

REVISADO

Campaña Mundial contra el SIDA 2002–2003

Marco conceptual y base para la acción:

Estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA



Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA

ONUSIDA

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUFID • OIT
UNESCO • OMS • BANCO MUNDIAL

Agradecimientos

Preparado para el ONUSIDA por

Peter Aggleton,
Decano de Investigación, Profesor de Pedagogía y Director de la Unidad de Investigación
Thomas Coram, Instituto de Pedagogía, Universidad de Londres, Reino Unido

y

Richard Parker,
Cátedra del Departamento de Ciencias Sociomédicas, Escuela Mailman de Salud Pública,
Universidad de Columbia, EE.UU.;
Profesor de Medicina Social, Instituto de Medicina Social, Universidad Estatal de Rio de Janeiro, Brasil;
y Presidente y Director de la Asociación Brasileña Interdisciplinaria del SIDA (ABIA)

Funcionaria responsable del ONUSIDA:
Miriam Maluwa, Asesora Jurídica y de Derechos Humanos

ONUSIDA/02.43S (versión española, junio de 2002)
Versión revisada, noviembre de 2002
ISBN 92-9173-210-9

Versión original en inglés, UNAIDS/02.43E, junio de 2002
A conceptual framework and basis for action. HIV/AIDS stigma and discrimination.
Traducción – ONUSIDA

© Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) 2002.

Reservados todos los derechos. Las publicaciones producidas por el ONUSIDA pueden obtenerse solicitándolas al Centro de Información del ONUSIDA. Las solicitudes de permiso para reproducir o traducir publicaciones del ONUSIDA – sea con fines comerciales o no – también deben dirigirse al Centro de Información por correo a la dirección indicada más abajo, por fax (+41 22 791 41879) o por correo electrónico (publicationpermissions@unaids.org).

El presente documento puede reseñarse, citarse, reproducirse o traducirse libremente, en parte o íntegramente, siempre y cuando se nombre su procedencia. No se permite su venta o su uso en conexión con fines comerciales sin la aprobación previa por escrito del ONUSIDA (contacto: Centro de Información del ONUSIDA).

Las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte del ONUSIDA, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades o zonas, o de sus autoridades, ni respecto del trazado de sus fronteras o límites.

La mención de determinadas sociedades mercantiles o de nombres comerciales de ciertos productos no implica que el ONUSIDA los apruebe o recomiende con preferencia a otros análogos. Salvo error u omisión, las marcas registradas de artículos o productos de esta naturaleza se distinguen por una letra inicial mayúscula.

El ONUSIDA no garantiza que la información contenida en la presente publicación sea completa y correcta, y no se responsabiliza de los posibles daños y perjuicios que pudieran producirse como resultado de su utilización.

Campaña Mundial contra el SIDA 2002–2003

Estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA

Marco conceptual y base para la acción



Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA

ONUSIDA

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUFID • OIT
UNESCO • OMS • BANCO MUNDIAL

Noviembre de 2002

Índice

I. ANTECEDENTES Y FUNDAMENTOS	5
II. ALGUNOS PUNTOS DE PARTIDA	7
III. ¿QUÉ ES EL ESTIGMA?	8
IV. DISCRIMINACIÓN	10
V. DERECHOS HUMANOS	12
VI. ACTORES CLAVE	14
VII. ACCIONES Y RESPUESTAS CON ÉXITO	14
Responder al estigma	14
Enfrentarse a la discriminación	16
VIII. ALGUNAS ESTRATEGIAS PARA EL ÉXITO	19
IX. CONCLUSION	22

I. ANTECEDENTES Y FUNDAMENTOS

La Campaña Mundial contra el SIDA de los años 2002-2003 se centrará en el estigma, la discriminación y los derechos humanos. El objetivo principal de la campaña es prevenir, reducir y, en última instancia, eliminar el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA, dondequiera que se produzcan y en todas sus formas.

El estigma y la discriminación asociados al VIH y el SIDA son los mayores obstáculos para la prevención de nuevas infecciones, el suministro de asistencia, apoyo y tratamiento adecuados y la mitigación del impacto. El estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA son universales, puesto que tienen lugar en todos los países y las regiones del mundo. Son provocados por muchas fuerzas; entre ellas, la falta de conocimiento sobre la enfermedad, los mitos sobre los modos de transmisión del VIH, los prejuicios, la falta de tratamiento, las informaciones irresponsables de los medios de comunicación sobre la epidemia, el hecho de que el SIDA sea incurable, los miedos sociales en torno a la sexualidad, los miedos relacionados con la enfermedad y la muerte, y los miedos relacionados con las drogas ilícitas y el consumo de drogas intravenosas.

La Declaración de compromiso, aprobada en junio de 2001 durante el período extraordinario de sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA, subraya el consenso global en torno a la importancia de enfrentarse al estigma y la discriminación provocados por el VIH/SIDA. En todo el mundo, la vergüenza y el estigma asociados a la epidemia han silenciado el debate abierto sobre sus causas y las respuestas adecuadas. La consecuencia ha sido que los infectados por el VIH y los afectados por la enfermedad se sientan culpables y avergonzados, no puedan expresar sus opiniones y teman no ser tomados en serio. Y ello ha conducido a que los políticos y responsables de formular políticas de numerosos países nieguen que existe un problema y que hay que actuar de manera urgente.

El estigma y la discriminación asociados al VIH/SIDA tienen muchos otros efectos. En particular, tienen grandes consecuencias psicológicas en relación con el modo en que las personas con el VIH/SIDA se perciben a sí mismas, lo cual conduce en algunos casos a la depresión, la falta de autoestima y la desesperación. También socavan la prevención haciendo que las personas teman averiguar si están o no infectadas, y solicitar tratamiento, por miedo a las reacciones de los demás. Hacen que quienes corren el riesgo de infectarse y algunos de los afectados sigan manteniendo relaciones sexuales sin protección debido a su convencimiento de que comportándose de forma diferente levantarían sospechas acerca de su estado seropositivo. Y hacen que las personas con el VIH/SIDA sean percibidas erróneamente como una especie de “problema” y no como parte de la solución para contener y controlar la epidemia. No obstante, en algunos países el panorama está comenzando a cambiar. La mayor disponibilidad del tratamiento antirretrovírico puede empezar a modificar profundamente los prejuicios y actitudes arraigados, ya que contribuye a que el VIH/SIDA sea percibido como una enfermedad controlable a largo plazo, haciendo posible que las personas sean más abiertas con respecto a su estado serológico si el acceso al tratamiento es sostenido y está asegurado.

En países de todo el mundo, existen casos bien documentados de personas con el VIH/SIDA que son estigmatizadas, sufren discriminación y a las que se les niega el acceso a los servicios en razón de su estado seropositivo¹. En el trabajo, la enseñanza, la atención sanitaria y la comunidad, hay personas que carecen de la instrucción necesaria para comprender que el VIH/SIDA no puede transmitirse por medio del contacto cotidiano y que quizá ni siquiera

¹ Véase, por ejemplo, el reciente informe realizado por Panos: http://www.panos.org.uk/aids/stigma_countries_study.htm. Pero véase también ONUSIDA (2000) *Estigmatiza, discriminación y negación relacionados con el VIH y el SIDA: formas, contextos y factores determinantes. Estudios de investigación de Uganda y la India*. Ginebra, ONUSIDA.

I. ANTECEDENTES Y FUNDAMENTOS

sepan que es posible evitar la infección adoptando precauciones relativamente sencillas. Esta falta de sensibilización puede conducir a las personas a estigmatizar y discriminar a los infectados o quienes se supone infectados con el VIH/SIDA. Mención especial merecen el estigma y la discriminación por razón del sexo. Las relaciones de poder puestas de relieve por las relaciones de género y que se superponen estrechamente con la discriminación contra las mujeres hacen que éstas sean incapaces de negarse a las relaciones sexuales no deseadas y no protegidas. Este hecho le proporciona un combustible muy inflamable a la epidemia.

El impacto del estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA no finaliza aquí. También afecta a la capacidad de las sociedades para responder de modo constructivo a la devastación causada por la epidemia. A pesar de la catástrofe, prevalece el silencio y la acción se ve frenada debido al estigma, el rechazo y, en última instancia, a los miedos de las personas a mostrarse tolerantes. En 1999, por ejemplo, se calcula que unos 860.000 niños perdieron a sus maestros a causa del SIDA en el África subsahariana. En Zambia, las muertes de maestros causadas por el SIDA equivalen aproximadamente a la mitad del número total de nuevos maestros que el país consigue formar al año². Una situación similar prevalece entre muchos otros grupos de funcionarios. Esta catástrofe pide una mayor actuación. Parte de la respuesta consiste en enfrentarse al alto grado existente de estigma y discriminación.

Declaración de compromiso de las Naciones Unidas en la lucha contra el VIH/SIDA

“El estigma, el silencio, la discriminación y la negación de la realidad, así como la falta de confidencialidad, socavan los esfuerzos de prevención, atención y tratamiento e incrementan los efectos de la epidemia en las personas, las familias, las comunidades y las naciones” (Párrafo 13).

“Para 2003 [los países deberían] asegurar el establecimiento y la ejecución de estrategias y planes de financiación nacionales y multisectoriales para luchar contra el VIH/SIDA que: se refieran a la epidemia en términos directos; hagan frente al estigma, el silencio y el rechazo de la realidad; tengan en cuenta las dimensiones de género y de edad de la epidemia; [y] eliminen la discriminación y la marginación” (Párrafo 37).

“Para 2003, [los países deberían] promulgar, fortalecer o hacer cumplir, según proceda, leyes, reglamentos y otras medidas a fin de eliminar todas las formas de discriminación contra las personas que viven con el VIH/SIDA y los miembros de grupos vulnerables y asegurarles el pleno disfrute de todos sus derechos humanos y libertades fundamentales, en particular, darles acceso a, entre otras cosas, educación, derecho de sucesión, empleo, atención de la salud, servicios sociales y de salud, prevención, apoyo, tratamiento, información y protección jurídica, respetando al mismo tiempo su intimidad y confidencialidad; y elaborar estrategias para combatir el estigma y la exclusión social asociados a la epidemia” (Párrafo 58)³.

² http://www.unaids.org/worldaidsday/2001/Epiupdate2001/EPIupdate2001_en.doc.

³ http://www.unaids.org/whatsnew/others/un_special/Declaration2706_en.htm

El estigma relacionado con el VIH/SIDA no surge de forma espontánea, ni tampoco es un mero producto de la mente de individuos. Más bien, al igual que las respuestas a enfermedades como la lepra, el cólera y la polio en el pasado, entronca con miedos y angustias sociales muy arraigados. Para responder de forma adecuada al estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA resulta esencial una mayor comprensión de estas cuestiones, así como de las normas sociales que refuerzan. De otro modo, corremos el riesgo de establecer programas e intervenciones que no son globales, y de conseguir una escasa repercusión.

II. ALGUNOS PUNTOS DE PARTIDA

La preocupación por el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA no es nueva⁴. Hoy se reconoce de forma generalizada que hay tres fases en la epidemia del SIDA en cualquier sociedad. La primera es la epidemia de la infección del VIH. Penetra en una comunidad de manera silenciosa y sin que nadie se dé cuenta. A continuación, sigue la epidemia del SIDA, que aparece cuando el VIH provoca infecciones que amenazan las vidas. Por último, está la tercera epidemia – la epidemia del estigma, la discriminación, la culpa y el rechazo colectivo –, que tanto dificulta enfrentarse de modo eficaz a las otras dos⁵. El estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA dificultan la prevención y el tratamiento al ocultar y hacer invisible la epidemia.

“El estigma relacionado con el VIH/SIDA procede de la poderosa combinación de la vergüenza y el miedo: vergüenza porque las relaciones sexuales y la inyección de drogas que transmiten el VIH están rodeadas por el tabú y el juicio moral, y miedo porque el SIDA es relativamente nuevo y se considera mortal. Responder al SIDA con culpa o malos tratos hacia las personas con SIDA sólo sirve para ocultar la epidemia, creando las condiciones ideales para la propagación del VIH. La única forma de realizar progresos contra la epidemia es sustituir la vergüenza por la solidaridad, y el miedo por la esperanza”.

Declaración de Peter Piot en la sesión plenaria de la Conferencia Mundial contra el Racismo, la Discriminación Racial, la Xenofobia y las Formas Conexas de Intolerancia, Durban (Sudáfrica), 5 de septiembre de 2001⁶.

Sin embargo, ¿qué acciones se necesitan y cuáles deben ser las prioridades? Hay cuatro cuestiones claras:

Primero, necesitamos pensar claramente qué son el estigma y la discriminación, de dónde surgen, en particular los motores culturales y sociales que los impulsan, y qué hacen.

⁴ Ya en 1985, la autora y activista Cindy Patton escribió sobre el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA en *Sex and the Germs: The Politics of AIDS*. En esa obra, señalaba sus relaciones con el miedo a los gérmenes y la enfermedad, con el miedo a la muerte y con arraigadas inquietudes acerca de las relaciones sexuales y la sexualidad. Unos años más tarde, Susan Sontag trató unas preocupaciones similares en *El sida y sus metáforas*, donde subrayaba los paralelismos entre la respuesta social al VIH/SIDA y las angustias sociales anteriores asociadas a la lepra, la tuberculosis y el cáncer.

⁵ Mann, J. (1987) Declaración en una reunión informativa informal sobre SIDA en el cuadragésimo segundo período de sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas, Nueva York, 20 de octubre.

⁶ <http://www.unaids.org/whatsnew/speeches/eng/piot040901racism.htm> (inglés).

III. ¿QUÉ ES EL ESTIGMA?

Segundo, necesitamos darnos cuenta de sus vínculos con desigualdades e injusticias más amplias existentes y con la negación de la realización de los derechos humanos y las libertades individuales de los individuos.

Tercero, necesitamos centrar la Campaña Mundial contra el SIDA para que fomente una mayor comprensión sobre cómo el estigma y la discriminación avivan la epidemia, y sobre el papel que un mayor acceso al tratamiento podría desempeñar en la reducción de los prejuicios contra las personas que viven con el VIH/SIDA, de la negación asociada de sus derechos humanos y del abuso de los derechos fundamentales.

Cuarto, resulta crucial establecer objetivos claros para lograr resultados. Necesitamos identificar oportunidades para la acción en todos y cada uno de los ámbitos clave identificados en la Declaración de compromiso de la Asamblea General de las Naciones Unidas: prevención; atención, apoyo y tratamiento; fomento de los derechos humanos relacionados con el VIH/SIDA; reducción de la vulnerabilidad; mitigación de los impactos sociales y económicos, incluido el impacto sobre los niños huérfanos o en situación vulnerable a causa del VIH/SIDA; investigación relacionada con el VIH/SIDA; y lucha contra el VIH/SIDA en las regiones afectadas por conflictos y desastres.

No hace falta decir que nuestro pensamiento y nuestra acción deben estar arraigados en la naturaleza universal de los niveles, principios y normas de derechos humanos. En todo el mundo pueden identificarse numerosos ejemplos de estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA. Igualmente importante es la identificación de los modos en que la violación de los derechos humanos y el estigma y la discriminación asociados a dichas violaciones exacerban la difusión del VIH.

Hay ya muchos ejemplos de los esfuerzos iniciales por eliminar esas formas de estigma y discriminación. A veces esos esfuerzos tienen éxito y a veces no tanto. Sin embargo, dondequiera que se produzcan, merecen atención, no sólo por su potencial para ayudarnos a comprender mejor la respuesta social al VIH/SIDA, sino también porque actúan como modelos para el éxito futuro.

III. ¿QUÉ ES EL ESTIGMA?

El estigma tiene raíces muy antiguas⁷. Se ha descrito como una característica que “desprestigia considerablemente” a un individuo ante los ojos de los otros⁸. También tiene importantes consecuencias sobre el modo en que los individuos se perciben a sí mismos.

De modo importante, la estigmatización es un *proceso*. Las características a las que se fija el estigma (por ejemplo, el color de la piel, la forma de hablar, las conductas) pueden ser muy arbitrarias. Dentro de una cultura o un ambiente particular, ciertos atributos son tomados y definidos por otros como deshonorosos o indignos. Por lo tanto, la estigmatización describe un *proceso de subvaloración* más que un rasgo.

Gran parte del estigma relacionado con el VIH/SIDA se construye sobre concepciones negativas anteriores y las refuerza. A menudo se cree que las personas con el VIH/SIDA

⁷ Los orígenes de la palabra se remontan a la Grecia clásica, donde los grupos marginados eran marcados con hierro candente como señal permanente de su condición.

⁸ A partir de sus investigaciones con individuos que han experimentado la estigmatización, incluidas las personas con enfermedades mentales, deformidades físicas o comportamientos socialmente “desviados”, el sociólogo estadounidense Erving Goffman ha sostenido que el individuo estigmatizado es una persona con una “identidad dañada” que es “convertida en indigna” a los ojos de los demás.

merecen su destino porque han hecho algo malo. Con frecuencia estas “malas acciones” se vinculan con relaciones sexuales o con actividades ilícitas o reprobadas por la sociedad, como el consumo de drogas intravenosas. Los hombres infectados pueden ser percibidos como homosexuales, bisexuales o clientes de prostitutas. Las mujeres con el VIH/SIDA son percibidas como “promiscuas” o profesionales del sexo. A menudo, la familia y la comunidad perpetúan el estigma y la discriminación, en parte por miedo, en parte por ignorancia y en parte porque resulta cómodo culpar a quienes se han visto afectados primero.

También es necesario, al analizar las raíces y las consecuencias del estigma, demostrar cómo lo experimentan los diferentes grupos y, muy particularmente, cómo se ven afectados por él de forma diferente hombres y mujeres.

La verdadera batalla contra el SIDA en África se libra en las familias y los pueblos africanos, donde rara vez llega la autoridad estatal. Esta clase de discriminación es profundamente personal y adopta muchas formas: niños que hacen el vacío a otros niños en sus juegos o suegros que rechazan a la viuda de un hijo fallecido a causa de la enfermedad⁹.

Las imágenes del VIH/SIDA que aparecen en la televisión y demás medios de comunicación, y que insinúan que se trata de una “enfermedad de mujeres”, una “enfermedad de heroinómanos”, una “enfermedad de negros”, una “enfermedad estadounidense” o una “plaga homosexual”, también contribuyen al estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA y refuerzan esos estereotipos y creencias. Aunque las imágenes asociadas con el VIH/SIDA varían, su composición hace que el estigma relacionado con el VIH/SIDA utilice y refuerce las desigualdades sociales existentes. Cabe incluir entre ellas las desigualdades basadas en el género; las desigualdades que niegan la dignidad y los derechos a las profesionales del sexo; las desigualdades basadas en la raza o el origen étnico; y las desigualdades asociadas con la sexualidad en general y con la homosexualidad y la transexualidad en particular.

Como muchas otras infecciones de transmisión sexual¹⁰, el VIH/SIDA se percibió en primer lugar como una enfermedad de “foráneos”¹¹. A principios de la década de 1980, por ejemplo, se percibió entre los varones homosexuales y otros hombres homosexualmente activos de Europa y Australia como algo muy vinculado a los Estados Unidos. Algunos dirigentes africanos y asiáticos consideraron el VIH/SIDA como una enfermedad de Occidente, ligada a la debilidad de las estructuras familiares, los valores sociales liberales y el declive moral. Con el paso del tiempo, y por diversas razones, en la mayoría de países del mundo, el SIDA ha llegado a asociarse con el África subsahariana.

El racismo y la xenofobia resultan evidentes, no sólo con respecto a los “orígenes” supuestos del VIH/SIDA, sino también con respecto a la estigmatización y la discriminación surgidos como consecuencia de la epidemia. Los presupuestos racistas de muchos de los primeros discursos relacionados con el SIDA eran patentes en las sorprendentes declaraciones sobre la “sexualidad africana” que fueron típicas durante los años iniciales de la epidemia¹².

Sin embargo, la xenofobia y el racismo no sólo han configurado las imágenes y las construcciones culturales dominantes de la epidemia, también se han reproducido dentro de ella.

⁹ <http://www.yaids.org/network/otrs/vol1iss4.htm>.

¹⁰ Sobre todo, la sífilis durante la Europa de los siglos XV y XVI.

¹¹ Gilman, S. (1988) *Disease and Representation: Images of illness from madness to AIDS*. Nueva York, Cornell University Press.

¹² Esas imágenes evocaban con frecuencia las relaciones sexuales entre seres humanos y animales, o las prácticas culturales exóticas, como la ingestión de carne cruda o poco cocinada de mono verde africano.

IV. DISCRIMINACIÓN

Así, las personas con el VIH/SIDA pertenecientes a minorías raciales y étnicas no son percibidas con frecuencia como individuos que viven en contextos de marginación y desigualdad, sino como las causas de su propia desgracia. Esta clase de enfoque puede verse en las respuestas de todas partes del mundo y contribuye de modo indudable a sostener la indiferencia hacia la suerte de las comunidades más profundamente afectadas.

También resultan evidentes la autoestigmatización o la vergüenza sentida por las personas con el VIH/SIDA cuando internalizan las respuestas y reacciones negativas de los demás. La autoestigmatización puede conducir a la depresión, el retraimiento y los sentimientos de autodesprecio. Silencia y socava la fuerza de individuos y comunidades ya debilitados y hace que las personas se culpen a sí mismas de su situación. Está vinculada con lo que algunos autores han llamado el estigma “sentido”, en oposición al representado, en la medida en que afecta fundamentalmente a los sentimientos y el sentido del orgullo de un individuo o una comunidad.

El silencio, la exclusión y el aislamiento limitan nuestra capacidad para proporcionar la atención y los servicios que necesitan las personas con el VIH. El silencio, la exclusión y el aislamiento de nuestros dirigentes nos impiden establecer y comercializar esfuerzos de prevención eficaces¹³.

El estigma está ligado al poder y el dominio en todos los niveles de la sociedad en su conjunto. Desempeña un papel clave en la producción y reproducción de las relaciones de poder. En última instancia, el estigma crea desigualdad social, y se ve reforzado por ella. Tiene profundos orígenes en el seno de la estructura de la sociedad en su conjunto y en las normas y valores que rigen gran parte de nuestra vida cotidiana. Hace que algunos grupos sean subvalorados y avergonzados y que otros se sientan superiores. Por ejemplo, las antiguas ideologías de género han dado lugar a que las mujeres sean culpadas de la propagación de infecciones de transmisión sexual o del VIH. Ello ha influido en los modos en que las familias y las comunidades reaccionan a la seropositividad de las mujeres. Muchas mujeres son culpadas de las enfermedades que sufren ellas y sus maridos.

IV. DISCRIMINACIÓN

El estigma es perjudicial en sí mismo, porque puede conducir a sentimientos de vergüenza, culpa y aislamiento de las personas con el VIH, y también porque las concepciones negativas a menudo conducen a los individuos a hacer cosas o a dejar de hacer cosas que perjudican a otros o que les niegan servicios y derechos. El personal hospitalario o penitenciario, por ejemplo, puede negar los servicios de salud a una persona con el VIH/SIDA. O los empresarios pueden despedir a un trabajador en razón de su estado seropositivo real o supuesto. Las familias y las comunidades pueden rechazar y condenar al ostracismo a quienes tienen o se considera que tienen el VIH/SIDA. Tales actos constituyen una discriminación en razón del estado seropositivo real o supuesto y violan los derechos humanos.

La discriminación se produce cuando se realiza contra una persona una distinción que da lugar a que sea tratada parcial e injustamente por pertenecer, o porque se perciba que pertenece, a un grupo particular.

¹³ <http://www.nrharural.org/pagefile/aidsbook.html>.

El estigma asociado al VIH/SIDA, y la discriminación que puede derivar de él, hace que con frecuencia se vean violados los derechos de las personas con el VIH/SIDA y sus familias. Esta violación de derechos incrementa el impacto negativo de la epidemia. En el plano del individuo, por ejemplo, provoca angustia y desesperación excesivas, unos factores de los que se sabe que contribuyen por sí mismos a la mala salud. En el plano de la familia y la comunidad, provoca que las personas se sientan avergonzadas, que oculten sus vínculos con la epidemia y que se abstengan de participar en respuestas sociales más positivas. Y en el plano de la sociedad, la discriminación contra las personas con el VIH/SIDA refuerza la creencia errónea de que semejante proceder es aceptable y que los infectados por el VIH/SIDA deben ser apartados y culpados.

Por todo el mundo, se han producido numerosos ejemplos de semejante discriminación relacionada con el VIH/SIDA. Las personas con el VIH/SIDA (o que se ha considerado que lo tenían):

- se han visto segregadas en escuelas y hospitales, incluso en condiciones crueles y degradantes. A menudo se han denunciado casos de trato degradante en cárceles donde los reclusos se ven confinados, frecuentemente sin que se satisfagan sus necesidades básicas, incluida la atención médica¹⁴.
- se les ha negado el empleo. El caso de *Hoffmann contra South African Airways* (SAA) fue una apelación del Tribunal Superior de Justicia de Witwatersrand en relación con la constitucionalidad de la práctica de SAA de no emplear a personas que viven con el VIH como auxiliares de vuelo. Durante la vista, SAA defendió su política en favor de la seguridad y salud de sus pasajeros y de su propia capacidad competitiva. El Tribunal Superior defendió la tesis de SAA. Afortunadamente, el Tribunal Constitucional de Sudáfrica anuló la decisión del Tribunal Superior y sostuvo que SAA había infringido el derecho constitucional del Sr. Hoffmann a no ser discriminado injustamente. Posteriormente, el Tribunal Constitucional expuso que las personas que vivían con el VIH eran víctimas del estigma y que, como uno de los grupos más desfavorecidos de la sociedad, merecían una protección jurídica especial.¹⁵
- se les ha negado el derecho a casarse. Por ejemplo, el Tribunal Supremo de la India ha dictaminado que una persona con el VIH/SIDA no tiene derecho a casarse y fundar una familia¹⁶; es más, algunas jurisdicciones exigen una prueba obligatoria del SIDA antes de conceder las licencias de matrimonio.
- han sido obligadas, al regresar a sus países, a someterse a una prueba del VIH. A algunos individuos se les ha negado el derecho de regresar a su país debido a la sospecha de que fueran seropositivos. A otros se les ha negado el visado o el permiso de entrada¹⁷.

¹⁴ Véanse <http://www.prisons.org/hivin.htm> y <http://www.aidslaw.ca/Maincontent/issues/prisons.htm> (inglés), así como <http://www.unaids.org/publications/documents/sectors/prisons/prisons.html> (inglés).

¹⁵ *Hoffmann vs South African Airways* (SAA), 2001 (1) SA 1 CC. El Tribunal sentenció que SAA debía hacer una oferta inmediata de empleo al Sr. Hoffmann y que la compañía aérea pagara las costas procesales del Tribunal Superior y el Tribunal Constitucional. Para la vista completa, véase <http://www.concourt.gov.za/judgements/2000/saa.pdf>

¹⁶ Juicio del Tribunal Superior en el caso *Mr X vs. Hospital Y Authority* [citado en (1998) 8 SCC 296]. Considerando que, en la actualidad, no existe una cura para el SIDA, en la práctica la decisión en ese caso implica que el derecho fundamental del demandante a casarse se infringió por completo y que no podrá casarse nunca.

¹⁷ Véase <http://travel.state.gov/HIVtestingreqs.html> para una lista establecida por el Departamento de Estado estadounidense de unos 60 países que exigen pruebas del VIH, y las condiciones que se aplican; véanse también Carlier, J.-Y., *The free movement of persons living with VIH/SIDA*; el Programa de la UE para el VIH/SIDA en los países en desarrollo (Comisión Europea, Luxemburgo, 1999); Deutsche AIDS Hilfe y AIDS Info Docu Schweiz, *Disposiciones de viaje y residencia para las personas con VIH y SIDA*, 3ª edición. Berlín, diciembre de 2001. El texto está disponible en www.aidsnet.ch/immigration/d (alemán) y en www.aidsnet.ch/immigration/f (francés); Departamento Federal de Asuntos Exteriores suizo en <http://www.hivnet.ch> (alemán, inglés, francés, italiano) y <http://travel.state.gov/HIVtestingreqs.html>.

- han sido rechazadas por sus comunidades. Por todo el mundo, las personas con el VIH/SIDA han sido expulsadas por sus comunidades. En toda África central y meridional y en el Sudeste asiático, una mujer a la que se le ha diagnosticado el VIH/SIDA puede ser devuelta a su familia o su poblado de origen, una vez conocido su estado serológico¹⁸.
- han sido asesinadas a causa de su estado seropositivo. En diciembre de 1998, una joven voluntaria comunitaria, Gugu Dlamini, fue apedreada y golpeada hasta la muerte por vecinos de su distrito, cerca de Durban (Sudáfrica), tras hablar en público durante el Día Mundial del SIDA sobre su infección por el VIH.

Cada uno de estos ejemplos constituye una ilustración del estigma individual y social en acción y, como consecuencia, de la consiguiente discriminación.

V. DERECHOS HUMANOS

Como se ha observado, el estigma relacionado con el VIH/SIDA conduce a menudo a la discriminación en razón del VIH/SIDA. Ello, a su vez, lleva a la violación de los derechos humanos de las personas con el VIH/SIDA, de sus familias e incluso de quienes se supone que están infectados, como los miembros de la familia y otras personas relacionadas.

La libertad ante la discriminación es un derecho humano fundamental basado en principios de la justicia natural que son universales y perpetuos. Los derechos humanos son inherentes a los individuos en tanto que seres humanos y se aplican a todas las personas en todas partes. El principio de no discriminación es central a la idea y práctica de los derechos humanos. Los instrumentos internacionales básicos de los derechos humanos prohíben la discriminación en razón de la raza, el color, el sexo, la lengua, la religión, la opinión política o de otro tipo, el origen nacional o social, la propiedad, el nacimiento u otras condiciones.

La Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas, en sus resoluciones¹⁹, ha declarado que la expresión “u otras condiciones” en los diversos instrumentos internacionales de derechos humanos debe interpretarse para que abarque también el estado de salud, incluido el VIH/SIDA. La Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas ha confirmado además que la discriminación a causa del estado con respecto al VIH/SIDA (real o supuesto) está prohibida según las normas de derechos humanos existentes.

Por lo tanto, la discriminación contra las personas con el VIH/SIDA, o contra quienes se cree que están infectados, constituye una clara violación de sus derechos humanos.

¹⁸ Véanse http://www.panos.org.uk/aids/stigma_countries_study.htm y también ONUSIDA (2000) *HIV and AIDS-related stigmatization, discrimination and denial: forms, contexts and determinants. Research studies from Uganda and India*, en <http://www.unaids.org/publications/documents/human/law/ugandaIndiaBB.pdf>.

¹⁹ Comisión sobre Derechos Humanos de las Naciones Unidas, Resoluciones 1999/49, 2001/51, 2002/47.

Sin embargo, ¿por qué es importante reconocer los vínculos entre estigma, discriminación y violaciones de los derechos humanos? Hay varias razones:

- Primero, porque el estigma, la discriminación y las violaciones de los derechos humanos están relacionados. Se crean, refuerzan y legitiman mutuamente. Forman un círculo vicioso.
- Segundo, dado que la no discriminación es un derecho humano, hay ya marcos existentes para la responsabilidad y rendición de cuentas de la acción. Los derechos humanos se derivan de la relación entre el individuo y el Estado. Surgen de la obligación jurídica de los Estados de regular las relaciones entre sus ciudadanos. Así, los Estados son responsables, no sólo de violar directa o indirectamente los derechos, sino también de garantizar que los individuos ejerzan sus derechos de la forma más plena posible. Los Estados tienen la obligación de respetar, proteger y cumplir los derechos humanos.

En relación con la discriminación, la obligación de *respetar* exige que los Estados no discriminen directa o indirectamente en la legislación, la política o la práctica. La obligación de *proteger* exige que los Estados tomen medidas para impedir la discriminación de terceras partes²⁰ y la obligación de *cumplir* exige que los Estados adopten medidas apropiadas, legislativas, presupuestarias, judiciales y de otro tipo, para asegurar que se establezcan estrategias, políticas y programas que hagan frente a la discriminación y garanticen las compensaciones a los que han sido discriminados. La existencia de la discriminación relacionada con el VIH/SIDA es una prueba decisiva de la falta de respeto, protección y cumplimiento de los derechos humanos.

Un marco de derechos humanos proporciona posibilidades para que las personas que sufren discriminación a causa de su estado seropositivo real o supuesto puedan recurrir a mecanismos procesales, institucionales y de vigilancia. Puesto que la discriminación relacionada con el VIH/SIDA constituye una violación de los derechos humanos, las personas que discriminan son responsables por ley y puede estipularse una compensación, cuando corresponda.

Los mecanismos procesales, institucionales y de vigilancia existen para garantizar la responsabilidad en los planos nacional, regional e internacional. En el plano nacional, incluyen tribunales de justicia, comisiones de derechos humanos, defensores del pueblo, comisiones jurídicas y otros tribunales administrativos. Por ejemplo, la Comisiones Nacionales de Derechos Humanos de Sudáfrica, Ghana y la India y el Defensor del Pueblo de Costa Rica han emprendido diversas actividades para fomentar y proteger en sus países los derechos relacionados con el VIH/SIDA.

Más allá de la indemnización jurídica, hay muchas otras formas de enfrentarse al estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA. Las campañas de información pública, por ejemplo, desempeñan un importante papel a la hora de ayudar a las personas a comprender la falta de equidad y la injusticia de la estigmatización y la discriminación. También pueden modificar las actitudes individuales y sociales. La educación participativa puede ayudar a los individuos a colocarse en la posición de alguien que ha sufrido discriminación y, con ello, a apreciar la injusticia de las acciones discriminatorias. Por medio del activismo de base, la defensa y la participación en el establecimiento y puesta en práctica de políticas, las acciones de las personas que viven con el VIH/SIDA y se ven afectados por él pueden ser una fuerza radical en favor del cambio y derribar las barreras que impiden la plena realización de los derechos humanos.

²⁰ Por ejemplo, la adopción de legislación que garantice la igualdad en el acceso a la atención sanitaria y los servicios relacionados con la salud proporcionados por terceras partes, que controle la comercialización de medicamentos y equipo médico y que asegure que los profesionales de la medicina y otros profesionales de la salud satisfagan los niveles apropiados de formación, habilidad y deontología.

VII. ACCIONES Y RESPUESTAS CON ÉXITO

Es importante, durante esta campaña y más allá de ella, asegurar que se encaran por igual todas las formas de discriminación que alimentan la epidemia y que se toman acciones. La campaña debe ir más allá de la documentación o del hecho de llamar la atención sobre el problema para crear modelos de conducta favorables y alentar la acción positiva.

VI. ACTORES CLAVE

En tanto que instrumentos para enfrentarse al estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA, la política y la reforma legislativa tendrán un impacto limitado a menos que se vean apoyadas por los valores y expectativas de una sociedad en su conjunto. Se necesitan cambios amplios y duraderos en las actitudes sociales si queremos avanzar en la lucha contra el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA.

La consecución de tal cambio exige la movilización de muchos actores diferentes, incluidas las personas que viven con el VIH/SIDA y están afectadas por él; parejas, amigos y familias; dirigentes religiosos y tradicionales; grupos de derechos civiles y jurídicos; organizaciones comunitarias y no gubernamentales; la comunidad empresarial y las asociaciones de trabajadores; médicos, políticos, enfermeros y asistentes sociales; maestros, dirigentes de grupos de jóvenes y de mujeres, así como trabajadores comunitarios; policía y militares. Además, es necesario establecer vínculos con luchas más amplias que tratan las desigualdades económicas, sociales, culturales y políticas subyacentes; por ejemplo, la desigualdad de género, los derechos del niño, los derechos de las minorías y los derechos de los refugiados y otras personas desplazadas como consecuencia de la persecución o el conflicto violento.

En este esfuerzo debe ser central la acción por transformar las actitudes y los valores sociales. Dado que las raíces de buena parte del estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA se encuentra en las injusticias y desigualdades existentes, éstas deben ser encaradas con el fin de enfrentarse a semejante estigma y discriminación. Sin embargo, ¿cómo conseguirlo?

VII. ACCIONES Y RESPUESTAS CON ÉXITO

Los esfuerzos documentados para combatir el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA siguen siendo relativamente escasos. Se necesitan de modo urgente investigaciones que identifiquen las formas más eficaces de enfrentarse al estigma y la discriminación en toda una gama de contextos. También son necesarios ejemplos de éxito programático. A continuación se presenta una selección de acciones y respuestas con éxito. Se podrá disponer de otros estudios de caso en el transcurso de la Campaña Mundial contra el SIDA.

Responder al estigma

Aunque un documento reciente²¹ concluía que “es relativamente pequeño el número de intervenciones para reducir el estigma del SIDA realizadas (o, al menos, evaluadas con rigor, documentadas y publicadas) en los países en desarrollo”, la investigación emprendida

²¹ Véase <http://www.popcouncil.org/pdfs/horizons/litrwstigidisc.pdf> (en inglés). La discusión de las medidas para la reducción del estigma presentada a continuación se basa en gran medida en este trabajo.

también indica que las comunidades locales han explorado formas de reducir niveles de estigma por medio de:

- la divulgación de la información;
- la adquisición de aptitudes para sobrellevar la enfermedad;
- los enfoques de asesoramiento;
- los programas para el fomento de una mayor implicación de las personas con el VIH/SIDA; y
- la vigilancia de las violaciones de los derechos humanos y la creación de un entorno jurídico propicio que permita a las personas hacer frente a la discriminación.

En **Israel**²² y en **Jamaica**²³, se han fomentado actitudes más positivas hacia las personas con el VIH/SIDA por medio de la educación inter pares, lecturas, folletos o talleres, aunque están sin documentar los efectos de semejante cambio en los comportamientos.

La combinación de los enfoques basados en la información con el asesoramiento ha demostrado aumentar la revelación entre las personas con el VIH/SIDA, y ha dado lugar a una mejora de las actitudes comunitarias en comparación con las medidas de base adoptadas en países como **Uganda**²⁴ y **Zimbabue**²⁵. En Uganda, el trabajo de la Organización de Apoyo a las Personas con SIDA (TASO) y otros grupos comunitarios de base ha sido crucial a la hora de alentar una mayor tolerancia en relación con la epidemia y el suministro de apoyo y atención a individuos, familias y comunidades con el VIH/SIDA²⁶.

Zambia fue uno de los primeros países africanos en poner en marcha servicios de asistencia domiciliaria en relación con el VIH, y el Programa de Asistencia Domiciliaria de la Diócesis Católica de Ndola ha sido reconocido internacionalmente por la elevada calidad de su trabajo. Gracias a la gran participación comunitaria y a la motivación de los voluntarios del programa, se ha llegado a más del 70% de quienes necesitaban atención relacionada con el VIH/SIDA²⁷. Quizá como consecuencia de ello, se ha informado de una disminución de las actitudes negativas con respecto al VIH/SIDA y se ha dotado a los habitantes locales del conocimiento, las capacidades y la confianza en sí mismos necesarios para hacer frente al impacto de la epidemia²⁸.

En la provincia de Phayao, en el noreste de **Tailandia**, el trabajo multisectorial que agrupaba a una serie de organizaciones gubernamentales y no gubernamentales ha resultado clave para reducir las nuevas infecciones en esa zona muy afectada a finales de la década de 1990, y para fomentar una asistencia domiciliaria y comunitaria de buena calidad. Un enfoque orientado a las personas ha facilitado una mayor tolerancia en relación con la epidemia; y, según los informes, el fomento de un enfoque basado en “asistir, no asustar” ha estimulado un mayor apoyo y cohesión social²⁹.

²² Soskolne V. et al. (1993) *Immigrants from a Developing Country in a Western Society. Evaluation of a HIV Education Programme*. Documento presentado en la Conferencia Internacional sobre SIDA, Berlín.

²³ Hue L., Kauffman C. (1998) *Creating Positive Attitudes towards Persons Living with HIV/AIDS among Young People in Hostile Environments*. Documento presentado en la Conferencia Internacional sobre SIDA, Ginebra.

²⁴ Kaleeba N. et al. (1997) “Participatory Evaluation of Counselling, Medical and Social Services on The AIDS Support Organisation (TASO)”. *AIDS Care*, 9, 13-26.

²⁵ Kerry K., Margie C. (1996) *Cost-Effective AIDS Awareness Program on Commercial Farms in Zimbabwe*. Documento presentado en la Conferencia Internacional sobre VIH/SIDA, Vancouver.

²⁶ Kaleeba N. et al. (2000) *Open Secret: People facing up to HIV and AIDS in Uganda*. St Albans, TALC.

²⁷ Nsutebu E. et al. (2001) “Scaling up HIV/AIDS and TB home-based care: lessons from Zambia”, *Health Policy and Planning*, 16. Resumen en <http://www.id21.org/health/h5en1g1.html>.

²⁸ <http://www.unaids.org/bestpractice/digest/files/Volunteersinhomocare.html>.

²⁹ <http://www.unaids.org/publications/documents/care/general/una0004e.pdf>.

En la República Unida de **Tanzanía**, los maestros y los agentes de salud pusieron en práctica un programa de dos a tres meses de información relacionada con el SIDA, debates en pequeños grupos y escenificación de situaciones para mejorar los conocimientos, las actitudes y las prácticas de los niños de las escuelas primarias. El seguimiento realizado 12 meses más tarde demostró que las actitudes hacia las personas con el VIH/SIDA habían mejorado de modo significativo³⁰.

En los **Estados Unidos**, un primer estudio utilizó información y el desarrollo de habilidades con el fin de disipar los sentimientos negativos entre los estudiantes de fisioterapia y aumentar su disposición a tratar a personas con el VIH/SIDA³¹.

El contacto con grupos de infectados o afectados por el VIH se ha utilizado en diversos estudios y programas. El punto de partida es la convicción de que una relación más personal con gente que vive con el VIH/SIDA (mediante conversaciones cara a cara o escuchando el testimonio de individuos infectados o afectados) desmitifica y disipa la información errónea, y genera empatía, lo cual reduce, a su vez, el estigma y el prejuicio. Ese trabajo muestra resultados desiguales; algunos estudios informan de una reducción de las actitudes negativas y otros no.

Enfrentarse a la discriminación

En relación con las medidas para contrarrestar la discriminación, con frecuencia se ha adoptado un enfoque más programático. Este enfoque ha congregado una diversidad de agentes para contrarrestar las consecuencias negativas del estigma relacionado con el VIH/SIDA en la medida en que repercute sobre las vidas y las comunidades.

En la **India**, por ejemplo, el Colectivo de Abogados de Bombay ha defendido con éxito a trabajadores que habían sido discriminados y perdido el empleo en razón de su estado serológico positivo. El Colectivo ha incrementado la sensibilización pública en relación con el VIH/SIDA mediante concentraciones públicas y moviliza la opinión pública contra el estigma y la discriminación. Uno de sus logros más importantes hasta la fecha ha sido la confirmación de la cláusula de la “supresión de identidad”. Esta cláusula permite que una persona con el VIH/SIDA presente su demanda bajo pseudónimo³².

En **Tailandia**, la Coalición Empresarial Tailandesa, que engloba unas 125 empresas, incluidas algunas compañías multinacionales, ha desarrollado cursos de formación y un manual para apoyar prácticas y políticas óptimas en los lugares de trabajo. Los efectos documentados de esta labor incluyen testimonios de trabajadores seropositivos sobre mayores niveles de aceptación y apoyo, de personal de recursos humanos pidiendo asistencia técnica para el establecimiento de políticas no discriminatorias y de personal ofreciéndose como voluntarios para participar en el trabajo de ONG dedicadas al VIH/SIDA y/o proyectos específicos relacionados con el VIH/SIDA³³.

³⁰ Klepp K. *et al.* (1997) “AIDS Education in Tanzania: Promoting risk reduction among primary school children”. *American Journal of Public Health*, 87, 1931–1936.

³¹ Held, S. (1992), “The Effects of an AIDS Education Program on the Knowledge and Attitudes of a Physical Therapy Class”. *Physical Therapy*, 73, 156–164.

³² <http://www.hri.ca/partners/lc/about/cases.shtml>.

³³ ONUSIDA (1997) *The Business Response to HIV/AIDS. Innovation and Partnership*. Ginebra, ONUSIDA.

La filial brasileña de Unilever ha reforzado la respuesta al VIH/SIDA adoptada por la compañía de forma internacional con un programa contra el VIH/SIDA centrado no sólo en los empleados, sino también en sus familias y la comunidad. La compañía utilizó una de sus marcas – el desodorante AXE – para identificar una campaña de promoción de una mayor sensibilización y aceptación entre varones de 14 a 25 años. Posteriormente, la campaña utilizó la plataforma del Consejo Empresarial el Brasileño contra el VIH/SIDA para compartir su experiencia y sus materiales con otras compañías³⁴.

En la **India**, se está trabajando para establecer en Nueva Delhi hospitales acogedores para los pacientes del VIH. El objetivo es adaptar mejor los servicios a las necesidades de las personas con el VIH/SIDA. Entre las medidas adoptadas se encuentra el establecimiento de políticas en cuestiones como el asesoramiento previo y posterior a la prueba del VIH, la confidencialidad y la importancia del consentimiento informado. También se realizan esfuerzos para ampliar la educación y la formación del personal y para reforzar la aplicación de precauciones universales en la asistencia a los pacientes³⁵.

En **Sudáfrica**, el Centro para el Estudio del SIDA de la Universidad de Pretoria ha participado de forma activa a la hora de combatir las actitudes y los prejuicios racistas entre el personal universitario y los estudiantes. Asimismo, el Centro ha introducido temas relacionados con el VIH/SIDA en elementos del plan de estudios de la educación superior, incluidas algunas materias como derecho, agricultura e ingeniería. Ello ha conducido a una mayor comprensión de los problemas dentro del contexto universitario, a la desestigmatización y a la mejora del debate sobre temas relacionados con el VIH/SIDA³⁶.

También en **Sudáfrica**, el Proyecto Jurídico SIDA (AIDS Law Project), de la Universidad de Witwatersrand, ha contribuido mucho a aumentar la sensibilización pública sobre el estigma y las desigualdades relacionados con el VIH/SIDA. Ha combatido la discriminación relacionada con el VIH/SIDA en los tribunales superiores a propósito de cuestiones como el despido improcedente o la discriminación en las cárceles³⁷.

La falta de acceso al tratamiento antirretrovírico es un punto clave que refuerza o fomenta el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA en muchos países.

La “intratabilidad” percibida del SIDA es un factor clave que contribuye a la estigmatización de muchos de los afectados. Mientras el VIH/SIDA siga equiparándose a enfermedad grave y muerte, no parece probable que cambien con rapidez las actitudes públicas hacia la epidemia. Por esta razón, así como por motivos de equidad y justicia, se llevan a cabo esfuerzos para ampliar la disponibilidad de los fármacos antirretrovíricos. En **Sudáfrica**, por ejemplo, en 1998 se lanzó la Campaña de Acción en favor del Tratamiento con el propósito de mejorar el acceso al tratamiento y a los fármacos para las personas que viven con el VIH/SIDA. Su combate por los derechos humanos desencadenó simultáneamente otras estrategias orientadas a oponerse al estigma. Los activistas han hecho famosa una camiseta con la palabra “VIH-positivo” grabada en la parte delantera. Esta

³⁴ http://www.businessfightsaids.org/webfiles/html/awards_prewin.html.

³⁵ <http://www.popcouncil.org/horizons/projects.html>.

³⁶ <http://www.csa.za.org/>.

³⁷ <http://www.alp.org.za>.

VII. ACCIONES Y RESPUESTAS CON ÉXITO

reapropiación del estigma asociado al VIH/SIDA ha llevado a las personas que visten esta camiseta y a los observadores a cuestionarse qué hace el virus a la personalidad de un individuo, con el consiguiente aumento de la concienciación.

En **Costa Rica**, por ejemplo, donde la resistencia oficial a la terapia antirretrovírica se justificó sobre el supuesto de que proporcionarla resultaba demasiado caro, un pequeño grupo de personas con SIDA – la Coalición de Pacientes – negoció durante un año con el gobierno. Frustrado, el grupo apeló en 1997 al Tribunal Supremo y obtuvo su apoyo, obligando al gobierno a empezar a ofrecer fármacos antirretrovíricos a las personas con el VIH/SIDA. Hoy, un importante número de costarricenses con SIDA reciben terapia de combinación³⁸. De forma igualmente importante, la creciente visibilidad de personas con el VIH/SIDA en ese país y otras repúblicas centroamericanas está contribuyendo a mejorar de manera significativa la sensibilización y a combatir los estereotipos y actitudes negativos³⁹.

En **Venezuela**, Acción Ciudadana Contra el Sida (ACCSI) entabló una demanda en nombre de 11 personas con el VIH/SIDA que afirmaban no estar recibiendo la atención médica adecuada y que, por lo tanto, veían infringidos sus derechos a la no discriminación, la salud, la igualdad, el acceso a la ciencia y la tecnología y el acceso a la seguridad social, como garantizaban la Constitución Nacional, la Convención Americana sobre Derechos Humanos y otras convenciones firmadas y ratificadas por Venezuela. En mayo de 1997, el tribunal confirmó la sentencia y ordenó que la Seguridad Social proporcionara tratamientos (incluidos los inhibidores de la proteasa) de modo regular y gratuito. Posteriormente, otros muchos pleitos han tenido éxito, incluidos los entablados contra el Ministerio de Defensa y el Ministerio de Sanidad⁴⁰.

En el **Brasil**, el Gobierno, empujado por un fuerte movimiento activista, instituyó el tratamiento gratuito del VIH/SIDA para cualquier persona infectada. Hoy, casi todo el mundo tiene acceso al tratamiento en el Brasil, y la mortalidad por causa del SIDA se ha reducido sustancialmente. Al éxito han contribuido unas políticas agresivas que combinaron la concesión de licencias paralelas y unas negociaciones con las compañías farmacéuticas que culminaron de forma positiva en una fuerte reducción de los precios. Sin embargo, también ha habido consecuencias sociales. La respuesta del Brasil al VIH/SIDA se ha reconocido como una de las de mayor éxito en términos globales y, si bien la solidaridad social relacionada con el VIH/SIDA no puede atribuirse únicamente a la disponibilidad de los fármacos de tratamiento, la amplia disponibilidad de estos últimos ha disminuido, según se informa, las respuestas negativas a la epidemia⁴¹.

Sin embargo, el riesgo de discontinuación e interrupción de la disponibilidad del tratamiento sigue siendo una preocupación incluso en países con programas de acceso al tratamiento bien establecidos. En la **Argentina**, como consecuencia de los graves problemas económicos a los que se enfrenta actualmente el país, se ha puesto de manifiesto la vulnerabilidad del programa de acceso al tratamiento antirretrovírico. En éste, como en otros países, existe una grave preocupación por el hecho de que la situación política y económica general ponga en peligro la distribución de medicamentos⁴².

Por supuesto, los temas del acceso a los tratamientos para el VIH y el SIDA son complejos, y la relación entre la puesta en práctica de programas de acceso y la lucha contra el estigma y

³⁸ <http://www.aegis.com/news/panos/1998/PS980901.html>.

³⁹ <http://www.aguabuena.org/articulos.html>.

⁴⁰ <http://www.aidslaw.ca/Maincontent/otherdocs/Newsletter/vol5no42000/carrascodurban.htm>.

⁴¹ Ministerio de Sanidad del Brasil (2000) *The Brazilian Response to AIDS*. Brasilia DF, Ministerio de Sanidad. Véase también <http://www.unaids.org/bestpractice/digest/files/brazilianresponse.html>.

⁴² Comunicación personal, V. Terto Jr., ABIA, Río de Janeiro, Brasil.

la discriminación relacionados con el VIH/SIDA exige mayor investigación. No obstante, también es importante recordar que, sean cuales sean sus causas, las desigualdades en el acceso a los fármacos de tratamiento determinadas, entre todos, por el precio, no sólo son injustas, sino que pueden ser cambiadas, como ilustra con claridad la iniciativa conjunta ONUSIDA/OMS de Aceleración del Acceso a la Atención, el Apoyo y Tratamiento del VIH/SIDA⁴³.

VIII. ALGUNAS ESTRATEGIAS PARA EL ÉXITO

Con demasiada frecuencia, la reducción del estigma se ha vinculado en el pasado con un modelo de tolerancia en el que los que saben intervienen para corregir los malos pensamientos y acciones de los otros. Este enfoque considera la mente de quienes son educados como recipientes a la espera de ser llenados de las buenas ideas de los especialistas de la intervención y los especialistas de las comunicaciones en lugar de potenciar a las comunidades por medio de un proceso participativo que libere su conocimiento y sus experiencias.

¿Cuáles son las características clave de los enfoques con éxito? Los enfoques con éxito tienen que ser sinceros y pertinentes en relación con la vida de los individuos afectados. Además, deben apuntar a desarrollar una comprensión precisa de la epidemia, su naturaleza y sus causas. También deben intentar enfrentarse a las causas profundas de la angustia y la inseguridad (miedo al contagio, sexualidad, enfermedad y muerte). Y, por último, deben salvaguardar la dignidad de los individuos y respetar los derechos en el proceso y sus resultados.

Dado el vínculo íntimo entre el estigma relacionado con el VIH/SIDA, la discriminación y las violaciones de los derechos humanos, *son necesarias intervenciones múltiples* para enfrentarse a esas cuestiones. El estigma, la discriminación y los derechos humanos pueden utilizarse como puntos de entrada para la labor con éxito. De este modo, deben emprenderse acciones para *prevenir* el estigma y *combatir* la discriminación cuando se produce, y para *vigilar e indemnizar* las violaciones de los derechos humanos.

Mucho más éxito tienen los esfuerzos que liberan el poder de “resistencia” de las poblaciones y comunidades estigmatizadas, de modo que sean capaces de disfrutar plenamente de los derechos humanos a los que, como todos los demás, tienen derecho. *El poder de la comunidad para luchar y “hacerse cargo” es lo que en última instancia ha producido en muchos países el mayor progreso contra la epidemia.* Esto queda ilustrado con el trabajo de organizaciones como la ugandesa TASO, que ha hecho una gran labor para sacar a la luz el VIH/SIDA, y desestigmatizar la epidemia en el proceso⁴⁴.

La importancia de esta clase de trabajo ha quedado bien documentada; en especial, en países como el Brasil, donde se ha utilizado la “educación popular⁴⁵” como base a partir de la cual desarrollar programas encaminados a aumentar la concienciación, la habilitación y la movilización comunitaria. Una de las lecciones clave que hay que aprender de semejante trabajo es la importancia de enfrentarse al estigma y la discriminación, no sólo en relación con el VIH/SIDA, sino también en relación con las otras formas de desigualdad y exclusión que deshabilitan a los más vulnerables a la infección.

En **Sao Paulo (Brasil)**, por ejemplo, la investigación ha demostrado que, con el fin de poner en práctica los programas de prevención del VIH/SIDA para jóvenes de zonas urbanas deprimidas,

⁴³ http://www.unaids.org/acc_access/index.html.

⁴⁴ Kaleeba N. *et al.* (2000) *Open Secret: People facing up to HIV and AIDS in Uganda*. Oxford: ActionAid.

⁴⁵ Freire P. (1970) *The Pedagogy of the Oppressed*. Nueva York: Continuum.

es necesario hacer frente primero a los problemas de la pobreza y la marginación económica, al estigma y el racismo asociados al hecho de ser migrante (a menudo de la región pobre al nordeste del país) y a las normas y relaciones de poder desiguales basadas en el género existentes en la cultura brasileña. Al centrarse no sólo en el VIH/SIDA, sino también en esos otros problemas, los agentes en promoción de la salud brasileños, como los de otras partes de América Latina, han demostrado el potencial de lo que cabría describirse como una especie de “pedagogía comunitaria”, como las bases para una respuesta más eficaz al VIH/SIDA⁴⁶.

¿Cuáles podrían ser algunos enfoques con éxito?

- Se necesita continuar el fomento de un cambio social en respuesta a la estigmatización y discriminación relacionadas con el VIH/SIDA. En este proceso no puede subestimarse el papel de las personas con el VIH/SIDA y de los dirigentes religiosos y políticos.
- Es fundamental un mayor poder de decisión de las personas que viven con y están afectadas por el VIH/SIDA para la respuesta al VIH/SIDA. El principio de la Mayor Participación de las Personas que Viven con el VIH/SIDA (MPPVS) estimula la implicación activa de esas personas en la formulación de políticas y en el desarrollo y puesta en práctica de programas. Esta participación es fundamental para desestigmatizar la epidemia y fortalecer la capacidad de reacción de las comunidades afectadas
- La movilización de la comunidad, el fomento de la sensibilización y el cambio social deben tener lugar junto con las intervenciones para cambiar el contexto general en el que viven los individuos y las comunidades⁴⁷. Para una respuesta con éxito es esencial el sentimiento de “propiedad” local del VIH/SIDA, como el albergado como parte de la construcción de una comunidad competente ante el SIDA⁴⁸.
- Se necesitan acciones que abarquen todos los sectores para enfrentarse a las desigualdades y los estereotipos de género, raciales y sexuales de los que tan a menudo se nutren el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA. En particular, deben realizarse esfuerzos para combatir los prejuicios y los malentendidos y para proteger los derechos humanos de los profesionales del sexo, los varones que tienen relaciones sexuales con varones y otras minorías objeto de discriminación.
- Promover la educación de aptitudes para la vida y el asesoramiento para ayudar a los niños infectados y afectados por el VIH a enfrentarse al estigma en el hogar, la escuela y la comunidad.
- Asegurar la disponibilidad de una atención y unos servicios integrales, incluidos los servicios de asesoramiento y pruebas voluntarias (APV), y de una atención de seguimiento de modo que los individuos sepan su estado serológico y reciban un apoyo que les permita revelar su estado a otros miembros de la familia.
- Aumentar la sensibilización de forma que las familias y las comunidades puedan acceder a las intervenciones (por ejemplo, la prevención de la transmisión maternoinfantil, los servicios de atención y apoyo, etc.) a medida que estén disponibles, o hacer responsables a las autoridades si no se dispone de esos servicios.
- La protección jurídica de las personas con el VIH y con SIDA es una forma poderosa de compensar y, por lo tanto, mitigar las relaciones de poder

⁴⁶ Paiva V. (2000) “Gendered Scripts and the Sexual Scene: Promoting Sexual Subjects among Brazilian Teenagers”. En *Framing the Sexual Subject: The Politics of Gender, Sexuality, and Power*, ed. R.G. Parker, R.M. Barbosa, P. Aggleton, 1:216-239. Berkeley/Los Ángeles/Londres: University of California Press.

⁴⁷ Sweat M, Dennison J (1995) “Reducing HIV Incidence in Developing Countries with Structural and Environmental Interventions”, *AIDS* 9, Supl. A, S225-257, y Parker R., Easton D., Klein C (2000) “Structural Barriers and Facilitators in HIV Prevention: A Review of International Research”. *AIDS*, 14, Supl. 1, S22-S32.

⁴⁸ <http://www.unaids.org/bestpractice/digest/files/thepromotionofcommunity.html>.

desiguales, la desigualdad social y la exclusión que se encuentran en el núcleo de la estigmatización y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA. Esta protección debe fomentarse, junto con los mecanismos apropiados de notificación y aplicación.

- Se necesita un mayor apoyo a los centros comunitarios de ayuda jurídica y/o los servicios jurídicos para enfrentarse a los casos de discriminación y transgresión de los derechos humanos. El hecho de basar esos servicios en las organizaciones de servicios sobre el SIDA existentes, o en las organizaciones de personas con SIDA, puede ser un modo de contribuir a desarrollar la confianza entre quienes han padecido discriminación; sobre todo, allí donde semejantes organizaciones son ya valoradas y respetadas por la comunidad.
- Se necesita formación y apoyo para que las instituciones de asistencia jurídica existentes desarrollen su enfoque a los derechos humanos y el VIH/SIDA, así como la creación de colectivos de abogados especializados en temas relacionados con el VIH/SIDA⁴⁹. También es importante formar y apoyar a los miembros de las asociaciones de personas con el VIH/SIDA, de manera que dichas asociaciones puedan proporcionar asesoramiento y consejos parajurídicos.
- El lugar de trabajo proporciona una excelente oportunidad para establecer normas que protejan los derechos humanos y establezcan un entorno propicio para quienes viven con el VIH y el SIDA. El Código Deontológico de la OIT sobre el VIH/SIDA y el Mundo del Trabajo proporciona principios básicos para guiar el desarrollo de políticas, así como pautas para la programación práctica. La política sobre el VIH/SIDA en el lugar de trabajo es un poderoso instrumento con el cual combatir la discriminación y fomentar la solidaridad por medio de la educación y el aumento de la sensibilización⁵⁰.
- Asegurar, en el entorno sanitario, que existan y se cumplan los códigos de ética y de conducta profesional para los servicios de salud, y que su aplicación al VIH/SIDA se enseñe dentro de los planes de estudios de formación profesional. Ofrecer formas suficientes de compensación en caso de que se produzcan violaciones de la ética profesional.
- Estimular la formación práctica relacionada con el VIH para que todos los agentes sanitarios promuevan una mayor comprensión y confidencialidad, y para reducir la angustia infundada. El uso de precauciones universales no sólo disipará las angustias del personal, sino que también ayudará a proteger las identidades y los derechos de los pacientes infectados.
- Deben emprenderse acciones concretas para asegurar un mayor acceso a los fármacos de tratamiento, y también un mayor interés por ellos. La ayuda a las personas para que comprendan que es posible vivir con el VIH/SIDA, y para que reconozcan que el progreso del tratamiento promete esperanzas fundadas para el futuro, constituye un importante para disipar el miedo y la angustia en relación con la epidemia en el lugar de trabajo y la comunidad. El mayor acceso a los antirretrovíricos también puede ayudar a reducir el estigma y la discriminación, ya que la comunidad deja de tener tanto miedo y el VIH/SIDA pasa a percibirse como una enfermedad tratable. Asegurar que los temas relacionados con el VIH/SIDA, incluidas las técnicas de asesoramiento, se incluyan en los cursos de capacitación o de perfeccionamiento de los dirigentes religiosos y de las personas que trabajan en organizaciones de carácter religioso.

⁴⁹ Por ejemplo: *Alter Law* en Filipinas y el *Lawyers Collective HIV/AIDS Unit* en bBombay, India. Son grupos de abogados especializados en casos relacionados con el VIH/SIDA y que ofrecen servicios jurídicos gratuitos en este ámbito.

⁵⁰ El Código deontológico de la OIT sobre el VIH/SIDA y el *Mundo del Trabajo* se utiliza en una serie de países como base para la revisión de las leyes de empleo y otros instrumentos con el fin de establecer los derechos de los trabajadores que viven con el VIH o el SIDA, y para guiar el comportamiento con ellos.

IX. CONCLUSION

Para responder con eficacia y positivamente al estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA, la labor debe realizarse simultáneamente en varios frentes. Son de vital importancia la comunicación y la educación para fomentar una mejor comprensión del SIDA y el VIH, el virus que causa esta enfermedad. También es importante emprender acciones para impulsar la comprensión de las personas que viven con el VIH/SIDA y su apoyo. Su mayor intervención y participación en el desarrollo de políticas y programas debería estimularse enérgicamente. Solamente así podrá hacerse frente a los prejuicios y estereotipos perjudiciales y divisores.

Un contexto normativo y jurídico equitativo es fundamental para el éxito. Pero con frecuencia para establecer unas leyes, políticas y prácticas de apoyo hay que luchar. En todo el mundo, el activismo relacionado con el VIH/SIDA ha conseguido mucho en poco tiempo. Los gobiernos, autoridades nacionales, empresas y organizaciones no gubernamentales han sido reprendidos por discriminar a las personas que viven con el VIH/SIDA o por no tratarlos con equidad. Pero queda aún mucho por hacer.

Uno de los mayores desafíos es el aumento del acceso a los medicamentos. En el conjunto mundial, existen grandes desigualdades entre los países donde el tratamiento antirretrovírico está disponible y los que no lo está. Hay que adoptar medidas urgentes para poner remedio a esta situación, no solamente porque la generación actual de tratamientos prolonga y mejora la calidad de vida, sino también porque la disponibilidad de fármacos para el tratamiento puede modificar las percepciones de la epidemia, con la consiguiente desestigmatización del VIH/SIDA.

Durante el desarrollo de respuestas locales en el marco de la Campaña Mundial contra el SIDA 2002-2003, es esencial centrar la atención en las estructuras más profundas de las desigualdades que propician respuestas negativas de estigma y discriminación. Tal como esta exposición general de problemas fundamentales pone de manifiesto, el estigma asociado al VIH/SIDA no surge de la nada. Como tampoco, desgraciadamente, puede hacerse desaparecer con una simple sonrisa y buenos pensamientos. Sin un esfuerzo tenaz para abordar las divisiones sociales de género, sexualidad, pobreza y raza de las cuales se alimenta el VIH/SIDA, podrá avanzarse poco. Eso es tan cierto para los países más pobres del mundo como para los más ricos. Por consiguiente, es necesario crear alianzas de base amplia entre las personas que se ocupan de la prevención del VIH/SIDA y la promoción de la atención y las que trabajan en otros campos (por ejemplo, en favor de la igualdad entre sexos, del desarrollo sostenible, y de la igualdad racial y sexual).

Por último, en el presente año y el siguiente, el objetivo fundamental debería ser esforzarse por llegar a una acción basada en la comprensión, una acción guiada por la evidencia y la reflexión detenida, y basada en las experiencias cotidianas de las personas que viven con y están afectadas por el VIH/SIDA. Veinte años después del inicio de la epidemia, persisten los prejuicios, el estigma y la discriminación. Ha llegado la hora de actuar. Las palabras bonitas y los discursos conmovedores tienen su razón de ser, pero no pueden sustituir las medidas concretas para proteger los derechos de las personas que viven con el VIH/SIDA y para fomentar una mejor comprensión de sus necesidades. La Campaña Mundial contra el SIDA 2002-2003 proporciona la oportunidad para hacerlo. Tal como pone en claro la Campaña, este marco conceptual y esta base para la acción iniciales se complementarán con otros documentos centrados en cuestiones particulares como el impacto de los antirretrovíricos en el estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA. También se documentarán estudios de caso de éxitos alcanzados a nivel de país.

El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) es el principal impulsor de la acción mundial contra el VIH/SIDA. Reúne a ocho organizaciones de las Naciones Unidas en un esfuerzo común para luchar contra la epidemia: el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), el Fondo de Población de las Naciones Unidas (FNUAP), el Programa de las Naciones Unidas para la Fiscalización Internacional de Drogas (PNUFID), la Organización Internacional del Trabajo (OIT), la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Banco Mundial.

El ONUSIDA moviliza las respuestas de sus ocho organizaciones copatrocinadoras a la epidemia y complementa esos esfuerzos con iniciativas especiales. Su objetivo es encabezar e impulsar la ampliación de la respuesta internacional al VIH en todos los frentes: médico, de la salud pública, social, económico, cultural, político y de los derechos humanos. El ONUSIDA colabora con múltiples asociados – gubernamentales y de ONG, empresariales, científicos y de otros campos- para compartir conocimientos teóricos y prácticos así como prácticas óptimas más allá de las fronteras.

La Campaña Mundial contra el SIDA de los años 2002-2002 se centrará en el estigma y la discriminación. El objetivo principal de la campaña es prevenir, reducir y, en última instancia, eliminar el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA, dondequiera que se produzcan y en todas sus formas.

El estigma y la discriminación asociados al VIH y el SIDA son los mayores obstáculos para la prevención de nuevas infecciones, el suministro de asistencia, apoyo y tratamiento adecuados y la mitigación del impacto.

La autoestigmatización o la vergüenza que experimentan las personas con el VIH/SIDA cuando internalizan las respuestas y reacciones negativas de los otros pueden conducir a la depresión, el retraimiento y los sentimientos de inutilidad.

La discriminación contra quienes viven con el VIH/SIDA, o se supone que están infectados, constituye una violación de los derechos humanos. Todos los individuos tienen derecho a la igualdad de respeto y dignidad, sea cual sea su estado de salud.

La finalidad del presente documento de marco conceptual es:

- alcanzar una comprensión común del estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA;
- destacar algunas intervenciones actuales centradas en el estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA;
- contribuir a poner a punto sistemas eficaces de prevención del estigma y de oposición a la discriminación cuando ésta se produce, así como de vigilancia y reparación de las violaciones de los derechos humanos.
- Este documento se complementará con textos basados en otros temas desarrollados como parte de la Campaña Mundial contra el SIDA, tales como el impacto de los antirretrovíricos en el estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA.



Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA

ONUSIDA

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUFID • OIT
UNESCO • OMS • BANCO MUNDIAL

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA)

ONUSIDA – 20, avenue Appia – 1211 Ginebra 27, Suiza

Teléfono: (+41) 22 791 36 66 – Fax: (+41) 22 791 41 87

Dirección electrónica: unaid@unaid.org – Internet: <http://www.unaid.org>