

ASPECTOS ÉTICOS DEL SIDA

ETHICAL ASPECTS OF AIDS

Hermano José Carlos Bermejo*

Religioso Camilo

Centro Humanización España

Artículo recibido el 8 de marzo, 2005. Aceptado en versión corregida el 20 de septiembre 2005.

RESUMEN

*El SIDA presenta particularidades, como la conciencia de precariedad de la vida, el límite de los recursos, las vías de transmisión asociadas al valor de la vida y la comunicación, la relación entre enfermedad y pobreza, asociaciones metafóricas y contenidos simbólicos, la vulnerabilidad de las personas antes y después de haberse infectado, la especificidad de la vivencia de los afectados. El SIDA nos sitúa ante personas "enfermas" antes de serlo, porque conduce a muchos a una "muerte social" previa a la física. Estamos ante un signo de los tiempos, personas que sufren un mal que humanamente se presenta sin remedio definitivo, y que constituye una urgente llamada sobre el amor al prójimo. El SIDA es un reclamo de solidaridad, ocasión de ofrecer amor y actuar afectiva y efectivamente en favor de los afectados. La sociedad responde en algunas ocasiones, en el ámbito de la asistencia, con proyectos de acogida en casas para enfermos graves y terminales, responde con la reflexión y con lo que hemos asumido llamar la "caridad intelectual". Desde la reflexión de la ética cristiana, hemos de considerar en el enfermo de SIDA la presencia misma de Cristo que sufre, entenderlos como hermanos nuestros, dignos de nuestro amor. Se requiere de reflexión específica para que tanto la acción como la reflexión ética, se centren en las verdaderas necesidades de las personas afectadas por este fenómeno: enfermos, familiares, trabajadores sanitarios, y la comunidad entera que, sintiendo el problema como propio, experimenta el reto de prevenir, asistir, acompañar e investigar. **Palabras clave:** VIH/SIDA, Ética, Apoyo social.*

ABSTRACT

*AIDS has some particular issues, like life weakness, resource's limits, the transmission ways associated to the value of life and communication, the relation between illness and poverty, the metaphoric association and symbolic contents, the people's vulnerability before and after being infected, the specificity of people's experience. AIDS puts us in front of "ill" people, before getting ill, because it drives people to a "social death", before real death. We are in front of a sign of times people suffering an illness that in the human sense has no effective cure, which becomes an urgent call about love for our fellowman. AIDS is also a solidarity claim, an extraordinary time to offer love and to act effectively and lovely towards the affected ones. Our society responds in certain occasions, in the "assistance" way providing shelter in places destined to very ill or terminal patients, all this included in the "intellectual charity". From the Christians ethic's point of view, we must consider AIDS patient as Christ image who suffers. We must see them as our brothers or sisters, who deserve our love. This demands an ethical reflexion so that out thoughts and actions focus on these people needs: patients and their relatives, health personnel and the whole community thinking their problem as ours in order to accept the challenge of preventing, assisting, being with and investigating. **Key words:** AIDS, Ethics, Social support.*

* Correspondencia e-mail: jcbermejo@humanizar.es

INTRODUCCIÓN

En los años que he realizado mi trabajo con enfermos de SIDA, y en investigaciones sobre el tema, he constatado que estamos ante una situación que requiere reflexión específica para que tanto la acción como la reflexión ética, estén centradas en las verdaderas necesidades de los afectados por el fenómeno del SIDA: enfermos, familiares, trabajadores sanitarios, y la comunidad entera que, sintiendo el problema como propio, experimenta el reto de prevenir, asistir, acompañar e investigar. El VIH/SIDA presenta diferentes particularidades: la conciencia de la precariedad de la vida y del límite de los recursos sanitarios, la contagiosidad, las vías de transmisión tan asociadas al valor de la vida y de su comunicación y al consumo de drogas por vía intravenosa, la estrechísima relación entre enfermedad y pobreza, las asociaciones metafóricas y los contenidos simbólicos (sobre todo por la convergencia de *eros* y *thanatos* en torno a la experiencia de la enfermedad), la vulnerabilidad de las personas antes y después de haberse infectado por el VIH y la especificidad de la vivencia de los afectados, entre otros.

En muchos aspectos, la sociedad está respondiendo de una manera digna de ser reconocida en cualquier ámbito ante las interpelaciones que provienen de este signo de los tiempos; en el ámbito de la asistencia, son de especial relevancia los proyectos de acogida en casas para enfermos graves y terminales, la sociedad responde con la reflexión y con lo que hemos asumido llamar la "caridad intelectual" (Autiero, 1988; Mirabet, 1999).

En el espíritu de las declaraciones hechas, puede intuirse también una exhortación ante lo que Juan Pablo II ha llamado "una especie de inmunodeficiencia en el plano de los valores existenciales que no se puede dejar de reconocer como una verdadera patología del espíritu" (Juan Pablo II, 1990), ante la cual es necesario cierta "ecología del espíritu" (Angelini, 1990), que constituye un verdadero reto para toda la sociedad.

El SIDA, además, nos sitúa ante personas que, en gran mayoría, podemos decir son "enfermas" antes de serlo, enfermas de pobreza, enfermas de cultura, enfermas de apoyos sociales y afectivos sanos, enfermas porque muchas veces son conducidos a una "muerte social" previa a la física (Sontag, 1989).

Claves para una lectura ética del SIDA

Estamos ante un signo de los tiempos en el sentido que tenemos entre nosotros un elevado número de enfermos de SIDA que sufren un mal que humanamente se presenta sin remedio definitivo, que manifiesta un conjunto de desórdenes profundos de nuestra sociedad y, lo que es más importante, que constituye una urgente llamada hacia el amor del prójimo y la solidaridad.

El SIDA es también un *kairós* al ser un reclamo a la comunidad mediante el reconocimiento de la emergencia SIDA como momento excepcional para ofrecer amor y actuar afectiva y efectivamente en favor de los directamente afectados (AAVV, 1990).

Desde la reflexión de la ética cristiana, no solo hemos de considerar en el enfermo de SIDA la presencia misma de Cristo que sufre (Mateo 25, 31-46), sino que leyendo la parábola del Buen Samaritano (Buckman, 1990), referente obligado para toda ética cristiana, podemos imaginar a Jesús eligiendo hoy como figura central de la parábola, a un enfermo de SIDA. Recordemos que con esta parábola Jesús no solo muestra la actitud hacia el malherido, sino que desconcierta con el modelo propuesto, al elegir a un samaritano, donde muestra que las personas se definen por las actitudes ante el prójimo más que por las apariencias. Los samaritanos eran considerados, en efecto, con categorías semejantes a los enfermos de SIDA hoy, allí donde aún no se han superado actitudes moralizantes. Sería interesante preguntarse también, inspirados en la parábola: "si yo estuviera tirado en la cuneta, ¿aceptaría la ayuda de quien fuera?, ¿cómo me sentiría siendo dirigido, atendido, cuidado por un enfermo de SIDA? (Thomson, 2000). En el fondo, estas

perspectivas pueden ayudarnos a dejarnos interpelar por los enfermos y a escuchar la voz que nos dirigen indicándonos por dónde falla el sistema.

Aun habiendo pasado ya más de 20 años del descubrimiento del virus –no tantos de los primeros pronunciamientos de instancias eclesiósticas–, creo que es de actualidad la reflexión que hizo Monseñor Lehmann en el año 1990, al afirmar: “No deberíamos reducir nuestro mensaje a unos cuantos restringidos temas de teología moral, como la valoración de la homosexualidad, el control de las concepciones, las relaciones sexuales de los enfermos de SIDA. Tales problemas tienen su importancia en su lugar oportuno, pero en último análisis pueden ser resueltos de modo convincente solo tomando en consideración el conjunto del mensaje cristiano de salvación. Si verdaderamente predicamos “la esperanza contra toda esperanza” (Rom 4, 18), los problemas éticos de quienes responden a tal invitación se resolverán casi por sí mismos” (Lehmann, 1990),

El capítulo 25 de Mateo como prescripción de una ética cristiana, nos presenta a los más pequeños como sujetos, hermanos del juez del mundo, antes que destinatarios de una misión (Moltmann, 1979). Lo que implica un serio compromiso en el acompañamiento a ser responsables en medio de la enfermedad. “Porque, hemos de decirlo, también los más débiles tienen el peligro de plegarse ante las dinámicas perversas que los esclavizan o que los hacen objetos, en lugar de sujetos de su propia historia” (Bermejo, 1998).

**Claves para la reflexión-acción ética:
Denuncia de la injusticia**

Durante la primera década del SIDA, el debate sobre los aspectos éticos se centró fundamentalmente en la problemática relacionada con la libertad. Sin embargo, de cara al futuro, el gran reto ético, a mi juicio, se plantea en las coordenadas de la justicia y de la solidaridad. Las víctimas de la segunda y tercera década son verdaderamente pobres porque, además de ser grupos discriminados, no tienen voz. El SIDA en la segunda

década y al inicio del tercer milenio “es la enfermedad de los pobres, de los que no tienen voz en esa comunidad de comunicación internacional que detenta el poder, a la que se accede por el control de los mercados y por los medios de comunicación social. Por eso, el SIDA plantea, un reto que parece inscribirse más bien en “las coordenadas morales del principio de justicia” (Ferrer, 1997).

Las diferentes instancias que se preocupan de la reflexión ética en torno al SIDA, creo que tienen hoy el reto de levantar el grito que surge de la conciencia que no podemos quedarnos de brazos cruzados ante el hecho que la mayoría de los enfermos están en los pueblos en vías de desarrollo. Esta es la clave ético-moral más importante, que debiera guiar la reflexión y la acción. Por eso, hemos de sentir todos el compromiso colectivo y tomar conciencia que los factores que propician las conductas de riesgo son sumamente complejos y frecuentemente trascienden la esfera de la voluntariedad y del control personal. Como es sabido, la clase social, la educación y otros factores culturales juegan un papel muy importante en la determinación de la conducta individual. Si nuestra reflexión se centrara en la responsabilidad únicamente del individuo, escucharíamos probablemente: “un grito al mismo tiempo de desesperación y denuncia: ¿por qué permitieron que bebiéramos del agua corrompida de las cisternas y no nos indicaron el agua de la fuente de vida? ¿Por qué no nos descubrieron horizontes más amplios en términos de vida sexual? ¿Por qué nos permitieron copiosas informaciones que llevan a la muerte y no a la vida?” (AAVV, 1997).

No es casualidad que VIH y exclusión social sean itinerarios bidireccionales (Barbero, 1997). El SIDA está siendo oportunidad para identificar con más evidencia a los más pobres. Cada vez son más los moralistas católicos que consideran que se da mayor relieve –incluso desproporcionado– a los temas de moral sexual implicados, que a los temas de moral social. Una mirada larga, universal, puede evitar la sensación percibida en diferentes contextos de intransigencia religiosa

presentada como fidelidad a toda prueba a la doctrina, afirmando los principios morales en el ámbito de la sexualidad, sin considerar las circunstancias concretas en las que se encuentran los destinatarios del mensaje.

En efecto, el cuadro actual de la infección por el VIH plantea serias cuestiones de justicia social. Citemos entre ellas las comunidades negra e hispana en los Estados Unidos, donde la transmisión de la infección está ligada, fundamentalmente, al uso de las drogas, que, a su vez, está conectado con la pobreza y la marginación que han sufrido durante generaciones. No olvidemos la doble marginación o pobreza que le toca vivir a la mujer cuando es ella la afectada por el VIH. La marginación social y cultural de estos colectivos dificulta, además, su acceso a programas de prevención y de tratamiento (Ferrer, 1992).

En el mensaje enviado por Juan Pablo II al Secretario General de la ONU con ocasión de la Sesión especial de la Asamblea General sobre SIDA celebrada en junio del 2001, el Papa señalaba su preocupación por dos problemas: la transmisión del SIDA de la madre al niño y la dificultad del acceso de los enfermos a los tratamientos médicos (Juan Pablo II, 2001). Asimismo, en la intervención de Monseñor Lozano Barragán en dicha Asamblea, recordó que "la Iglesia ha enseñado consistentemente que hay una hipoteca social sobre toda propiedad privada y que este concepto hay que aplicarlo a la propiedad intelectual". La sola ley de la ganancia no puede ser aplicada a lo que es esencial en la lucha contra el hambre, la enfermedad y la pobreza" (Barragán, 2001).

La clave de la prevención

Una de las responsabilidades más grandes que la sociedad tiene ante el SIDA es la de contribuir a la prevención (Sandrin, 2000), que pasa a mi juicio por:

- educación a la solidaridad de toda la humanidad y al deber de distribuir de manera justa los bienes.
- promoción del principio de corresponsabilidad referido a todos los seres de la tierra, actuales y virtuales.

- reconocimiento de la dignidad de toda persona y compromiso por el respeto de la misma por el hecho de pertenecer a la comunidad de la fragilidad.
- inversión en ayuda a niños y jóvenes en crecimiento y maduración personal en climas de equilibrio afectivo que fomenten la libertad y la responsabilidad.
- apuesta por una concepción de las relaciones interpersonales donde el respeto recíproco, particularmente el respeto de la diferencia, sea reflejo de la virtud de la castidad (Thevenot, 1988), donde la autonomía y la interdependencia se interpreten siempre vinculadas (Camps, 1990).
- compromiso por construir una sociedad que testimonie la igualdad entre hombre y mujer como propuesta ejemplar que confronte a las culturas que no viven tal dimensión.
- contribución a la humanización de la sexualidad como dimensión humana esencial que ha de integrar armoniosamente la belleza y bondad de la relación entre pasión erótica, intimidad emocional y compromiso interpersonal.
- educación en el valor de la libertad como don y conquista, y por la evitación del consumo de sustancias que anulan la posibilidad de ejercer tal libertad con responsabilidad.
- reclamo de la necesidad de preservar de la infección al prójimo respetando su dignidad y viviendo las relaciones interpersonales como verdadera expresión de amor y respeto.

Los ámbitos en los que la sociedad ha de realizar estos objetivos con fines preventivos entiendo que han de ser aquellos en los que tiene posibilidad de incidir en la educación. Particularmente percibo el reto de introducir en la praxis interna de la educación las modificaciones necesarias para promover la igualdad hombre-mujer, el compromiso de los líderes de incidir mediante las expresiones públicas en la generación de sensibilidad y conciencia de responsabilidad, promover en la escuela y en la familia educación en valores en el ámbito de las relaciones, de los afectos y de la

sexualidad. Conversaciones y foros que hagan referencia al SIDA y sus implicancias, serán signo de compromiso efectivo por generar cultura en sintonía con los valores del respeto e interés por el más débil.

La clave de la propuesta de la castidad

En el acompañamiento a los enfermos de SIDA, con frecuencia es necesario afrontar el tema de la sexualidad. No es raro que aparezca la palabra "castidad", muy usada por el Magisterio de la Iglesia, al proponer un valor para prevenir la infección por VIH. Ahora nos encontramos ante la necesidad de aclarar el concepto porque fácilmente la palabra "castidad" se confunde en el argot común con la de *continencia*.

"Continencia" —que deriva del latín "continere"— significa contener, controlar con dominio; indica el estado de una persona que controla las propias pulsiones sexuales. La castidad no se confunde con la continencia. En realidad, puede suceder, como afirma Thévenot (1988), que una persona sea continente (es decir, que se abstenga de todo placer genital orgiástico voluntariamente) y no sea casta. La castidad indica disposición interior que lleva a una persona a controlar su sexualidad de manera liberadora para sí y para los demás, no indica la voluntad de superar o negar la realidad sexual, sino el deseo de controlar la organización de las pulsiones sexuales parciales de las que toda persona está impregnada. Ser casto, por tanto, no significa esforzarse por intentar evitar la sexualidad, sino esforzarse por aceptarla de manera inteligente, cualquiera que sea el estado de vida en el que se encuentra y cualquiera que sea el equilibrio humano que se consigue realizar. El fin último del control es eminentemente positivo: una mayor libertad: "Será casta una conducta que lleve a hacer salir a la persona del estado de indiferenciación en el que se encontraba al inicio de la existencia" (Thévenot, 1988).

Thévenot (1988) presenta de manera interesante el significado de la castidad como renuncia a un mundo sin defectos, es decir,

aceptación en la propia vida de la realidad del fracaso y de la muerte, como renuncia a un mundo sin diferencias ("la castidad es la virtud que hace "al otro otro"), renuncia a un mundo de omnipotencia, renuncia a identificarse con el propio origen (con Dios, creyéndose el creador). Querer ser casto significa amar, vivir el límite, crear diferencias, intentar vivir la propia sexualidad como modo de realizar las propias relaciones con las cosas y con los demás teniendo siempre presente el límite que lleva consigo y las diferencias que lo constituyen.

La castidad es una tarea y no un estado, partiendo del nivel de sexualidad que cada uno ha alcanzado. Algunos intentarán realizar esta tarea partiendo de estructuras psico-sexuales especiales y del todo personales, como por ejemplo, partiendo de "estructuras" homosexuales o de inhibiciones personales.

"De todas formas, cada uno, sea cual sea el estado psicosexual que ha alcanzado, tendrá que contar con esas particularidades. Esto le llevará a veces a superarlas, cuando resulte posible y deseable. Otras veces, los sujetos tendrán que construir su vida sexual a través de la ambivalencia de sus particularidades sexuales que resultan insuperables" (Thévenot, 1988). El significado cristiano de la castidad nace de la convicción que es posible encontrar a Dios solo si se asume verdaderamente la humanidad sexuada. En efecto, el texto de Adán y Eva en el jardín nos presenta a los personajes en la plenitud de la vida que está caracterizada por el respeto de diferencias y límites recíprocos: diferencia entre Dios y las criaturas, la diferencia sexual, vivida sin vergüenza y la diferencia entre los árboles "permitidos" y el árbol "prohibido". La vida humana en Dios es "desear, reconociendo las diferencias". Poner fin al deseo poniendo fin a las diferencias comporta una nueva relación con las realidades humanas: con el trabajo, con la fecundidad y la sexualidad, ya no humana.

Proponer la castidad a los enfermos de SIDA y a quien no lo está, como punto de llegada, como valor y como medida de prevención significa mucho más que proponer

la abstinencia en las relaciones. Significa sobre todo testimoniarla al mismo tiempo que se propone, es decir, aceptar las diferencias movidos por el verdadero amor solidario.

Pero, en línea con cuanto venimos presentando, vivir la castidad significará no separarse de la condición humana de criaturas sexuadas, no intentar vivir un más allá escatológico ya perfectamente realizado (voluntad de omnipotencia) mientras estamos en el más acá. Aceptar las diferencias y respetarlas. Por eso la castidad en la sexualidad no llevará a la persona a confundirse con "el distinto", sino a respetarlo como tal.

Ciertamente, como medida de prevención, se propone, también, la continencia de relaciones que comporten un riesgo de contagio para sí mismo o para otras personas, y se mantiene el valor de la fidelidad a la propia pareja con la cual hay un compromiso de amor que se comunica como personas sexuadas. Humanizar la sexualidad mediante la virtud de la castidad comporta presentarla como armonía entre intimidad emocional, pasión erótica y compromiso interpersonal.

Seguro que no existe la pareja perfecta, pero sin duda hay signos de salud relacional. La propuesta de la teoría del triángulo del amor se refiere a tres ingredientes necesarios para que la pareja sea un lugar donde se construye la felicidad. Y los tres han de estar de alguna forma presentes en los dos miembros. El primero es la intimidad emocional, el gusto y la comodidad experimentada en el compartir sentimientos. De hecho, una de las lamentaciones que más escucho a miembros de parejas con problemas es la que se expresa así: "no sé lo que siente, no me dice lo que piensa". Compenetrarse a nivel emocional significa comunicar abiertamente lo que se siente, crear un clima de intercambio que va más allá del acuerdo sobre los asuntos domésticos y de coordinación. La intimidad emocional se mueve en un nivel espiritual que genera comprensión recíproca, ternura, confianza, seguridad, compañía, aprecio, respeto. La intimidad emocional entiende de mirada serena, limpia y transparente.

La intimidad emocional no es el pasajero

sentimiento de bienestar o el refugio fácil de las propias inseguridades y vacíos. La intimidad emocional no sabe necesariamente de genitalidad, puede estar libre de todo apasionamiento erótico y se construye también con amigos *íntimos*. La intimidad emocional nace en quienes confían en sí mismos y crece entre quienes confían recíprocamente. Nace al amparo de la escucha auténtica y de la acogida incondicional de los sentimientos; produce un particular calor en el corazón y disfruta con la palabra, la mirada, el abrazo, el silencio. La intimidad emocional se crea despacio y se recrea también integrando y afrontando los conflictos que se resuelven en la aceptación de las diferencias y el respeto de las libertades.

El segundo ingrediente de la pareja sana es la pasión erótica. Incluye todo lo relacionado con la relación sexual, desde el placer genital, a las caricias, a todas las emociones que se dan cita en la intimidad física. Incluye la alegría, el orgullo y la satisfacción y algarabía que proporciona la reciprocidad, el sentirse gustado y deseado y el deseo de complacer. La pasión erótica, como ingrediente de la pareja sana, entiende de diálogo, de confianza, de respeto del ritmo del otro, de creatividad, de diálogo abierto y explícito sobre gestos y sensaciones, sobre deseos y expectativas.

La pasión erótica sabe de fogosidad y entiende de procesos, goza con la pasión volcánica y con la delicadeza de la caricia, disfruta de la suavidad y textura de la piel porque entiende de ternura y de buenos modales. Se pierde y disfruta intensamente porque goza con la generosidad sin medida. La pasión erótica tiene mucho poder, pero se vive sanamente cuando se comparte sin humillar ni utilizar al otro.

Y el tercer ingrediente es el compromiso recíproco. Supone implicarse en las consecuencias de ser pareja, supone aceptar la llamada natural a la exclusividad a la vez que a la apertura a otras personas en la comunión recíproca. El compromiso sabe de trabajo en equipo, de proyectos compartidos, de riqueza y pobreza personal puesta en común, de

tareas repartidas, de servicios prestados sin factura ni acuse de recibo. El compromiso sabe de soledad y de comunión, de libertad, autonomía e interdependencia, de ganancia y de pérdida, de esperanza y de paciencia, de heridas y cicatrices, de proyectos y de fracasos, de logros y de humildad, de utopía y de realismo. El compromiso sabe de fecundidad, de perdurabilidad en la historia, de acogida de nuevos proyectos y nuevas libertades a respetar e integrar en la comunidad de la pareja.

Solo la presencia armónica de los tres ingredientes, aunque en intensidad diferente y variable en el proceso de construcción de la pareja, hacen de esta un lugar de salud y de estabilidad.

La castidad, lejos de pobres interpretaciones, como virtud bien entendida, tiene que ver con la armonía de estos tres ingredientes, necesarios para una pareja saludable.

El mundo está conquistando, a mi juicio, la dimensión gozosa y placentera del erotismo y de la sexualidad, pero no siempre encuentra referentes valóricos válidos que le ayuden a vivir con libertad y responsabilidad esta dimensión tan importante de la vida de la persona.

El grupo de trabajo de la Diócesis de Treviri, en su documento, al referirse a las parejas en las que una persona ya está infectada por el VIH, dice: "Una problemática especial se tiene cuando, en un matrimonio, un miembro es seropositivo. En tal caso, ambos tienen la responsabilidad común de proveer a que no tenga lugar el contagio del virus, pero también de proveer a fin que su comunión conyugal no sea irreparablemente comprometida y destruida a causa del SIDA" (Brunelli, 1990).

Una de las tareas del acompañamiento a los afectados por el VIH consistirá en contribuir a evitar la infección de otras personas. Muchos de los infectados no cambian de comportamiento de riesgo. Por eso, el agente de salud está llamado a contribuir a la acción preventiva. Hay indicaciones sobre cómo proceder cuando se comunica el diagnóstico para evitar otros contagios, sugerencias procedentes de la OMS para intentar ayudar a las personas

a cambiar modelos de conducta que llevan a la infección de otras personas (Bayes, 1995), pero sabemos que estas estrategias no son suficientes porque muchos de ellos no cambian comportamiento. Educar a los valores es todo un reto de prevención.

La clave del acompañamiento holístico

El objetivo de todo acompañamiento a la persona que sufre no es otro que contribuir a que el enfermo pueda hacer la mayor y la mejor experiencia de curación entendida en su integridad. Un estudioso español de los procesos de exclusión y marginación, García Roca, ha lanzado la hipótesis que la exclusión es el resultado de tres procesos sociales con sus propias lógicas, la confluencia de tres desgarros con sus respectivas tramas (García Roca, 1995). El primer vector está formado por elementos estructurales (dimensión económica de la exclusión: falta de vivienda, trabajo inestable, escasos o nulos recursos económicos). Efectivamente, la mayoría de los enfermos de SIDA, antes de serlo, padecen la limitación de la familia, por la escasez de los ingresos, por las características de la vivienda y del barrio donde se sitúa, y los que ya lo son vemos cómo son excluidos de los recursos sanitarios en función del desarrollo del país donde se encuentran.

El segundo vector está constituido por elementos contextuales que se refieren a la dimensión social de la exclusión (mundo relacional de la persona, inexistencia o fragilidad de relaciones sanas de apoyo, falta de puntos de referencia que puedan servir de soporte, debilidad de los servicios de proximidad o redes próximas de apoyo). Se puede constatar con frecuencia cómo los apoyos familiares son débiles (o lo han sido en la edad propia de la primera educación), el entorno no es favorable, las relaciones entre los miembros de la familia con frecuencia son muy vulnerables, cuando no inexistentes.

El tercer vector viene dado por la precariedad en cuanto cualidad del sujeto (los elementos más subjetivos y personales de la marginación, la "precariedad cultural" (García Roca, 1995), la ruptura de algunas comuni-

caciones, la debilidad de las expectativas, el desánimo y el debilitamiento de la confianza, la identidad y la autoestima). El proceso de exclusión y marginación es causa y consecuencia también de un deterioro en la persona, en la capacidad de hacer una lectura objetiva de la realidad que le rodea y de poner en marcha mecanismos propios que le ayuden a salir de ella.

Desde este planteamiento, el acompañamiento y la relación de ayuda (Bermejo, 1999), tienen gran importancia para incidir en ellos, de modo que la persona se reconstruya y la intervención sea tanto en el ámbito económico, laboral, vivienda, como en el mundo de las relaciones y de la imagen personal, de modo que la salud generada en el encuentro sea duradera y no un simple paliativo. Tengamos presente la importancia de esta intervención holística de cara a la prevención, dado que el portador de VIH es un posible agente de infección especialmente en contextos y personas vulnerables.

En este sentido, la responsabilidad de atenuar el sufrimiento del enfermo de SIDA, es personal y colectiva, pues el sufrimiento provocado por variables sociales tiene mucho de estructural y de comunitario, atentando también contra el principio ético de justicia. De este modo conseguiremos con más facilidad y eficacia "matar la muerte evitable" y eliminar la "muerte social" que tanto sufrimiento crea entre los afectados por el VIH. Tanto o más como el del propio virus (Barbero, 1997).

Digamos también que el acompañamiento debe tener en cuenta la importancia de la familia del afectado. Esta no solo sufre por tener un enfermo, sino, con frecuencia, a causa de la marginación social, de sentimientos de culpa (Amigo, 1998), de la ruptura de la imagen que se habían hecho de su hijo, etc. En ocasiones, son relevantes también los dilemas éticos planteados en torno a la relación del infectado por el VIH y su pareja, ocasiones en las que el agente de salud puede tener un rol significativo (Bermejo, en prensa).

La clave del soporte emocional

El acompañamiento ético correcto ha de tener en cuenta las dimensiones del tiempo —pasado, presente y futuro—.

Acompañar en la pacificación con el pasado: Una de las necesidades importantes que encontramos es la de hacer la paz con la propia historia. Esta es una de las experiencias más comunes en la etapa final de la vida (la mirada hacia atrás), y en la enfermedad en general (dada la misteriosa relación entre experiencia de enfermedad y sentimiento de culpa). Acompañar a rumiar la historia en un intento de volver sobre los propios pasos para asumir y dominar lo que se ha vivido puede contribuir a "curar las propias llagas" (Vimort, 1990), y a un proceso de reconciliación. "Recordar el pasado puede ayudar a dar un nuevo sentido al presente" (Astudillo y Menindinueta, 1995), curando las relaciones (AAVV, 1997), allí donde estas puedan ser sanadas. Acompañar con la *escucha* tiene un valor nunca suficientemente subrayado. Acompañar a quien *narra su vida* está cargado de contenido simbólico, porque narrar la propia vida es distinguir en el propio pasado, lo esencial de lo accesorio. Se puede, en efecto, gastar más o menos tiempo en contar un acontecimiento que en vivirlo. El relato crea una inteligibilidad, da sentido a lo que se hace. "Relatar la vida, le da un sentido" (Malherbe, 1993). De ahí la importancia, del acompañamiento personalizado del agente de salud al enfermo y la relevancia de la *escucha*.

Acompañar a vivir los valores en el presente: Cuando existe la sensación de haber perdido la confianza en lo que se creía, el agente de salud tiene el reto de acompañar empáticamente, en medio de la impotencia experimentada, al no poder anular las causas del sufrimiento, por un camino hacia la paciencia, entendida como un nuevo modo de experimentarse a sí mismo y como actitud libre ante lo inevitable. La paciencia comporta la aceptación de los límites; es un ejercicio humilde, pero fundamental, de acogida de la vida y de realización de los valores de actitud a los que se refiere V. Frankl (1987).

Acompañar a vivir sanamente el sufrimiento significa prestar particular atención a los numerosos conflictos éticos que surgen, entre los cuales, la defensa de la confidencialidad, la defensa de terceros cuando el afectado no comunica su condición de seropositividad, la defensa del derecho a la asistencia sanitaria, la defensa del profesional cuando no cuenta con las medidas de protección, el acompañamiento a los profesionales que sufren incidentes de riesgo, la prevención, la inaceptable injusticia producida por las diferencias entre unos enfermos y otros a la hora de acceder a las terapias existentes hoy.

Infundir esperanza: "El 'principio esperanza' se ha convertido en expresión de moda que atrae y fascina a tantas personas precisamente porque es mudable y ambigua. Las tentaciones son múltiples: se hace creer al enfermo que, a pesar de todo, es posible la curación; se confirma la expectativa de remedios prodigiosos; sin considerar el estado desesperado de la situación actual, se minimiza y se promete la salvación fuera de la muerte. Sabemos que los enfermos tienen necesidad imprescindible de verdad y de claridad. Desean hablar de la realidad irrefrenable que los humilla tanto. De ahí deriva una máxima de carácter fundamental para cualquier compañía de los enfermos en general y de los afectados por el SIDA en particular" (Alfaro, 1973). La esperanza es vivida por los enfermos de SIDA como fuerza interior que da sentido y densidad al presente, un presente herido, pero en el que se descubren, como hemos dicho, nuevos valores y relaciones que permiten vivir con dignidad en la precariedad de las condiciones a las que se ven reducidos muchos de ellos.

En efecto, la esperanza no se limita a indicar la meta, sino que es la fuerza interior de la persona que hace que los hombres caminen y se empeñen en trabajar por el bien y la salud. Las relaciones del presente son anticipaciones de la deseada relación plena consigo mismo y con los demás. Gozamos anticipadamente y en pequeñas dosis de la fuerza del mundo futuro (Boff, 1979), y no habrá motivo de esperar mucho

del futuro si las señales de la esperanza no se hacen visibles en el presente (Nouwen, 1982). Cuando se trata de acompañar en procesos terminales, es importante aprender a renunciar a la curación, evitando el encarnizamiento terapéutico como el encarnizamiento consolatorio del que adolece, a veces, cierto tipo de relación (Fassin, et al., 1991). Es igualmente importante la atención a no contribuir a la que puede llamarse "eutanasia social" o contribución a una muerte relacional (previa a la biológica) y al aislamiento físico y emotivo por conductas de evitación e incapacidad de entablar relaciones en torno al enfermo que habla en la verdad (Sandrin, 2001).

La clave de la empatía

Adoptar la actitud empática ante la persona y el complejo mundo del VIH-SIDA, puede llevar a:

- leer la realidad a partir de la realidad, es decir, con dosis de realismo y, por tanto, "justeza" en la percepción del individuo y del fenómeno encarnado en cada persona, en cada grupo, en cada cultura, en el mundo en general.
- realizar programas de prevención y de asistencia con y desde la óptica de los más vulnerables y afectados.
- considerar que los programas destinados a luchar contra la pobreza (en sus múltiples manifestaciones) tienen que aceptar la pobreza cuando se manifiesta en forma de fracaso o de imposibilidad de conseguirlo todo, evitando el deseo de perfeccionismo que deja fuera a los más débiles y el inconformismo con logros realistas y posibles.
- vernos iguales, reconociendo nuestra condición humana y aprender de nuestra vulnerabilidad y cicatrices como sanadores heridos que somos.
- proponer objetivos realistas que van a la raíz del problema considerando los aspectos culturales, el entorno social y familiar, la estructura de personalidad, su historia y el grado de interiorización de los valores logrado por cada persona.

- trabajar por transformar la realidad desde las actitudes y estructuras que generan el caldo de cultivo de la vulnerabilidad al VIH.
- dejarse interpelar por la alteridad, escucharla y aprender de ella en actitud humilde.
- comprender los significados únicos de las experiencias de los afectados e identificar los recursos con que cuentan para promover el máximo de salud física, psicológica, emocional, relacional y espiritual posible.
- confrontar conductas no saludables de los afectados para él mismo y los demás, solo después de acogida incondicional de su persona, aprendiendo el arte de la persuasión no manipulatoria ni coercitiva.

Disponerse en actitud empática con el afectado por el VIH requiere aprender a manejar los sentimientos suscitados en el encuentro con la vulnerabilidad, con inteligencia emocional y moral, aprender el arte de relacionar racionalidad, afectividad, y valores.

La clave del diálogo e inclusión de quien se puede quedar fuera

La ética cristiana es una ética de virtudes, de máximos. Se propone como utopía, como ideal que tiende al mayor bien posible, aceptando algunas veces el mal menor y promoviendo programas que tienden a acompañar a los afectados a alcanzar el máximo de salud también en el ámbito moral.

Sin embargo, es propio que la Iglesia, si quiere ser realmente significativa, acepte también dialogar con la realidad y participar en el debate social que busca una "ética de mínimos" donde la deliberación y el diálogo sean privilegiados en la búsqueda del bien, superando la falacia naturalista (del es se deriva el debe), y buscando tímidamente la verdad y lo bueno, o lo menos malo, especialmente en las situaciones de conflicto ético.

Muchos programas de integración y asistencia tienden a obtener el máximo bien pensable y corre el riesgo que se produzca la paradoja de excluir personas de programas que son creados precisamente para promover la integración. Hacer la paz con los límites, significa aceptar que se pueden crear

problemas para mejorar la calidad de vida, para disminuir riesgos, para minimizar conductas desadaptativas o destructivas, pero no siempre para obtener "santos perfectos" salidos de las manos de los bienintencionados cristianos que pudieran pedir conversión a cambio de servicio y asistencia.

La clave de la atención especial a la vulnerabilidad añadida

Acompañar a vivir sanamente el sufrimiento en medio del VIH/SIDA requiere particular atención cuando se añaden aspectos como los asociados a la drogodependencia, a la homosexualidad u a otras características del infectado, así como a los niños, y otros.

En efecto, acompañar a una persona seropositiva cuya identidad puede haber sido muy definida por ciertas dinámicas personales, puede presentar retos especiales. Avanzando la enfermedad puede suceder que adoptar ciertas dinámicas y conductas no saludables, constituya un satisfactor en relación a la percepción como enfermo. La calidad de las relaciones del agente de salud, la firmeza en el creer y testimoniar que vale la pena vivir en medio de las dificultades, serán motivo de confrontación y estímulo para acompañar, con la valencia educativa de la relación, a reconstruir la identidad.

Cuando la tendencia de la persona es homosexual, el acompañamiento debe estar atento también a este aspecto de la personalidad del enfermo y a sus implicaciones sobre la vivencia de la enfermedad. Algunas indicaciones tienden a invitar a tomar conciencia empáticamente de la complejidad y de la singularidad de cada caso, antes de cualquier consideración moral al respecto. Invitar a lo que efectivamente es posible, desenmascarar falsos sentimientos de culpa, ayudar a evitar las reacciones de gueto, acompañar en el particular modo de vivir la soledad (Thevenot, 1984). Es obvio que acoger a una persona con SIDA no significa aprobar o desaprobar un determinado estilo de vida, sino demostrar a la sociedad el modelo de un amor incondicionado que deja fuera a nadie (AAVV, 1987).

No queremos olvidar tampoco el especial sufrimiento que acompaña a las personas infectadas por el VIH cuando estas son religiosos consagrados, sacerdotes o candidatos (AAVV, 1990). Existen algunas iniciativas de reflexión y asistencia específicas (AAVV, 1990). No obstante, el conocimiento de la práctica de algunas diócesis e institutos religiosos en relación al test del VIH de cara a la admisión de los candidatos, hace pensar en la necesidad de criterios de referencia que sean fruto de una serena y abierta reflexión al respecto.

CONCLUSIÓN

Además de experimentar satisfacción y alegría por cuanto se viene haciendo por los enfermos de SIDA, tanto en el plano de la asistencia, de la prevención y de la "caridad intelectual", habría que mantener oído atento a incidir sobre lo realmente prioritario. La reflexión habría que centrarla en todos

los valores evocados y reacciones desencadenadas por el SIDA, no solo en los modos como se contagia. Quedan interpeladas así, las reflexiones en torno al sufrimiento, la prevención, la justicia, la responsabilidad en las relaciones interpersonales, la educación, a los pronunciamientos de diferentes instancias sociales y religiosas que, si no bien centradas, pueden adolecer de esta patología espiritual.

Quiera Dios que estas reflexiones hechas aquí aporten algo al esfuerzo de poner siempre "más corazón en las manos" como gustaba decir San Camilo a sus seguidores en el apasionante encuentro con los enfermos. Yo añadiría "más corazón en las mentes" al pensar sobre el SIDA. También las personas enfermas con SIDA, dejándose querer y cuidar, nos recuerdan que se puede ser agente de salud desde la "cátedra del sufrimiento", siendo fermento de amor en medio del dolor.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AAVV (1987). *Aids. Testimonianze e esperienze che interpellano i cristiani*, Brescia, Queriniana.
- AAVV (1989). *Sugerencias para la pastoral del Buen Samaritano*. Bogotá: CELAM.
- AAVV (1990). *Farsi prossimo ai malati di Aids*. Torino: Elle Di Ci.
- Alfaro, J. (1973). *Speranza cristiana e liberazione dell'uomo*. Brescia, Queriniana.
- Amigo, C. (1998). *El SIDA: una pastoral sanitaria Especializada*. Sevilla.
- Angelini, F. (1990). *Quel soffio sulla creta*. Roma: Pontificio Consiglio della Pastorale per gli operatori sanitari.
- Astudillo, W. & Mendinueta, C (1995). *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Pamplona: Eunsa.
- Autiero, A. (1988). AIDS, quale sfida per l'etica. *Rivista di Teologia Morale*, (80), 18-19.
- Barbero, J. (1997) *Afectado por el Sida. El acompañamiento a personas con VIH/ SIDA. Claves ideológicas, contextuales y relacionales*. Madrid: CREFAT.
- Barragán, J. (2001). *Ecclesia, XXVI Sesión Especial de la Asamblea General de Naciones Unidas sobre el SIDA*. (3057), 37-38.
- Bayes, R. (1995). *Sida y psicología*. Madrid: Díaz de Santos.
- Bermejo, J.C. (1995). La speranza nei malati di Aids. En AAVV, *Speranza dove sei? Le immagini della speranza nel mondo della salute* (p 152) Torino: Camilliane.
- Bermejo, J.C. (1997). *Accompagnamento spirituale e pastorale*. En AAVV, *AIDS, emergenza planetaria* (p.137) Casale Monferrato: Piemme.
- Bermejo, J.C. (1998). *Derecho a una vida digna in Corintios XIII*.
- Bermejo, J.C. (1999). Relación de ayuda y Marginación. En *Camillianum*, Roma, (p.279-296).
- Bermejo, J.C. (en prensa). *A Spaniard Resists Disclosing His HIV Status to His Girlfriend, en KEENAN J.F. Catholic moral theologians in the service of HIV prevention*.
- Boff, L. (1979). *Hablemos de la otra vida*. Santander: Sal Terrae.
- Brunelli, G. (1990). Chiamati a compassione. Le chiese rispondono all'AIDS. Bologna: EDB.
- Buckman, R. (1990). *Cosa dire. Dialogo con il malato grave*. Torino: Camilliane.
- Camps, V. (1990). *Virtudes públicas*. Madrid: Espasa Calpe.

- Fassino, S. (1991). Aspetti psicologici dell'Aids. En V. Grillote, G. Davanzao & S. Fassino, *AIDS, prevenzione, cura, assistenza* (p. 126). Torino: Camilliane.
- Ferrer, J. (1992). *El Sida, ¿condena o solidaridad?* La teología la Biblia y la moral ante un reto inaplazable. Madrid: PPC.
- Ferrer, J.J. (1997). *Sida y bioética: de la autonomía la justicia*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas de Madrid.
- Frankl, V. (1979). *Ante el vacío existencial*. Barcelona: Herder.
- Frankl, V. (1987). *Homo patines*. Varese: Salcom.
- García Roca, J. (1995). *Contra la exclusión. Responsabilidad política e iniciativa social*. Santander: Sal Terrae.
- Gracia, D. (1998). *Fundamentación y enseñanza de la bioética*. Bogotá: Búho.
- Juan Pablo II (1990). La Iglesia frente al desafío del Sida: prevención y asistencia. *Dolentium Hominum* (13), 7.
- Juan Pablo II (2001.) *Mensaje a su Excelencia Señor Kofi Annan, secretario general de la ONU con ocasión de la Sesión especial de la Asamblea General sobre el Sida*.
- Jonas, H. (1984). *The Imperative of Responsibility: In Search of an Ethics of the Technological Age*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Lehmann, K. (1990). La pastoral de la esperanza. *Dolentium Hominum*, 13, 224.
- Malherbe, J.F. (1993). *Hacia una ética de la Medicina*. Santafé de Bogotá: Paulinas.
- Mirabet, A. (1999). *Obispos y Conferencias Episcopales del mundo sobre el Sida* (1986-1999). Madrid.
- Moltmann (1979). *Nuovo stile di vita*. Brescia: Queriniana.
- Nouwen, H. (1982). *Ministero creativo*, Brescia: Queriniana.
- Pasini, G. (1997). La comunità cristiana di fronte all'AIDS. Esperienze e prospettive di impegno. En AAVV *AIDS, una prossimità possibile, Tai del Corso per la promozione e la formazione del volontariato*. Milano.
- Sandrin, L. (2001). *Iglesia, comunidad sanante*. Madrid: San Pablo.
- Sontag, S. (1989). *L'Aids e le sue metafore*. Torino: Einaudi.
- Thévenot, X. (1984). *Principi etici di riferimento per un mondo nuovo*. Torino: Elle Di Ci.
- Thévenot, X. (1988). *Pautas éticas para un mundo nuevo*. Estella: Verbo Divino.
- Uriarte, L.M. (1995). Reflexiones sobre las autopista de la información y la pobreza. En Dossier, *Escuela de Formación Social* (pp. 353-357). Madrid: Caritas.
- Vimort, J. (1990). *Solidarios ante la muerte*. Madrid: CCS.
- Zatton, M.T. (1992). Il momento educativo. En V. Gargnel, *Ricerca multidisciplinare su Aids e tossicodipendenza. Problemi, esperienza, prospettive* (pp. 261-275). Brescia: Queriniana.