realizar la prueba (en esa fecha se consideraba todavía una enfermedad homosexual). No alcanzó a ser una gran polémica. En la actualidad los pocos gays que se dedican al tema (sobre todo los del centro) han sido cooptados por la administración pública, y su voz no aparece como disonante a la del gobierno. En la oposición —que es mayoritariamente conservadora— no hay grupos gays. Los gays fueron únicamente algo críticos con

el gobierno en el tema (una polémica importada, como casi todas) de los llamados «grupos de riesgo». La polémica fue sólo simbólica y la administración pública cambió la terminología por «conductas de riesgo» y «sexo inseguro» (Guasch, 1991).

Algunos colectivos gays han sido bastante auto-críticos, pero no han sido eficaces en cambiar las prácticas de sexo inseguro. Las cuarenta saunas españolas siguen abiertas y practicándose en ellas el sexo anónimo. No se ha implantado una educación escolar y adolescente adecuada sobre estos temas. Tampoco parece que se hayan cambiando las pautas de conducta de los/as jóvenes. El impacto real de los grupos gays ha sido mínimo.

Por el otro lado, está el misterio de por qué *hay muchos casos de sida entre drogadictos/as intravenosos*. Lógicamente, la alta incidencia de sida entre drogadictos/as (aquí sí que hay mujeres) no depende de la baja incidencia entre gays: ya que son dos temas independientes. En España la proporción de drogadictos/as entre los casos de sida (vivos y muertos) es el 63 por 100, cuando en Europa (occidental) es el 30 por 100 de media. Y dentro del 63 por 100, el 3 por 100 corresponde a personas que son al mismo tiempo drogadictas y homosexuales, pero en las que pesa más el factor de las prácticas intravenosas.

Hay varias razones para esta abundancia de casos. En primer lugar, hay una gran escasez —sobre todo en ambientes de clase más baja— de agujas limpias, de usar y tirar. Y aunque sean desechables hay una tendencia a utilizarlas varias veces, y sobre todo a compartirlas. Esto es parte del síndrome de solidaridad, de compartir la experiencia, que es típico no sólo de la droga, sino sobre todo de la cultura española. En el país es privativa la solidaridad de sentimientos, aunque no tanto la solidaridad de acción (para cambiar algo). Muchos de los casos se producen dentro de las prisiones, en donde la escasez de bienes materiales de todo tipo —y más aún de agujas hipodérmicas— es considerable. En las cárceles no sólo se paga por la droga, sino por la utilización de una jeringuilla común. Los programas de dar jeringuillas limpias en las cárceles han sido duramente atacados desde la derecha, y la ineficacia burocrática ha sido tal que nunca se han puesto en práctica durante un periodo de tiempo suficiente. Hubo otras campañas para subsidiar el precio de las jeringuillas desechables, tener stocks obligatorios en todas las farmacias, y venderlas sin ningún problema ni control. En el País Vasco se realizó una campaña en que se daba una jeringuilla y un condón (ambos desechables, se entiende) en el mismo paquete o «kit». Pero todas esas campañas no se han mantenido, no hay un *follow up*, ni una evaluación de los resultados. Se ha optado, finalmente, por campañas de condones y no de jeringuillas; curiosamente en un país donde el problema del sida viene por las agujas y no por los penes.

El problema más importante está en las cárceles (de varones sobre todo), en donde se calcula (los datos no son muy fiables) que el 44 por 100 de los reclusos son adictos a la heroína, y que la propor-

ción de HIV+ oscila entre el 28 y el 70 por 100, según las prisiones. Se han producido ya diversas rebeliones dentro de las cárceles (las más duras en el verano de 1990) para pedir que los enfermos/as de sida vayan al hospital y no se queden en la enfermería de las prisiones. Pero fueron duramente reprimidas. Curiosamente la petición —plenamente cultural— se centra en el deseo de una «buena muerte» o una «muerte digna» y no en reivindicaciones más estructurales. Aun entre criminales enfermos (del sida) el tema del honor es el más importante. La extracción social de los reclusos complica las cosas, pues la inmensa mayoría son de clase muy baja, delincuentes crónicos, el 84 por 100 de los cuales ni siquiera tienen estudios primarios. Las cárceles españolas van a representar el escollo principal para disminuir los casos de sida. No es todavía un tema que atraiga la atención sanitaria de la administración pública.

Otros grupos de personas están sobrerrepresentados en la enfermedad del sida en España

Sobre todo niños/as (más niños que niñas), mujeres y hemofílicos. La proporción de niños/as es alrededor del 3 por 100, lo que supone casi el doble de lo que es normal en Europa. El 69 por 100 son recién nacidos/as de madre infectada, que no ha realizado una interrupción de embarazo a tiempo. La explicación está en el retraso en conseguir una IVE legal en España, al enfrentamiento de la Iglesia Católica, y del partido de la oposición conservadora. También se debe a la pauta general de desorganización y retraso en la toma de decisiones que lleva hasta el propio parto.

Hay también bastantes mujeres con sida, más de las esperadas: 16 por 100 de los casos de sida, y 18 por 100 de los nuevos casos. Explicable porque hay muchos casos de drogadictos/as, y la práctica de compartir jeringuilla no distingue por género, incluso se suele realizar en parejas. También se debe a la extensión de la enfermedad entre prostitutas, para las que no hay apenas vigilancia sanitaria, y es un trabajo extendido y deteriorado. Sin embargo, el fenómeno es nuevo, pues en España no aparecen casos de sida en mujeres hasta 1985; siempre se pensó que el sida iba a ser un problema únicamente de varones.

Tercero, los hemofílicos/as, ya que en España el 6 por 100 de casos del sida se transmitió a través de transfusiones sanguíneas. Hasta 1985 la sangre no era comprobada, e incluso ha habido casos de negligencia posteriores. La polémica es importante actualmente, ya que los hemofílicos/as aseguran estar infectados en grandes proporciones. Reclaman además una compensación económica estatal. Estos tres grupos sociales han recibido poca atención social o del sector público, a pesar de su gravedad.

Se observa ya el *impacto del sida en el cambio social*. Desde el inicio el problema mayor ha sido la

falta de información, y la centralización de las fuentes de información reales. En la primera encuesta fiable sobre el tema (la del CIS de 1987) casi la mitad de la población consideraba que el sida se transmitía por besos; más de la cuarta parte consideraba que por sentarse en un retrete o por beber en un vaso; e incluso un 6 por 100 creía que el sida se transmitía por estrechar la mano. A pesar de estas creencias, la población seguía besando, sentándose en retretes malolientes, bebiendo en vasos sospechosos, o estrechando la mano hasta al cobrador del autobús. Es decir, las creencias y las acciones son disonantes; una pauta típicamente española. La actitud verbal es bastante discriminante: el 34 por 100 de la población general considera que los seropositivos/as deberían llevar una identificación, y el 43 por 100 son partidarios de aislarlos/as.

Una consecuencia social es que los temas sexuales —un tabú tradicional en la cultura española— son ahora discutidos con un poco más de liberalidad. Esto es evidente para temas generales como la homosexualidad, aunque no sobre algunas prácticas concretas: no se discute abiertamente el coito anal, SM, puño, beso negro, ni los diversos tipos de condones. La utilización de condones es considerada todavía como un sistema de control de natalidad, utilizado tradicionalmente por el 5 por 100 de las parejas españolas. El sida tampoco ha generado un mayor conocimiento o información sobre drogadictos/as intravenosos, e incluso el efecto ha sido inverso: un mayor rechazo de esas personas.

La política social contra el sida ha pasado por diversas fases, pero con escasa evaluación de sus resultados en cada etapa:

1. La primera fase fue de indiferencia: el asunto de la colza —STE— era más importante, y el sida era una enfermedad rara (como la de los legionarios), y además extranjera. Sólo interesa a algunos sanitarios/as de Madrid. La etapa abarca de 1981 hasta 1984.

2. Entre 1984 y 1985 se empiezan a describir algunos casos, y se pone en marcha una comisión de trabajo (una organización claramente inadecuada para las características de la epidemia). La enfermedad se sigue considerando rara, y de varones homosexuales; característica esta última que causa bastante recelo y control a nivel público.

3. A partir de 1986 el sector público español empieza a darse cuenta de que va a ser una epidemia mundial, aunque afortunadamente («España no es país de maricas») con poca incidencia en nuestro país, ya que además no es de los más desarrollados de Europa. La importancia posterior del sida no fue prevista por los/as responsables de la sanidad. Se sigue con una organización basada en una comisión (la Comisión Nacional de Trabajo sobre el Sida) de unos pocos expertos/as que se reúnen en Madrid, fundamentalmente para juzgar y sentenciar casos. No se pone en marcha una organización adecuada para luchar contra la enfermedad. Tampoco se entra a pensar en pruebas colectivas, ni a grupos so-

ciales concretos. La política que priva es la de «mañana» y esperar a ver qué pasa. La población no creyó realmente los primeros avisos públicos.

4. A partir de 1987 se es ya más consciente de que la epidemia va en serio, de que España tiene cada vez más casos, y que sorprendentemente son drogadictos/as y no tanto homosexuales. Se produce un proceso de ritualización colectiva, separando los casos que son culpables (homosexuales y drogadictos/as) de los inocentes (niños/as y hemofílicos/as). Se realizan campañas simbólicas equivocadas (de condones a la población general, o campañas fundamentalmente contra los obispos).

5. La enfermedad se convierte cada vez más en una enfermedad de clases bajas y marginadas. El sida pierde interés, y se empieza a debatir la peligrosidad de trabajar en ese campo (se piden aumentos de salario para el personal sanitario en sida). A partir de 1991 la guerra del Golfo Pérsico diluye el interés social y político por el sida.

Los casos de sida cambian progresivamente la política social respecto del sida. Al inicio, cuando el número de casos es escaso, se produce un registro lento y tardío (una característica que permanece a través de todo el tiempo). Por fin en 1983 se crea una comisión nacional para realizar el registro de los casos, con un sistema doble: nacional y al nivel de las comunidades autónomas. En 1987 hay ya tantos casos que la comisión —Comisión Nacional de Trabajo sobre el Sida— se ve desbordada (era un mal principio de organización) y se tiene que crear una burocracia más importante: en forma de plan —Plan Nacional sobre el Sida—. De nuevo nace como una burocracia inapropiada, en forma de un «plan», que en la tradición burocrática española son organismos inservibles, simbólicos, poco ejecutivos. Las estrategias públicas han sido cuatro:

1. La no reacción es la estrategia dominante: establecer un registro de casos pero no establecer —ni siquiera coordinar— una política pública efectiva.

2. Se desarrolla una política confusa, con mensajes vaporosos: «*si-da, no-da*», se dice que es bueno usar un condón, no dejan claro lo que es sexo seguro, no se definen las prácticas más importantes (sexo oral, coito anal), se recomiendan condones a toda la población a través de vallas publicitarias. Las campañas de televisión fueron inadecuadas y nunca evaluadas, pero curiosamente el gobierno aparece muy orgulloso de ellas.

3. Se produce un excesivo centralismo en el uso ideológico de la enfermedad y sobre todo de la supuesta lucha contra el sida. Existe una lógica centralización estadística, pero que es lenta e inadecuada. Se descentraliza en cambio la ejecución, la responsabilidad del control, y sobre todo la política social contra el sida (fundamentalmente a las comunidades autónomas). Es decir, se sigue la peor de las políticas. No hay una coordinación real de políticas, ni existen políticas claras, nacionales, contra el sida.

4. Nunca se explican las diferencias del caso español respecto de otros países, sobre todo los europeos. No se ofrece una explicación (ni un remedio) respecto de la extensión de la enfermedad entre drogadictos/as. Tampoco se explica el incremento de casos nuevos, que convierten a España en uno de los países con la tasa de sida más elevada de toda Europa.

Algunos de los progresos más evidentes son los realizados por el sector privado (y voluntario), aunque apoyado directa o indirectamente por el gobierno. Los mejores progresos parecen darse (aunque es difícil de evaluar) gracias a los colectivos gay y asociaciones ciudadanas anti-sida. Estos grupos marginales escriben los mejores libros sobre el tema, y realizan los grupos de trabajo más interesantes. Muchas de esas actividades son copiadas del extranjero, pero son efectivas. El sector privado es cooptado por el público, y cada vez aparecen menos voces disonantes (o disidentes) en la lucha contra el sida. La escasa acción que se realiza es monolítica.

Hay discriminación social evidente, pero no es un tema de discusión ni una polémica pública importante

No se produce una polémica sobre el tema de la realización de la prueba. Ésta no se hace obligatoria, pero tampoco voluntaria; conducta típica de la desorganización e indecisión españolas. Algunas personas piden la prueba, otras no, unos grupos la desaconsejan, pero sin gran convicción; el gobierno decide no obligar a nadie. Se realiza a veces sin total conocimiento de las personas (como en estudios en prisiones). Se habla de realizarla a prostitutas, pero el proyecto es impráctico y se abandona. No se sigue nunca el tema lo suficiente.

Hay discriminación en el tema de transfusiones de sangre, que crea alguna polémica sonada (como la de Bellvitge, o la del Hospital San Pablo), en parte porque la implementación de la comprobación de la sangre es tardía y no se efectúa siempre. Los sanitarios/as confiesan que se pensó que el problema no era tan serio, y como no llegaban los reactivos al hospital durante meses se optó por no extraer sangre a personas sospechosas (varones con pendiente, tatuajes, personas sucias, según la pinta, etc.).

Algunos niños/as fueron rechazados por colegios privados (religiosos, para más consternación), empezando con el famoso caso de Durango en 1987. Pero el tema de los niños/as y escuelas se tapó, y se arregló con un par de apariciones simbólicas del ministro de Sanidad en casa de un niño/a infectado (con la niña en las rodillas del ministro). No se realizó luego un seguimiento de la discriminación escolar, ni por el gobierno ni por los colectivos progresistas.

La polémica más reciente es la propagación del sida heterosexual, forma de culpar a las prostitutas (muchas de ellas drogadictas) de la extensión de la

enfermedad. Supone además un antifeminismo encubierto. La pauta dominante es la carencia de seguimiento; tanto de la discriminación como de la lucha contra la discriminación. Las pocas polémicas que han existido han sido breves y poco importantes, nunca centrales a los problemas que realmente existen.

Finalmente, *el estudio del sida es un buen instrumento para analizar la sociedad global*. La experiencia del sida ofrece datos para entender la estructura social, el proceso de desviación y control social, y los procesos de cristalización de las desigualdades sociales (y sanitarias). Pone a prueba el Sistema Nacional de Salud, y la efectividad de la administración pública. Presiona para que el proceso de reforma sanitaria (empezado gracias al STE) se finalice. Desarrolla por fin una salud pública (además de investigación epidemiológica) moderna y cosmopolita. Aunque curiosamente el impacto del STE fue mayor en el desarrollo de la salud pública, mientras que el sida es atacado más desde un plano virológico, poco desde la salud pública y menos aún desde la investigación social (que, sin embargo, es esencial en esta enfermedad). *Last but not least* el sida es una prueba de la efectividad del conocimiento sociológico, de la investigación social y de la acción comunitaria.

De estos doce puntos se concluye que no hay una política seria (ni clara) contra el sida en España, y que, por tanto, su evaluación es especialmente complicada. La primera reacción experta ante el sida en España fue eliminar las conductas que producían la infección, y aislar a los pacientes (todavía no eran mujeres) con sida o incluso a las personas seropositivas. Rápidamente se vio la impracticidad de estas medidas, lo que convirtió a la enfermedad del sida en una epidemia peculiar. Con las propias palabras de uno de los directores de programas de prevención y control de una comunidad autónoma: «A poco que se recapacite puede comprobarse que el riesgo de infección está limitado a unos pocos tipos de contacto personal que, generalmente, tienen lugar de forma voluntaria [...] Desde luego, un modo infalible para evitar el contagio de cualquier enfermedad de transmisión sexual es prescindir de las relaciones sexuales. No hay ninguna duda. Pero probablemente hasta el más recatado de los lectores admitirá la inviabilidad de un remedio tan drástico» (Segura, 1989, págs. 23, 26). Sin embargo, la mayor parte —por lo menos el 66 por 100 de los pacientes de sida españoles— no han conseguido la enfermedad a través de un contacto sexual, sino con la aguja de una jeringuilla.

En su origen la preocupación por el sida es fundamentalmente importada. Luego se demostró que el sida también era en España un problema importante. Pero las formas de las conductas drogadicta y homosexual también son importadas (en todo: palabras, vestimenta, sustancias, grupos, ritos, consignas, objetivos, ocio, pautas, pluma, símbolos). Ello lleva a veces a contradicciones llamativas. La más importante es que el sida en España no es un problema de homosexuales (al menos no todavía), y

que las políticas no deben dirigirse tanto a la conducta homosexual como a las prácticas intravenosas. Es posible que el desarrollo de una cultura (homosexual y drogadicta) autóctona lleve en el futuro a una política contra el sida más realista y menos simbólica.

Como en otros países, se pasa al menos por cuatro etapas. Una primera fase de negación en que se considera que es una enfermedad de los Estados Unidos, muy rara, que nunca va a llegar a España. Es una segunda fase estalla el drama, y se cree que se va a convertir en una pandemia. Se crean instituciones y se distribuyen recursos y dinero. En la tercera fase se produce una normalización, ritualización, y un elevado pragmatismo. No va a ser una pandemia temida, pero es una enfermedad costosa y generadora de conflictos. No se expanden ya más los presupuestos dedicados al sida. En una cuarta fase, el sida ya no está de moda, y la guerra del Golfo Pérsico atrae toda la atención social. Las cuatro fases se producen aceleradamente: la primera dura de 1981 a 1984; la segunda, entre 1985 y 1988; la tercera, de 1989 a 1991, y la cuarta, a partir de 1991. La duda es de si va a existir alguna quinta fase.

Las dos tendencias dominantes fueron la de evitar el catastrofismo, y al mismo tiempo reducir el tabú y el estigma asociado con esta enfermedad. «El objetivo común consiste en proporcionar al ciudadano la información básica sobre el sida; es decir, qué es; cuáles son las vías de transmisión y cómo se puede evitar su propagación. Los criterios afines responden a un empeño común de todo el Movimiento Ciudadano Anti-Sida de hacer llegar la información a la sociedad mediante mensajes directos y utilizando enfoques y vocabularios apropiados. Se trata en todos los casos de huir de mensajes alarmistas y catastrofistas y de dejar de lado los tabúes, estigmas y otros impedimentos sociales que han hecho del sida algo más que un problema estrictamente sanitario, convirtiéndolo en un problema social» (Federación de Comités y Comisiones Ciudadanas Anti-Sida del Estado Español, 1988, pág. 17). Es el difícil equilibrio de conseguir recursos sin emplear una justificación catastrofista (*todas las personas, incluso heterosexuales no drogadictos/as, van a estar infectados pronto si esto sigue así*), pero tampoco sin aislar a los (mal) llamados grupos de riesgo principales: drogadictos/as y homosexuales. El aislamiento es una política difícil de aplicar, pues tendría que ser un aislamiento de por vida, dudosamente constitucional, y con un coste elevadísimo. Pero en 1990 el propio gobierno contempla seriamente esta posibilidad (a través de las declaraciones del director del Instituto de Salud Carlos III).

Las políticas contra el sida parecen favorecer la conducta no peligrosa: uso de condones, renuncia al coito anal, utilización de jeringuillas (limpias), puesta en práctica de nuevas prácticas homosexuales placenteras, etc. Por un lado, desde el inicio, se trata de evitar la enfermedad, pero por otro se da información (se legaliza moralmente), e incluso se gastan recursos públicos en financiar conductas

que son peligrosas en sí mismas. Es un debate difícil de superar, que vuelve recurrentemente cada cierto tiempo. El razonamiento moral es el siguiente: «*es mejor que usted no realice el coito anal, pero si lo hace utilice condones, y sobre todo condones especiales*», «*no nos importa que usted se inyecte droga, pero por favor utilice una jeringuilla limpia*». La Iglesia Católica denuncia repetidamente el uso de condones, precisamente porque llevan a una mayor promiscuidad, y por tanto al riesgo de contraer enfermedades, e incluso la muerte. Es una de las primeras veces en que los mensajes de cambio tienen efectos que pueden ser contradictorios.

La lógica del sida lleva a un pragmatismo respecto de la enfermedad. No sólo es que el sida se trate pragmáticamente como otra enfermedad, sino que incluso el sida se convierte en un ejemplo de cómo otras enfermedades deben ser tratadas. En muchos países (no se sabe todavía si en España) el diagnóstico y tratamiento de las ETS está cambiando gracias a la experiencia del sida. Pero el pragmatismo del Gobierno no es el mismo que el pragmatismo de las personas (por ejemplo, en la realización de la prueba de seropositividad).

El sida es una enfermedad que requiere un cambio de conductas de las personas, tema que es difícil de lograr y que supone una delicadeza especial. La novedad del sida es que requiere también un cambio de las organizaciones e instituciones públicas, que por vez primera tienen no sólo que colaborar con grupos sociales privados, sino sobre todo con grupos marginales. A menudo, el sector público debe «obedecer» las sugerencias de estos grupos marginales. El sida se convierte indirectamente así en una forma de legitimar ciertos grupos marginales.

La evolución de las reacciones frente al sida no es la apropiada en España. La política contra el sida se dirige fundamentalmente a jóvenes y a la población homosexual. Esta insistencia proviene de la influencia internacional de la presión de grupos gays, dada la mayoría de casos homosexuales entre los enfermos del sida en el mundo. En España la atención sobre el problema de drogadictos/fas intravenosos es muy pequeña. Apenas se discute, salvo como un problema de orden público en las cárceles, o sobre las políticas de limpieza e intercambio de jeringuillas. Pero la realidad es distinta, y la sorpresa es que los aspectos homosexuales siguen dominando, y poco o nada se hace a favor de la población heroínómana. Se sigue insistiendo, por ejemplo, en la utilización del condón como el cambio fundamental para reducir el sida. La famosa campaña de 1990 («*Pón-telo, pónselo*») sólo se refiere a condones como la forma idónea de prevenir el sida, y además a la población general, a través de vallas publicitarias en la calle.

Las críticas a la política del sector público en España han sido numerosas, y desde diversas direcciones. La revista *El Médico* publica (el 19 de mayo de 1990) una entrevista a Manuel Carballo Macano, que a pesar del nombre es británico —subdirector del programa de la lucha contra el sida de la OMS—, en la que se le pregunta sobre su valora-

ción de la situación española ante el sida. Realiza una crítica clara de la política gubernamental enfocada hacia los anuncios televisivos de «*sí-da, no-da*»: «Las campañas realizadas a través de la comunicación masiva no tienen la posibilidad de enfocarse igual en los distintos grupos, son de vida muy corta y no llegan siempre a los que más lo necesitan, y muchas veces han incrementado la inquietud y la ansiedad en el público, casi siempre en el que está a menos riesgo, mientras que el que está a más riesgo bloquea la información, o porque no la quiere escuchar o porque no la entiende» (pág. 77). Es una crítica acertada del caso español, sobre todo teniendo en cuenta que la gran mayoría de casos son entre toxicómanos y no entre homosexuales.

La sociedad española es culturalmente homofóbica, pero no es fácil encontrar muestras explícitas de esa homofobia en las políticas del sector público, y menos aún en el Parlamento. En parte eso se explica porque muchas de las personas que se dedican a aplicar las políticas públicas contra el sida son personas homofílicas. Pero no hay políticos en el sector sanitario que sean abiertamente gays. El ser gay —y sobre todo militante gay— se considera todavía en España como una sentencia de muerte política: no es posible ser exitoso en la vida política si se es homosexual. Lo mismo se aplica (más aún) para el hecho de ser drogadicto/a intravenoso.

La crítica más fuerte de las políticas contra el sida es la denuncia de la ilegalidad de la homosexualidad o de las toxicomanías intravenosas. Dos autores relevantes en el tema lo señalan así: «Si la homosexualidad o el consumo de heroína no hubieran sido clandestinas, el sida no se hubiera propagado como lo hizo en la sociedad occidental» (Lorenzo y Anabitaré, 1987, pág. 13). El razonamiento no está claro. La legalidad o ilegalidad asociada a la extensión mayor o menor de las drogadicciones no mantiene una relación clara. A largo plazo el consumo suele ser independiente de que el producto esté legalizado o no. No sabemos tampoco la relación en el caso de la homosexualidad. El asegurar que mayor permisividad en ambos fenómenos está asociada con menos sida es un tema que convendría estudiar con más calma. El problema es más grave para toxicomanías (y no tanto para homosexualidad, pues son sólo el 17 por 100 de los casos de sida en España), precisamente en donde la polémica de la legalización de la heroína es poco defendida incluso desde los sectores más progresistas.

Otra crítica es que las recomendaciones del sector público (no necesariamente sólo las de la administración central) han sido crípticas, poco claras, o incluso confusas. Para muestra un botón; en uno de los mejores libros de educación sanitaria de la población respecto del sida, y después de hablar de las relaciones homosexuales y heterosexuales «convencionales», el autor reconoce que: «Las posibilidades de expresión de la relación sexual de una pareja son, sin duda, mucho más amplias. Pero estoy seguro de que el lector interesado será capaz, por sus propios medios, de atribuir a cada una de las modalidades sexuales que practique el riesgo de

contagio que comporta» (Segura, 1989, pág. 24). La crítica es que no queda claro lo que se puede hacer y lo que no, y sobre todo para el colectivo gay, en que las variaciones son considerables. Por ejemplo, el tema de sadomasoquismo no se suele mencionar en ninguna parte. No se define con claridad el riesgo de la felación, ni del coito anal con preservativo.

Se critica también la utilización de la terminología de «grupos de riesgo» para aislar a las personas con conductas marginadas, y adjudicarles la culpa de la propia enfermedad. Uno de los autores más críticos y agudos señala: «Hay un profundo foso entre los gays y la sociedad, y se evidencia en el uso, tanto por los medios de comunicación como por la misma administración, de la denominación “grupos de alto riesgo”, cuando se trata de factores de más o menos riesgo. En la actualidad ninguna enfermedad se vincula explícitamente y de manera peyorativa con la niñez o la vejez, con la heterosexualidad o la maternidad, con tal o cual profesión. Ni siquiera se asocia públicamente ninguna enfermedad con el denominado “amor libre” entre ciertos grupos de heterosexuales» (Anabitarte, 1987, pág. 260). La utilización de los grupos de riesgo se critica por ser un eufemismo discriminante, y sobre todo por encubrir la pauta de *blaming the victim* (echar la culpa a la propia víctima).

Hay una tendencia a ver la política del sector público como una estrategia racional, a la que se llega por un consenso, y a través de diversos procesos lógicos de toma de decisiones. Por otro lado, los análisis retrospectivos tienden a añadir un marco lógico a políticas y programas que realmente nunca estuvieron coordinados, ni fueron bastante lógicas. Ambos procesos son peligrosos. En España ni la política contra el sida es realmente racional, ni la reconstrucción lógica de esa política pública es real. La política del sector público se asemeja más a una acumulación de palos de ciego, o a medidas estilo bombero (apagando fuegos según van apareciendo) que a un concierto. Después de algunas tentativas fallidas la política real ha sido la de *centralizar el registro de casos y descentralizar el cuidado de pacientes*. El control de los/as seropositivos se duda de si centralizarlo o descentralizarlo, y al final no se hace ninguna de las dos cosas. No existe una política sobre la realización de la prueba. No se coordinan las políticas antidroga con las antisida. El Gobierno central monopoliza también las campañas simbólicas (como las de «*Sí-da, no-da*», y «*Póntelo, pónselo*»), congresos, y sobre todo el control médico final y el registro de casos. Algunos médicos concretos, y organizaciones (como el Instituto de Salud Carlos III), reciben toda la protección oficial central. Los gobiernos regionales —de las comunidades autónomas— se dedican a generar algunas medidas innovadoras: manuales de educación popular en el caso catalán, políticas de agujas-y-condones y de hogares en el País Vasco.

La política contra el sida ha sido centralista. No es que no hayan políticas propias (como la vasca o la catalana), sino que la lucha contra el sida ha sido desarrollada obsesivamente por el propio Gobierno

central, y monopolizada por un grupo reducido de especialistas. Esto no ocurre en otros países en que hay varios grupos de personas trabajando en el tema, y representando posiciones diferentes. A nivel internacional se señala que los representantes españoles son siempre los mismos (apenas dos o tres personas). Los congresos y grandes reuniones nacionales han sido también monopolizados por esas personas. Los efectos negativos de ese monopolio-de-hecho son varios: la posición es siempre la oficial y gubernamental; sólo existe un punto de vista; y el resto de profesionales y grupos (incluso los grupos marginales) han sido cooptados por ese único grupo (o bien son marginados totalmente). Ese grupo domina el registro de casos, la mayor parte de la investigación científica que se hace, la definición de las políticas fundamentales contra el sida, la representación española en los foros internacionales, la publicación de las estadísticas oficiales, la directiva de las escasas asociaciones sobre el tema, la presidencia de los consejos, etc. Los problemas y peligros de ese monopolio son obvios.

La mayor parte de la población española cree firmemente que todos los temas sanitarios son responsabilidad del Estado; y que el Estado cuidará de todos los temas de salud que existan. Sin embargo, el sida es un proceso que contradice esta confianza porque: 1) el sector público no parece muy efectivo en controlar la epidemia; 2) la profesión médica no es suficiente para prevenir la enfermedad y acude a otras profesiones, e incluso a movimientos sociales no-expertos y no-profesionales, y 3) por vez primera, lo que opinan los propios enfermos/as y los grupos marginados es esencial. Se rompe pues la confianza en el sector público, pero también se abandona la idea de que no hay que preocuparse por la salud personal.

En el resto del mundo el movimiento gay ha tendido a utilizar fondos y recursos del sector público; así como a presentar proyectos, programas, campañas, y servicios financiados parcialmente por el sector público. Este apoyo público ha sido (y es) muy débil en España. Pero el caso del sida ha supuesto —por primera vez— el apoyo del Estado al movimiento homosexual. Esto puede convertirse en el inicio de un apoyo financiero decidido del sector público a los grupos gay, aunque es un proceso del que se puede dudar.

En España ¿hay muchos casos de sida porque la política contra el sida ha sido un desastre, o al revés? Se publican estadísticas del registro nacional de casos (sin mejorarlas), pero nunca se mide el impacto de las campañas y programas del sector público. ¿Cómo se sabe si funcionan? ¿O se utilizan sólo como un símbolo? Es importante pues realizar una evaluación del sector público. Sin embargo, esto es difícil de llevar a cabo debido a la escasez de datos. Es curioso notar tres cosas: primero, que la calidad de los datos que se publican sobre sida no mejoran en España, es decir, que las variables que se utilizan son siempre las mismas: número de casos (se entienden vivos y muertos juntos), fecha de diagnóstico registrada (o confirmada posteriormen-

te), edad del paciente, género, los llamados grupos/prácticas de riesgo (toxicómanos/as, homosexuales, receptores de hemoderivados, etc.), proporción de defunciones, tipo de diagnóstico (infecciones oportunistas, sarcoma de Kaposi, linfomas, etc.), y provincia de residencia. Según pasan los años no se añaden otras variables independientes, y el análisis no mejora.

Segundo, llama la atención que realmente no hay datos sociológicos interesantes. Nada se recoge de familia, estado civil, trabajo, estudios, nivel de educación, clase social, ingresos, vivienda, personas con las que vive, relaciones interpersonales, pautas sexuales, de consumo de drogas, prostitución, etc. Estas variables serían esenciales para realizar un análisis válido sobre desigualdades, discriminación, grupos de referencia, posibilidades de contagio, etc. La recogida de datos que se realiza es ya un proceso costoso en cada caso, por lo que llama la atención que no se haya programado mejor su recolección y estudio. Los datos más importantes (es decir, los que son necesarios para cambiar la realidad) son los que más faltan; y eso no es por azar. El análisis que es importante es el de desigualdades sanitarias, pautas de injusticia estructural, prejuicio social, así como la distribución de poder dentro de la sociedad —todo ello en relación con el sida.

Tercero, curiosamente los datos más fiables son los médicos, pero no así los sociales. Por ejemplo, el factor que más se desconoce es el de factor de riesgo, o sea, el grupo al que pertenecen (un 4,3 por 100 se desconoce o no consta). En segundo lugar en importancia falta el año de fallecimiento (3,4 por 100 de los casos) o bien el año de diagnóstico (2,5 por 100 de los casos). Dos datos importantes como la provincia o comunidad autónoma donde se produce se ignoran en el 1,5 por 100 de los casos, y la edad incluso de la persona falta en el 0,7 por 100 de los casos. Sin embargo, las variables que nunca faltan son el diagnóstico por fallecimiento (sólo en el 0,10 por 100 de los casos) o el diagnóstico como caso (0,06 por 100). Es decir, existe una mayor exactitud en variables médicas que no en las sociales, a pesar de la considerable importancia de estas últimas. La fiabilidad de los datos no parece aumentar con el tiempo. A pesar, pues, del esfuerzo la calidad de las estadísticas oficiales es mejorable.

En muchos aspectos la política social y preventiva realizada por las comunidades autónomas es más avanzada que la política de la administración central. En España destaca el gobierno vasco, que tiene un *Plan para la Prevención y Control del Sida y de las Infecciones Relacionadas con el VIH de la Comunidad Autónoma del País Vasco*. En 1988 edita un documento de información a las personas infectadas por el virus del sida (VIH). El tono es esperanzador («sólo una parte de los infectados con síntomas desarrollará el Sida»), y de apoyo moral: «No estás solo. Hay más personas en nuestra comunidad que han sido infectadas por el VIH y que experimentan sentimientos similares a los tuyos. Cuidándote no transmites esta infección a otros.» (Nótese el tuteo, que está fuera de lugar en un documento como éste.) Conclu-

ye con que «una persona infectada por el VIH no supone ningún riesgo para los demás en el ámbito de las relaciones familiares o escolares normales» (MSC, 1990, págs. 161-163).

Es positivo, por ejemplo, el consejo de que las personas portadoras del virus no comuniquen su situación de enfermo/a a otras personas: «Se recomienda a los individuos seropositivos que comuniquen el resultado de su prueba al menor número de personas posibles. Es aconsejable, eso sí, decirlo a algunas personas de confianza y a los/as compañeros/as sexuales. Se debe ser prudente al decirlo en el trabajo. En general los jefes o compañeros de trabajo no necesitan saberlo y se han dado casos en el mundo en los que ha habido problemas e incluso despidos laborales totalmente injustificados» (MSC, 1990, pág. 163). Es interesante aquí el eufemismo de «en el mundo», cuando se refiere claramente al caso español. Junto a estas consideraciones positivas y alentadoras, el documento vasco insiste en la utilización de preservativos (para cualquier penetración anal, bucal o vaginal) pero también desliza algunos consejos debatibles: todas las personas homosexuales (no necesariamente seropositivas) deberían abstenerse de donar sangre u órganos; las personas seropositivas no deben tener animales domésticos; la medicina naturista puede ser beneficiosa. En cualquier caso la actitud del gobierno vasco es más abierta, moderna y progresiva que la de la administración central. En parte eso parece necesario, pues el número de casos de sida es 1,9 veces mayor que la tasa nacional. El País Vasco alcanza en 1990 una tasa de 2,3 casos por cada 10.000 habitantes (sólo superada por Cataluña).

El sida es una enfermedad del desarrollo. Las zonas más desarrolladas (los países avanzados) tienen más casos. Pero posiblemente no va a ser así en el futuro. Al menos los casos no son de personas más ricas ni más desarrolladas. Quizá ocurre lo contrario: cada vez serán más marginales; primero, porque son personas enfermas y moribundas, luego se marginarán; segundo, porque cada vez el sida afecta más a las clases más bajas. Más aún en España, donde el sida es típico de heroinómanos/as, que son generalmente de clase baja y muy marginados/as.

El impacto en la política de las campañas y los programas referentes al sida es variado. En primer lugar, y desde una perspectiva lingüística, las campañas más estatales, gubernamentales, e incluso de los organismos internacionales hablan de campañas «del» sida, o «sobre» el sida. Por alguna razón que no está clara —pero que no es inocente— se habla poco de políticas «contra» el sida o «frente» al sida; o «a favor» de los/as pacientes con sida. Sólo algunos movimientos de base utilizan la expresión «anti-sida». La expresión favorita es la aséptica, hasta el punto de que existe incluso una Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (SEI-SIDA); «una asociación científica con este carácter que tiene personalidad jurídica propia y cuyo objetivo es la promoción de cualquier actividad relacionada con la infección por VIH y problemas anejos y

relacionados en el presente y en el futuro» (de su Manifiesto Fundacional de 1989).

No han aparecido (todavía) opiniones que aboguen por volver a prácticas de higiene y salud públicas tradicionales, más regresivas. No hay un debate serio sobre: 1) el análisis obligatorio; 2) la identificación de personas seropositivas o pacientes, ni 3) sobre el aislamiento de personas con sida. La política de salud pública ha sido más progresiva que las actitudes de la población. En parte eso es explicable por la educación cosmopolita de una nueva generación de sanitarios/as públicos en España, con títulos de MPH en el extranjero, sobre todo en universidades anglosajonas.

Se importan las polémicas, las soluciones contra el sida, incluso los artículos científicos, y hasta la terminología (lo «gay» y lo «drogadicto») son ejemplos vivos de cosmopolitismo. Hay poca innovación doméstica. Gobierno, grupos marginados, comunidad científica, todos participan de una dominación cultural del extranjero. Sin embargo, los/as investigadores sociales reivindican que la única forma de entender las cosas es desde dentro, desde la perspectiva del actor/a, con un punto de vista de *insider*. En el caso del sida el contexto cultural es extremadamente importante.

El impacto de la experiencia del sida en el futuro puede ser notable, al menos en cuatro aspectos: 1) Es la primera enfermedad mundial en que se ha utilizado de forma masiva las nuevas tecnologías (computadores, comunicación instantánea, información multilingual, fax, publicaciones cosmopolitas). Se aprende a utilizar las nuevas tecnologías para controlar enfermedades (contagiosas). Es además la primera epidemia en que se han combinado las novísimas tecnologías con los sistemas más tradicionales y cualitativos como discusiones de grupos de trabajo, redes familiares de apoyo, movimientos ciudadanos, talleres sociales, reuniones de grupos marginados. 2) Va a ser la epidemia con un récord escrito más extenso que podrá ser utilizado con más éxito que en otras epidemias previas (gripe de 1918, epidemias de cólera en el siglo XIX). El presente libro es un ejemplo de producción sociológica sobre epidemias que no se tiene en España de otras anteriores (salvo décadas después de que ya pasaron esas epidemias). 3) El sida va a tener un impacto considerable en liberalizar las conductas homosexuales, legalizar sus acciones, apoyar las conductas y a los grupos gays. No es posible afirmar lo mismo respecto de la conducta drogadicta. 4) El sida ha experimentado la colaboración de diversos grupos profesionales (no sólo médicos/as, y no sólo personal sanitario). Ha incorporado también en la lucha contra el sida a grupos marginales. La importancia de los trabajos e investigaciones «científicas» (médicas, por ejemplo) se han puesto a la misma altura que los manifiestos marginales de grupos gay, drogadictos/as, prostitutas, o reclusos. La frontera entre lo que es producción científica y no científica se ha vuelto más tenue.

Quizá el sida no sólo cambie el sida, sino la organi-

zación del sector sanitario, de la comunidad científica internacional, y ayude a transformar la estructura social. La lucha contra el sida es una experiencia social. Con suerte en el futuro esta experiencia —fijada en la memoria colectiva de nuestra generación— sirva para superar otros desastres naturales o sociales.

Algunos efectos *no queridos* del sida en la sociedad española actual son positivos. El más importante es que ha concentrado la atención sobre grupos sociales marginados. En un inicio la preocupación fue mayoritariamente para el propio personal sanitario que atendía al sida —y no para los pacientes de esa enfermedad—. Posteriormente atrajeron la atención los pacientes «limpios», es decir, los niños/as o los receptores de sangre, que no podían ser considerados ellos/as mismos/as como culpables. Pero esta aparente preocupación por los pacientes limpios no produjo —paradójicamente— que éstos muriesen menos. Al contrario, la proporción de casos pediátricos es elevada en España, y la letalidad de pacientes receptores de sangre alta. Posteriormente ya no se pudo evitar tratar el tema de los homosexuales y de los toxicómanos, y finalmente incluso de las prostitutas (chaperos) y reclusos. Es decir, aunque el sistema sanitario trató de evitarlo, la primera consecuencia es que se han legitimado y hay un interés creciente por grupos de personas (y de pacientes) marginadas dentro de la sociedad española. Eso contradice los temores de algunos de los grupos marginados (como los gays) que temieron desde el principio que esta enfermedad iba a marginarlos aún más. La realidad —haciendo balance hasta ahora— ha sido la contraria.

Segundo, los temas sexuales y de drogadicción intravenosa se han discutido abiertamente. En una primera etapa se utilizaron todo tipo de eufemismos y de subterfugios para no llamar a las cosas por su nombre. Pero el tema era tan complicado que la población en general —e incluso niños/as y adolescentes— aprendió la existencia del sexo oral y del coito anal, y en algunas ocasiones incluso del beso negro, prácticas sadomasoquistas (SM), *fisting*, chaperos, etc. Así lo señalan dos especialistas en temas de sida: «Aunque suene disparatado, paradójico, algunas consecuencias de la aparición del sida son... positivas. Cárceles, droga, homosexualidad, educación sexual y sanitaria, prostitución y otros temas, tabús algunos, archivados otros, están a la orden del día. Ya no es posible dejarlos para mañana. Lamentablemente, fue necesario que apareciera esta enfermedad para que la sociedad, o al menos algunos sectores y grupos de ella, se decidieran a asumir la nueva situación desde una perspectiva diferente» (Lorenzo y Anabitarte, 1987, pág. 101). El efecto a largo plazo de esta liberalización es todavía desconocido, pero puede ser importante.

Tercero, la insistencia en la utilización del preservativo sacó de la marginación a ese método masculino de control de natalidad. Esto va a permitir utilizarlo legítimamente, y que bastantes mujeres puedan dejar progresivamente de utilizar otros métodos de control de natalidad que son más peligrosos para su salud. Dependerá de la insistencia con que se

comunique el mensaje de que el preservativo es útil también para las parejas heterosexuales, e incluso dentro del uso de la prostitución. Todo ello puede producir una disminución apreciable de otras enfermedades de transmisión sexual, y redundar sobre todo en la salud de las prostitutas. Algunas prostitutas han implantado ya la utilización del condón, pero paradójicamente algunos clientes pagan más con tal de que no se les obligue a utilizar el preservativo. En el mundo homosexual la no-utilización del condón es todavía signo de cariño o de amor.

Durante los años sesenta y setenta el movimiento feminista produjo cambios importantes en el sector sanitario —en España y en otros países— a través de reclamar poder sobre sus vidas, la toma de decisión social, y su propia salud. El sida, en los años ochenta juega un papel similar, al reclamar poder sobre las vidas de las personas con sida, seropositivos/as, o simplemente pertenecientes a la población general más atacada. Se pide derecho a la intimidad, a no ser discriminado/a, a ser tratado por el sector sanitario (y no por el carcelario), a tomar decisiones personales de vida y muerte, a cambiar de estilo de vida, derechos laborales básicos, a ser tratado por el sistema sanitario generalista y público, incluso al derecho a no saber, etc. El sida supone volver otra vez a modelos de participación de la población, y de control popular de instituciones sanitarias y sociales.

Hay efectos negativos obvios. Las personas más beneficiadas por el sida no son precisamente los/as pacientes de sida, ni por supuesto las personas que ya han muerto por el sida. Hay muchos recursos nuevos para este tema sanitario, pero la parte del león se la llevan los profesionales, médicos, investigadores, servicios sanitarios en general, editoriales médicas, industria farmacéutica, organismos internacionales, incluso gobiernos y administraciones en general. Los pacientes son utilizados fundamentalmente como sujetos para los ensayos clínicos y farmacológicos (son «carne fresca» en el argot profesional). Realmente poco dinero va para un cuidado especial de pacientes, o para mejorar las posibilidades psicológicas y sociales de las personas terminales. Las campañas parecen interesar a las administraciones públicas por su propio prestigio y supervivencia; otras veces para atacar a grupos sociales o instituciones concretas. Para los equipos de investigación los estudios y descubrimientos sobre el sida son esenciales para obtener más recursos o ganar premios, honores, reconocimiento intelectual. Quizá todo esto valga para la próxima epidemia, aunque no ayude a las personas que se están muriendo de sida. Quizá ni eso.

Last but not least, el estudio del sida es una buena excusa para entender la sociedad en que vivimos. En ese sentido se recupera una tradición científica que es precisamente la de estudiar la normalidad (la sociedad) a través de la anormalidad (la enfermedad). El sida es un desafío múltiple, que explica por qué la

sociedad española aparece como desorganizada: «El sida puso en evidencia lo desprotegidos que estamos, la lentitud con la que se reacciona ante problemas que requieren urgentes medidas. Sin mayores dificultades, la red sanitaria pública asumió a los enfermos de sida, pero se dudó, se vaciló en los aspectos preventivos, en el epidemiológico. En la infraestructura adecuada para hacer los análisis. La gente tiene que esperar hasta más de dos meses por el resultado. Esta sociedad tiene más o menos claros los derechos del enfermo, pero no el derecho a evitar enfermar. La red sanitaria no duda en suministrar tratamientos sofisticados (a enfermos incurables), pero a la hora de llevar adelante una campaña publicitaria por todo lo alto, se duda. Excepcionalmente aparecen por televisión las medidas preventivas. En un telediario se muestra una aguja y una maquinilla de afeitar, pero no un preservativo. Aún no podemos llamar a las cosas por su nombre. Si ya de por sí nos da miedo hablar de sexo, de las enfermedades venéreas, la aparición del sida nos pone en evidencia en nuestras limitaciones. El sida es un reto, un desafío» (Anabitarte, 1987, pág. 270). El que la sociedad hiperorganizada actual no se organice de forma eficiente contra el sida no es por casualidad. Conviene pues seguir analizando la propia estructura social profunda de España. Quizá la Sociología sirva para evitar la próxima epidemia.

Referencias

- Anabitarte, H. (1987). Indiferencia y desafío. En R. Usieto (Ed.), *Sida: Un problema de salud pública*. pp. 241-271. Madrid: Díaz de Santos.
- Carballo, M. (1990). *El médico* (19 de mayo).
- Centro de Investigaciones Sociológicas (1987). El problema del sida. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 325-351.
- Cuadernos de Salud (1989). *Sida*. Número especial de la revista del Servicio Vasco de Salud, 2, 163 pp.
- Federación de Comités y Comisiones Ciudadanas Anti-Sida del Estado Español (1988). *Cuaderno de Información sobre el sida*. Madrid: Federación de Comités Ciudadanos Anti-Sida.
- Guasch, O. (1991). *La sociedad rosa*. Barcelona: Anagrama.
- Lorenzo, R. Y Anabitarte, H. (1987). *Sida, el asunto está que arde*. Madrid: Editorial Revolución. Textos breves.
- Miguel, J. M. de y Kirp, D. L. (1992). Spain: An epidemic of denial. En D. L. Kirp y R. Bayer (Eds.), *AIDS in the Industrialized Democracies: Passions, Politics and Policies*, pp. 168-184. Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press.
- MSC Ministerio de Sanidad y Consumo, Subdirección General de Información Sanitaria y Epidemiológica (1990). *Boletín Epidemiológico Semanal: Vigilancia Epidemiológica*. Madrid: MSC, febrero.
- Publicación Oficial de la Sociedad Interdisciplinaria de Sida (1990), número 1, abril.
- Segura, A. (1989). *El sida: Un desafío asumible*. Barcelona: La Vanguardia.