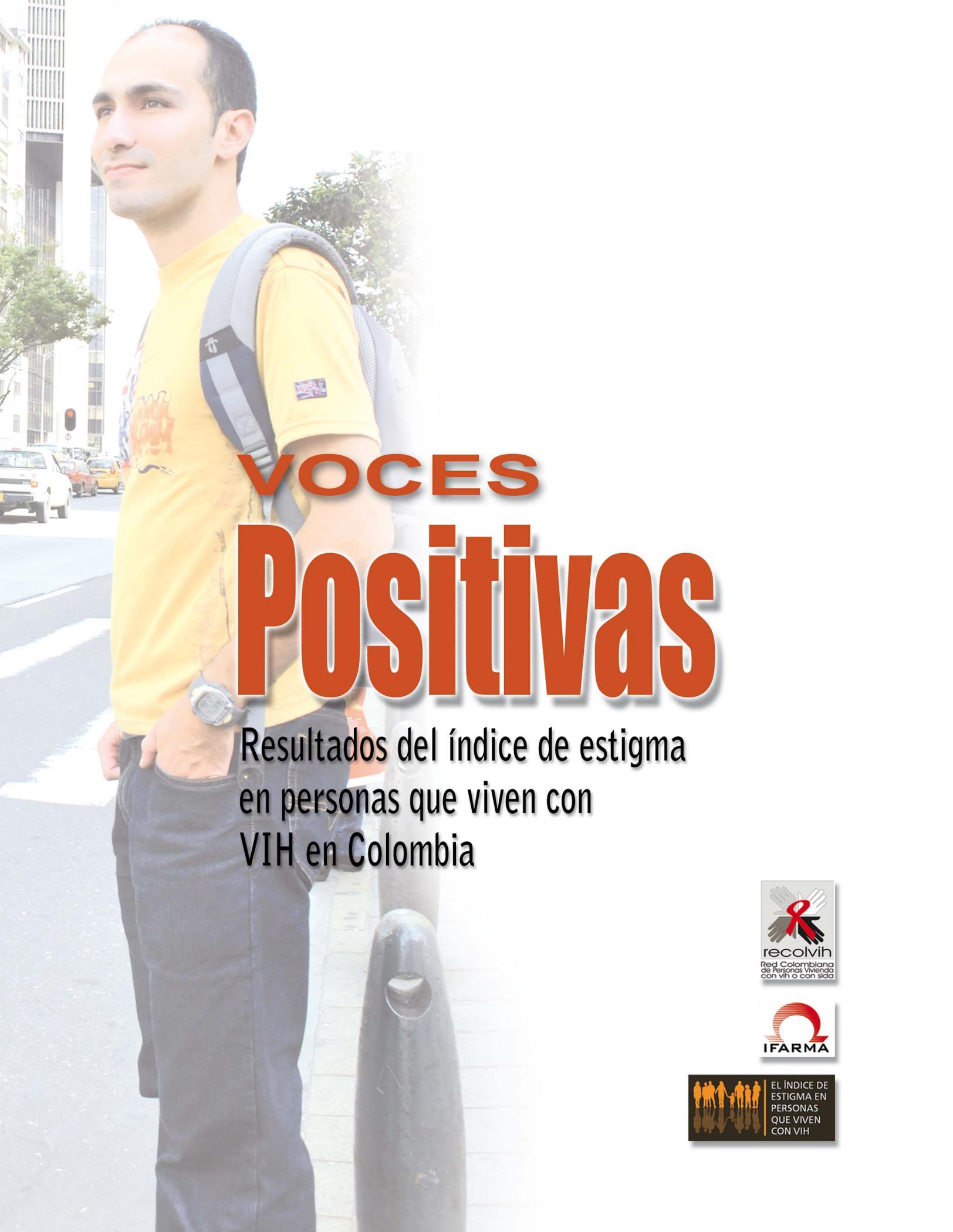


VOCES

# Positivas

Resultados del índice de estigma  
en personas que viven con  
VIH en Colombia





# VOCES Positivas

Resultados del índice de estigma  
en personas que viven con  
VIH en Colombia



## Equipo de investigación:

**Juan Simbaqueba Vargas**  
Psicólogo. Msc Salud Pública  
Investigador principal

**Clara Patricia Pantoja**  
Psicóloga. Msc Psicología Social  
Co-investigadora

**Bernardo Castiblanco Torres**  
Psicólogo. Msc Salud Pública  
Co-investigador

**Carolina Ávila**  
Enfermera. Msc Salud Pública  
Asistente de investigación

## Equipo editorial:

ISBN 978-958-44-9227-2

**Fotografía**  
Octavio González Patiño  
Juan Simbaqueba

**Corrección de estilo**  
Azucena Gómez

**Revisión final**  
Luis Angel Moreno  
Juan Simbaqueba

**Diseño y Diagramación**  
Patricia Díaz Vélez

**Impresión**  
Nuevas Ediciones S.A

## Líderes de equipo:

Mayerline Vera. Bogotá  
Jorge Eduardo Cruz Castillo. Eje Cafetero  
Eduardo Manuel Pastrana. Región Caribe  
Alejandro Agudelo. Medellín/Antioquia  
Eduardo Astudillo. Cúcuta  
Juan Carlos Portilla. Bucaramanga  
Richard Alfonso Bejarano. Cali/Valle del Cauca

## Entrevistadores/as:

Hugo Bernal  
Roosevelt Díaz  
Trino Alfonso Jaimes  
Jaime Danilo Tovar  
Nicole Ortiz

Víctor González  
Liliana Restrepo

Yudy Luz Mercado  
Ricardo Gabriel Sierra

Magda Beatriz Pinzón

Carlos Andrés Pérez  
Ligia López  
Héctor Fabio Gómez

## Comité asesor:

- Yacid Estrada. Coordinador Nacional Programa VIH Cruz Roja Colombiana  
Cruz Roja Colombiana
- Franklin Gil. Investigador  
Escuela de Estudios en Género Universidad Nacional de Colombia
- Francisco Rossi Buenaventura. Director  
Fundación IFARMA
- Ricardo Luque Núñez. Asesor en Salud Pública y VIH
- Teresa Moreno. Asesora Observatorio Nacional de VIH  
Ministerio de la Protección social
- Luis Ángel Moreno. Coordinador Nacional  
ONUSIDA
- Rafael Pardo. Profesional Nacional en VIH
- Berta Gómez. Asesora en VIH Subregión Andina
- Jerry Jacobson. Asesor en epidemiología Subregión Andina  
Organización Panamericana de Salud
- Miguel Ángel Barriga. Maestría en Política Social.  
Pontificia Universidad Javeriana (Facultad de Ciencias Políticas y Relaciones Internacionales)
- Elizabeth Castillo. Asesora nacional en género y VIH  
PROFAMILIA

# Contenido

<b>Presentación</b>	<b>5</b>	Exclusión de actividades sociales	34	Profesionales de la educación, salud y medios de comunicación	60
<b>Prólogo</b>	<b>7</b>	Exclusión de actividades familiares	35	¿Ha sentido presión de otras personas para que cuente su estado?	62
<b>Marco teórico</b>	<b>17</b>	Murmuraciones de otros	36	<b>CONFIDENCIALIDAD EN LOS SERVICIOS DE SALUD</b>	<b>62</b>
<b>ANTECEDENTES CONCEPTUALES</b>	<b>17</b>	Agresiones y otras formas de violencia	37	<b>TRATAMIENTO</b>	<b>65</b>
¿Qué es el prejuicio?	17	¿Quién es el principal agresor?	38	<b>SALUD REPRODUCTIVA Y VIH</b>	<b>67</b>
¿Qué es estigma?	17	Otras razones para ser estigmatizado diferentes al VIH	38	Mujeres y opciones reproductivas	71
¿Qué es discriminación?	18	Razones a las que se atribuye el estigma en relación al VIH	39	<b>Discusión y Recomendaciones</b>	<b>75</b>
Prejuicio, Estigma y Discriminación por VIH	18	<b>ACCESO AL TRABAJO, SERVICIOS DE SALUD Y EDUCACIÓN</b>	<b>39</b>	<b>ÁMBITO PERSONAL Y FAMILIAR: ENTRE LA ACEPTACIÓN Y EL RECHAZO</b>	<b>77</b>
<b>ANTECEDENTES EMPÍRICOS</b>	<b>19</b>	Trabajo	40	<b>ÁMBITO SOCIAL Y COMUNITARIO: LOS GRUPOS DE APOYO, LA ORGANIZACIÓN Y MOVILIZACIÓN DE PERSONAS QUE VIVEN CON VIH</b>	<b>79</b>
<b>Marco metodológico</b>	<b>23</b>	Educación	41	<b>ÁMBITO ESTATAL: ATENCIÓN EN SALUD, EDUCACIÓN Y TRABAJO. GARANTÍA DE DERECHOS</b>	<b>80</b>
<b>OBJETIVO GENERAL</b>	<b>23</b>	Salud	42	Trabajo y educación	80
<b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS</b>	<b>23</b>	<b>Estigma interno y temores</b>	<b>42</b>	Atención en salud: diagnóstico, confidencialidad y tratamiento	82
<b>DISEÑO</b>	<b>23</b>	Sentimientos asociados al VIH	43	<b>CONOCIMIENTO DE LEYES Y POLÍTICAS, VULNERACIÓN Y RESTITUCIÓN DE DERECHOS, PRIORIDADES PROGRAMÁTICAS SEGÚN LAS PERSONAS QUE VIVEN CON VIH</b>	<b>84</b>
<b>MUESTRA</b>	<b>23</b>	Comportamientos de autoexclusión de relaciones sociales e íntimas	44	<b>Referencias bibliográficas</b>	<b>87</b>
<b>TAMAÑO DE MUESTRA</b>	<b>24</b>	Temores asociados	46	<b>Acrónimos</b>	<b>89</b>
<b>RECLUTAMIENTO</b>	<b>25</b>	<b>DERECHOS, LEYES Y POLÍTICAS GESTIÓN DEL CAMBIO</b>	<b>47</b>	<b>Anexos</b>	<b>91</b>
<b>INSTRUMENTO</b>	<b>26</b>	Apoyo a otras personas viviendo con VIH	50	<b>ANEXO 1</b>	<b>91</b>
<b>CRITERIOS DE INCLUSIÓN</b>	<b>26</b>	Grupos, organizaciones y redes de apoyo	52	<b>ANEXO 2</b>	<b>95</b>
<b>LIMITACIONES DEL ESTUDIO</b>	<b>27</b>	Algunos tipos de participación social y política de personas que viven con VIH	53		
<b>ASPECTOS ÉTICOS</b>	<b>27</b>	Percepción de influencia en políticas y programas	53		
La voluntariedad en la participación	27	Prioridades en el nivel programático, según los entrevistados	54		
La confidencialidad	27	<b>PRUEBAS – DIAGNÓSTICO</b>	<b>55</b>		
Información de apoyo para las personas que viven con VIH	27	<b>COMPARTIR EL ESTADO DE VIH Y CONFIDENCIALIDAD</b>	<b>57</b>		
Identificar el aporte de los participantes como beneficio para sí mismos, para la comunidad y el Estado	27	Compartir el estado con los familiares y la pareja	57		
<b>Análisis de resultados</b>	<b>29</b>	Compartir el estado con otras personas de la comunidad	58		
<b>DESCRIPCIÓN SOCIODEMOGRÁFICA</b>	<b>29</b>				
Vida en pareja	31				
Contextos de Vulnerabilidad	32				
<b>LA EXPERIENCIA DE ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN A MANOS DE OTRAS PERSONAS</b>	<b>33</b>				



# Presentación

*“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”*

Declaración de compromiso de las Naciones Unidas en la lucha contra el VIH-Sida

<sup>1</sup> Campbell, C., et al., Understanding and Challenging HIV/AIDS Stigma, in HIVAN Community Booklet Series, Centre for HIV/AIDS Networking (HIVAN), Editor. 2005, Universidad de Kwa-Zulu Natal: Durban.

<sup>2</sup> Nyblade, L.C. y M.L. Field, Community Involvement in Prevention of Mother-to-Child Transmission (PMTCT) Initiatives. Women, Communities and the Prevention of Mother-to-Child Transmission of HIV: Issues and Findings from Community Research in Botswana and Zambia. 2000, Washington: Centro Internacional de Investigaciones sobre la Mujer.

<sup>3</sup> Bond, V., E. Chase, y P. Aggleton, Stigma, HIV/AIDS and Prevention and Mother-to-Child Transmission in Zambia. Evaluation and Program Planning, 2002. 25(4): p. 347-356.

<sup>4</sup> Kalichman, S.C., et al., Development of a Brief Scale to Measure AIDS-Related Stigma in South Africa. AIDS and Behavior, 2005. 9(2): p. 135-143.

<sup>5</sup> White, R.C. y R. Carr, Homosexuality and HIV/AIDS stigma in Jamaica. Culture, Health & Sexuality, 2005. 7(4): p. 347-359.

El estigma relacionado con la infección por VIH es reconocido ampliamente como uno de los principales obstáculos en prevención y cuestiones relacionadas con la atención integral de las personas que viven con VIH (PVVS). Se puede pensar como un obstáculo para garantizar el acceso a los servicios esenciales básicos de salud y bienestar social; sin embargo, son muy pocos los trabajos que se han dedicado a establecer y recolectar evidencias cuantitativas de las formas en que se experimenta esta situación en las PVVS. Es necesario reconocer que a pesar de la documentación de muchas experiencias relacionadas, éstas no dan cuenta ni analizan los diferentes niveles y tipos de estigma a los que se enfrentan las personas que viven con el VIH. Tener evidencia de información documentada puede traducirse en la renovación de políticas públicas y programas de atención.

En general, el estigma y la discriminación se asocian con una menor utilización de los servicios preventivos del VIH incluidos el bajo acceso a asesoría y prueba vo-

luntaria, lo mismo que a talleres o actividades informativas<sup>1</sup> y la baja participación en programas para prevenir la transmisión perinatal<sup>2,3</sup>. El estigma está asociado en determinados tipos de poblaciones en contextos de vulnerabilidad con negación del riesgo y una menor probabilidad de adoptar comportamientos preventivos. Tanto el temor al estigma como las creencias estigmatizantes, que perpetúan la noción de que el VIH sólo les sucede a los demás, alejan a las personas de las pruebas del VIH<sup>4</sup> en numerosos contextos.

En algunos contextos nacionales donde el conflicto armado está vigente la revelación del estado serológico con respecto al VIH puede ser de riesgo para la propia vida. Numerosos estudios han revelado que el estigma y la discriminación tienen un efecto negativo en la revelación del estado a parejas, prestadores de servicios de salud y familiares.<sup>5</sup>

Algunos investigadores han relacionado el estigma y la discriminación con el aplazamiento de la atención o el rechazo a ésta, con

El uso del lenguaje que no discrimine ni marque diferencias entre hombres y mujeres es una de las preocupaciones de nuestra organización.

En tal sentido y con el fin de evitar la sobrecarga visual, que supondría utilizar en español o/a para marcar la existencia de los sexos, se ha optado por emplear el masculino genérico clásico en el entendido que todas las menciones en tal género representan siempre a mujeres y hombres.

<sup>6</sup> Mills, E.A., Briefing - From the Physical Self to the Social Body: Expressions and Effects of HIV-Related Stigma in South Africa. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 2006. 16: p. 498-503.

<sup>7</sup> Simbaqueba, J. Farmacovigilancia Comunitaria en VIH: Descripción de una experiencia con el usuario como fuente de reporte. Instituto de Salud Pública. Universidad Nacional de Colombia. 2011.

<sup>8</sup> Parker, R. and P. Aggleton, HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine*, 2003. 57(1): p. 13-24.

<sup>9</sup> Campbell, C. y H. Deacon, Introduction - Unravelling the Contexts of Stigma: From Internalisation to Resistance to Change. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 2006. 16: p. 411-417.

el desplazamiento fuera de la comunidad local en busca de atención por temor a la difusión de datos confidenciales y con la falta de cumplimiento en la toma de medicamentos.<sup>6</sup> El estigma también puede obligar a las personas a ocultar los medicamentos lo que puede perjudicar la efectividad del tratamiento.<sup>7</sup>

El estigma y la discriminación son realidades diarias para las personas que viven con el VIH y para quienes pertenecen a grupos especialmente vulnerables a la infección. Estas poblaciones incluyen a mujeres trabajadoras sexuales, hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, usuarios de drogas inyectables, mujeres transgeneristas y personas privadas de la libertad. Los miembros de estas poblaciones ya están estigmatizados y tienen más probabilidades de sufrir más discriminación que otros cuando se los diagnostica con el VIH; por ejemplo, en la negación de servicios.<sup>8</sup> El estigma estratificado que enfrentan las personas de estas poblaciones amplía el desafío de cumplir con sus necesidades respecto al VIH.<sup>9</sup> Con frecuencia los miembros de estas poblaciones evitan o retrasan la búsqueda de servicios necesarios por miedo a ser “descubiertos”, humillados o recibir un tratamiento diferente por parte de los trabajadores de

la salud y, en algunos casos, a ser procesados y encarcelados.

En Colombia la Red Colombiana de personas que viven con VIH RECOLVIH asumió el reto y lideró el desarrollo del índice de estigma y discriminación en PVVS, para ello desde 2009 emprendió un proceso en el que se conjugaron la capacidad para sumar esfuerzos y el juntar aliados para lograr un fin común, en el marco de la respuesta nacional a la epidemia, con el compromiso de las PVVS de formarse técnicamente y lograr la consecución de información, en lo posible apegada a la realidad que experimentan las personas con VIH en el país.

A lo largo de este documento se presentan los resultados de un estudio que se ha querido llamar “evidencia para la incidencia”. Herramienta fundamental para la garantía, protección y restitución de los derechos de las personas que vivimos con VIH. Es necesario que los tomadores de decisiones y los responsables de establecer estrategias, preparar políticas y asignar presupuestos, para el tratamiento y la atención a la infección por VIH, reconozcan estas necesidades y la importancia de las formas en que las PVV experimentan el estigma y la discriminación.

**Red Colombiana de personas que viven con VIH-RECOLVIH-**

A man in a white polo shirt with red stripes and blue jeans is walking towards the camera on a street in a traditional town. The background shows buildings with tiled roofs and other people walking. The title 'Prólogo' is overlaid on the top right of the image.

# Prólogo

Estigma es una palabra de significados ambiguos. Su etimología alude al rastro que deja una picadura o una enfermedad. El diccionario la define como una señal en el cuerpo, una afrenta o la marca impuesta por cometer un delito. Como expresión de una infamia el estigma nos recuerda el hierro candente con que se marcaba el cuerpo de los esclavizados, los miembros mutilados que evidenciaban el delito cometido, el sambenito con que se hacía vestir a los penitentes y herejes o la “Letra Escarlata” en el traje de la adúltera. Tal vez es en la novela de (Nathaniel Hawthorne, 1850) donde se produce una de las narraciones más dolorosas y emblemáticas del poder y modo en que opera el estigma: Hester Prynne es acusada de cometer adulterio y es obligada a bordar en su ropa una letra “A” que haga saber a toda la comunidad de su delito. A lo largo de la novela se narra el esfuerzo de Hester por crearse y darle a su hija una vida digna en medio de una sociedad puritana que las señala constantemente. Mientras el padre de su hija ilegítima, el pastor del pueblo, guarda silencio y participa del repudio para mantener su reputación. En el estig-

ma, entendido como infamia, un ser subordinado encarna casi en el sentido literal de cuerpo como “carne” aquello que una sociedad rechaza, pero que ella misma produce y requiere para mantenerse.

En la iconografía cristiana el estigma es la huella impresa por la acción sobrenatural de la presencia de la divinidad. Pero al estar siempre en duda si en efecto tal marca es un don divino o una acción maligna en el imaginario religioso el estigma puede ser fuente de veneración o de sospecha. No es casual entonces que en la historia de la cristiandad la frontera entre santa y bruja, entre místico y hereje, fuera tan frágil y que, como le pasó a Santa Teresa de Jesús, más de una persona viviera siempre en ese lugar liminal de atracción y rechazo. Tampoco lo es que muchas de las víctimas de la estigmatización fueran mujeres y personajes que como San Juan de la Cruz estuvieran en los márgenes de las relaciones de género. Pero mientras Santa Teresa logró sortear a los inquisidores Sor Juana Inés de la Cruz, tal vez menos mística y más mundana, tuvo que declararse “Yo, la peor de todas” para sobrevivir al poder

de aquellos que no podían soportar su excepcionalidad. Una logró continuar su obra y fundar conventos, otra tuvo que vender su preciada biblioteca, dejar de escribir y atender enfermos, sucumbiendo al poco tiempo a la misma enfermedad. En términos de hoy se diría que mientras una logró hacer del estigma una oportunidad creativa y de agenciamiento la otra, por presión externa, tuvo que interiorizar el estigma y redefinir su identidad a partir de éste.

A pesar de lo atractivo que resulta esta alusión mística al estigma éste no es tan sólo una marca más, sino la expresión evidente en el cuerpo de una poderosa fuerza, a veces contaminante y peligrosa, a veces inspiradora y retadora. Una delgada línea separa y cambia el orden entre la "pureza y el peligro" (Douglas, 1973) que el estigma genera. Tal como le ha sucedido al VIH-Sida que ha sido a la vez fuente de variados mecanismos y procesos de rechazo y discriminación, así como un gran reto a las formas como se venía entendiendo el cuerpo, su capacidad de producir placer y deseo y a los ordenamientos sociales y culturales con los que el ser humano se relaciona individual y colectivamente. Por ello, como bien lo señaló (Sontag, 1990) el VIH-Sida no es sólo una enfermedad más producida por un patógeno, sino una serie compleja de metáforas y significados diversos y contradictorios. Significados que resultan de relaciones coloniales al interior y entre países; de jerarquías de género entre hombres, entre mujeres y entre hombres y mujeres; de injustas condiciones materiales de existencia y de distribución de recursos. A entender no sólo estos significados, sino sus efectos en las vidas de seres humanos concretos es que contribuye el presente Índice de Estigma y Discriminación.

**I** En este sentido, el siguiente texto es un documento que sirve de base para entender no sólo los cruces entre estigma y VIH- Sida, sino para señalar similitudes y diferencias entre tipos de discriminación. Si bien el estigma es "algo" que carga una persona concreta, ese "algo" es resultado de procesos amplios de desigualdad, vulnerabilidad e injusticia. El presente índice al conectar estigma con discriminación revela una serie de fenómenos sociales, culturales, económicos y políticos profundamente diversos y variables que generan jerarquías, inclusiones y exclusiones. Además, al observar el tema desde las variaciones producto de diferencias regionales de género, de clase, de nivel educativo y otros asuntos más de ordenamiento social, le permite al índice hablar de sujetos concretos situados en procesos de estigmatización más amplios.

El concepto de estigma aparece asociado a la comprensión de aspectos psicológicos, sociales o culturales del VIH-Sida ya desde finales de la década de los ochenta. No sobra recordar que desde el inicio mismo del fenómeno VIH-Sida en occidente, éste estuvo asociado a grupos previamente estigmatizados y discriminados: hombres homosexuales, usuarios de drogas intravenosas, inmigrantes haitianos, trabajadoras y trabajadores sexuales. En este sentido, bien podría decirse que el estigma ha sido fundamental a la comprensión y a las representaciones sociales y culturales del fenómeno. En este escenario autores como (Gregory Herek, 1993) estudiaron las actitudes de la sociedad norteamericana hacia las personas viviendo con VIH-Sida, preguntándose por la presencia de sentimientos negativos

hacia ellas, el recurso a acciones coercitivas, la culpabilización y el rechazo hacia estas personas y llamando la atención sobre la gravedad de tales actitudes y la necesidad de reducir el estigma como parte de las iniciativas de educación y prevención. Siguiendo esta idea se concluía que las actitudes negativas hacia el VIH-Sida continuaban prejuicios anteriores hacia las comunidades de gays y lesbianas y reforzaban actitudes que culpabilizaban a las personas viviendo con VIH-Sida por su condición, reduciendo las posibilidades de solidaridad con ellas o con los derechos de tales comunidades (Herek, 1999).

Desde una mirada más sociológica un conjunto amplio de trabajos se inspiró con el texto fundamental de (Erving Goffman, 1963) en el cual se definía el estigma como un atributo desacreditante de la persona que lo posee (Varas, Serrano, Toro, 2004). Goffman basó su idea en las experiencias de variadas poblaciones para señalar tipos de estigmas asociados a características físicas (malformaciones), a asuntos del carácter (enfermedades mentales, homosexualidad) y condiciones grupales como raza o nación, que tienen en común la existencia de una diferencia indeseable. Dicha diferencia está en la condición de identidad misma de las personas y por ello, basa la forma como se les define y como se establece la relación con ellas. Desde la antropología el trabajo fundacional de (Douglas, 1973) permitió observar cómo aquellos sujetos, actos u objetos que alteran un orden social son percibidos como contaminantes o amenazantes. Inspirándose en Douglas, (Sontag, 1990) analizó la forma como el VIH-Sida es elaborado en las sociedades occidentales como fuente de contaminación asocia-

da a un conjunto de personas en particular o un grupo social específico y no como una reflexión amplia sobre el que algo mal está pasando con las personas en general (Sharrock, 1997).

Un elemento común parece conectar estos primeros estudios que sirvieron de base a la comprensión del estigma y la discriminación asociados al VIH-Sida: la discriminación contra grupos homosexuales, identificados en occidente como parte de las primeras víctimas, y por extensión a las prácticas sexuales no normativas nutrió y sirvió de base al estigma asociado al VIH-Sida. Una lectura como la anterior, en la que la discriminación por la orientación sexual precede y refuerza el estigma y la discriminación por VIH-Sida, requiere ser complementada y contrastada con una consideración no sólo de los patrones que va tomando la epidemia, sino sobre todo con una revisión de la forma como es representada, estudiada y puesta en circulación por discursos mediáticos, explicaciones científicas y tipos de activismos. Patrones que, entre otras razones, resultan de la división artificial entre “occidente” y “oriente” y que por ahora se ha usado sólo para llamar la atención sobre el hecho que en otros lugares, en otras geografías el tema tiene otras lógicas: la historia del VIH-Sida no es igual en África que en las capitales europeas o norteamericanas, ni lo es en Asia o América Latina. Pero a la vez esas historias tienen elementos comunes por los movimientos poblacionales, las interacciones entre economías y tránsitos de mano de obra, las relaciones entre centros de poder y periferias.

En ello el presente índice es un aporte fundamental pues permite observar que, si bien puede haber experiencias similares por el hecho de vivir con VIH-Sida, una

variedad de factores complejizan y diversifican tal experiencia cuestionando la idea de grupo homogéneo en tales personas. La pregunta a personas en diferentes regiones del país, a hombres y mujeres con diferentes experiencias sexuales y reproductivas, con diferentes edades, permite observar tal heterogeneidad. Más aun si se tienen en cuenta las interacciones entre pertenencia regional y clase, por ejemplo, entre éstas y acceso a servicios, entre género y tipo o nivel educativo, entre generaciones y conocimiento del VIH-Sida, entre otras. Como bien los expresan los datos a lo largo del texto no es lo mismo vivir con VIH-Sida en Bogotá que en la Costa Atlántica, pero tampoco lo es como mujer que como hombre homosexual, ni entre quienes ya llevan un tiempo viviendo con el virus y quienes apenas se enfrentan a tal experiencia. Una lectura “entre los datos” ofrecidos por el Índice bien permite hacer tales cruces e interconexiones.

Volviendo a la reflexión general es importante señalar que aunque las representaciones mediáticas de la enfermedad en sociedades como la norteamericana reforzaron prejuicios anteriores como la homofobia hacia hombres homosexuales, otras acciones como las políticas de salud pública o el conocimiento experto del fenómeno recurrieron a diferentes mecanismos y ejercicios de poder no sólo hacia estos, sino también hacia otros sujetos más, posiblemente menos visibilizados.

Con respecto a las representaciones mediáticas tanto periodísticas como cinematográficas o incluso artísticas, éstas tuvieron un papel fundamental en la imaginación catastrófica del VIH-Sida y de las personas afectadas y su (aparente)

concentración inicial en hombres homosexuales en grandes capitales. Una crítica a este tipo de representaciones la hace (Crimp, 2002) en un texto fundamental no sólo de los estudios culturales en general, sino de los estudios culturales y el activismo sobre VIH-Sida en particular. Con base en una exposición de retratos de personas con Sida, realizada en el Museo de Arte Moderno de Nueva York en 1988, Crimp señala que estas representaciones iniciales del tema en su intención de darle un rostro personal e íntimo a la enfermedad y a quienes la padecían lo que hacían era reproducir la imagen de ellas como personas devastadas, desfiguradas y debilitadas, casi esperando una muerte inevitable. Con ello no sólo se producía una imagen parcializada y victimizante de las personas, sino que se contribuía a generar más miedos y estereotipos con profundo impacto en la cultura y la opinión pública. Visión trágica reproducida posteriormente por varias películas que alcanzaron gran difusión como “*Long time companion*” (Norman René, 1990) o “*Philadelphia*” (Jonathan Demme, 1993), así como por programas televisivos de primera línea (*60 Minutes*, *Frontline*) y revistas de amplia divulgación (*Time* y su portada con el actor Rock Hudson afectado por el sida).

Con respecto al papel del conocimiento experto, (Patton, 2002) recuerda que a pesar de la realidad que tuvo el inicio de la enfermedad, tanto para las personas que la vivían como para los doctores que les atendían, fue sólo cuando la epidemiología creó una categoría para enmarcarla que se le pudo asignar un conjunto de síntomas investigables. Dado el grado en que la sociedad actual está medicalizada y el poder que la medicina occidental tiene, asignar un nombre fue fundamental



para una respuesta política a la enfermedad (Patton, 2002). Pero como bien se sabe por la historia de la comprensión del VIH-Sida tal asignación de un nombre no fue un ejercicio inocuo, sino creado y creador de relaciones de poder, que pasó del *"Gay Related Immune Deficiency - Grid"*, por la "enfermedad de las cuatro H's: homosexuales, haitianos, heroinómanos, hemofílicos" hasta llegar al término epidemiológico actual: un virus que causa un síndrome. Siguiendo a Patton, el lenguaje y conceptos usados para articular las respuestas y modos de acción con respecto al VIH - Sida derivó de la historia colonial de la medicina y de los modelos explicativos de la epidemiología, ambos inmersos en las relaciones de poder globales pasadas y contemporáneas. De la primera vienen modelos basados en la ubicación de las enfermedades que "amenazan" al "primer mundo" en un "tercer mundo" lejano por la distancia, pero cercano por la relación colonial. De la segunda la búsqueda de un "vector" que causa una "contaminación" y de las correlaciones estadísticas que definen frecuencias y presencias, síntomas y enfermedades. Ambas formas de pensar crean geografías y formas de espacialización de la enfermedad: de Africa a Haití, de Haití a los guetos gay, de inmigrantes a marginados sociales. Así la historia de las respuestas al VIH-Sida no sólo es una historia de homofobia, sino también de relaciones coloniales fuertemente regionalizadas y racionalizadas. Es también la historia de múltiples movimientos de unos lugares a otros, de unas poblaciones a otras en búsquedas del origen y la causa. En este nivel resulta más adecuado entonces hablar menos de estigma, como una marca en personas o grupos, y pensar más

en procesos de estigmatización que implican separar y diferenciar, ubicar en unos otros, sino no lejanos al menos identificables, la falta que se quiere señalar. Otra vez la información contenida en este documento contiene elementos fundamentales para realizar tal paso.

Otro elemento caracteriza esta primera y fuerte asociación entre estigma, VIH-Sida y homofobia: se trata de una historia que ha tendido a ser contada y representada principalmente desde un lugar (la concentración de la epidemia en ciertos momentos y lugares en hombres con prácticas homosexuales) dejando de lado o al margen la situación de las mujeres viviendo con VIH o afectadas por el Sida, lo cual genera otro tipo de preguntas. La forma como este índice presenta la información resulta ser un instrumento de trabajo para desarrollar tales diferencias en el marco común de la situación colombiana. Investigaciones y experiencias al respecto encontraron que para el caso de las mujeres las respuestas a la epidemia bien reforzaban roles tradicionales como su lugar de cuidadoras, o bien enfatizaban el "riesgo" que podían representar en la transmisión del virus dejando de lado la vivencia propia de las mujeres. Al respecto, bien sirve traer a colación la percepción común que mira a las trabajadoras sexuales como "transmisoras" de ésta u otras enfermedades, pero que se pregunta por sus clientes y el papel de estos en la transmisión de las mismas. Culpar a las mujeres por la transmisión de infecciones sexuales no es nuevo como no lo es la ambivalencia de las sociedades con respecto a la prostitución y el trabajo sexual (Zalduondo, 1999), y así como discriminaciones anteriores hacia comunidades homosexuales se exacerbaban con el VIH-Sida también lo hicieron formas de opresión hacia las mujeres.

De otra parte, bien se ha señalado que ante la ineficiencia y silencio de los gobiernos para manejar la enfermedad, sobre todo en sus primeras etapas, fueron las organizaciones de base las que respondieron con sus recursos y capacidad organizativa a las necesidades de atención de las personas y sus familias. Las ya organizadas o nacientes comunidades y grupos homosexuales fueron fundamentales en esta reacción; sin embargo, uno de los efectos de esto fue que muchas de las pedagogías sobre “sexo seguro” o “más seguro” fueron creadas por y para hombres homosexuales, con sus lenguajes, lógicas y prioridades. Esto con dos efectos, ya también conocidos: uno, que hombres heterosexuales o que no se sentían parte de tales grupos y comunidades no se vieron afectados por el VIH-Sida y otro que la lógica educativa de sexo seguro y uso de condón genera una contradicción cuando la reproducción es una necesidad fundamental a la subjetividad. Tal es el caso de mujeres en determinados contextos sociales y culturales en los cuales la reproducción no es opción, sino un elemento fundamental del ciclo vital y de la identidad personal o bien cuando matrimonio, sexo y embarazo hacen parte de un mismo evento (Suárez, et. al., 2006). En tal caso, “decidir” sobre el uso o no de condón implica un balance diferente de prioridades que las primeras estrategias de acción no consideraron en su momento. En situaciones como las de las mujeres lesbianas, la lógica que asocia la transmisión del virus a ciertas prácticas y poblaciones generó una idea de poco riesgo en ellas que impidió el desarrollo de acciones educativas dirigidas a tales grupos y comunidades. Más complejo aún, el escaso conocimiento

de las experiencias reproductivas de las mujeres lesbianas y las formas como acceden a ella, lo cual, otra vez, señala una revisión de múltiples aspectos de manejo del VIH-Sida. Los breves ejemplos anteriores dan cuenta de una tendencia en la comprensión actual del tema en la cual la experiencia del VIH-Sida ocurre en una compleja matriz de relaciones de poder sexuales, de género, raza/etnicidad, clase, edad o geografía (Petchesky, 2008). Matriz que puede ser trazada inicialmente para el caso colombiano con la información ofrecida en el presente documento.

## II

Un segundo aspecto a resaltar en el presente Índice es el énfasis que hace en la experiencia misma de las personas que viven con VIH-Sida y las formas como elaboran, interpretan y reconfiguran su vida cotidiana y cursos vitales ante ella. Experiencia que está profundamente encarnada en la corporalidad y encarnación que es a la vez reforzada por el estigma. Bien vale la pena volver a mencionar que como marca en el cuerpo el estigma asociado al VIH-Sida ha implicado una gama diversa, pero precisa de marcas identificables o sospechosas y sobre las cuales se mantiene una estricta vigilancia: la pérdida de peso, las infecciones oportunistas, trastornos del sueño, la alimentación o la sudoración, las que fueron huellas evidentes antes, como el Sarcoma de Kaposi. La presencia de una o varias de estas características ha sido durante años una marca que se teme o que se intenta evitar pues hace evidente ante otros la posible presencia de la enfermedad.

No es extraño entonces que ante esto y ante el poder que toma la medicina y sobre todo la industria

farmacéutica para la administración de la enfermedad algunos autores hayan señalado que la vivencia del VIH-Sida es una vivencia de extrañamiento y alejamiento de la propia corporalidad, tomada por el poder biomédico. Experiencia sin duda paradójica pues ha sido este poder el que en algunos casos ha permitido una cierta mejoría en la calidad de vida o al menos una disminución del impacto que la enfermedad tiene en las personas y sus familiares. En este sentido, Mark Merlis, (citado por Altman, 2001) señala que por efecto del VIH-Sida y la forma como se lo maneja ha cambiado la experiencia del cuerpo para quienes viven con el virus, pues el cuerpo deja de poseerse como sucede antes del diagnóstico y se vuelve fuente de transmisión, pertenece a algo invisible, pero siempre presente, algo que le invade y contamina.

Esta idea sin duda válida y presente en investigaciones al respecto así como en algunos de los datos que ofrece el presente Índice (ver la información sobre tratamiento) requiere, sin embargo, ser revisada desde varios ángulos. Un primer asunto es que el estigma asociado al cuerpo y el VIH-Sida ha venido también cambiando con el tiempo y el desarrollo de los medicamentos y tratamientos (para quienes tienen acceso a ellos, claro). De la primera etapa, antes de los tratamientos antirretrovirales a la actual, han cambiado las marcas más evidentes en los cuerpos y por ende, la forma como se lee e interpreta la enfermedad. Volviendo a lo dicho antes sobre representaciones del VIH-Sida en medios, cuando se le quiso dar “rostro” al VIH-Sida esta acción estaba marcada por la dimensión catastrófica de la enfermedad y su

efecto devastador en los cuerpos. Con los medicamentos nuevos efectos aparecen con otros resultados: hoy, la lipodistrofia es tanto marca evidente como temor presente entre quienes viven con el virus, pero también es posible evitar o controlar más su presencia. De cierta forma a la estigmatización le queda más difícil encontrar hoy las huellas que le permiten justificar su acción. No es casual, entonces, como revelan algunas de las informaciones del índice que las personas eviten al máximo tanto que se sepa de su condición como que ésta se haga evidente, y buscan formas de hacerla lo menos identificable posible.

El que también encuentra este índice, que las marcas hoy, en apariencia, sean menos evidentes físicamente no quiere decir que desaparezcan ni que dejen de afectar aspectos fundamentales de la corporalidad. Iniciar y asumir un tratamiento implica poner al cuerpo en nuevas dinámicas de controles, escrutinios, exámenes, medidas, horarios, matemáticas y proporciones de células y medicinas que posiblemente antes no se conocían. Si antes la experiencia catastrófica dejaba poco espacio para repensarse la propia vida, hoy el desarrollo médico implica reconfigurar la vida cotidiana de un modo que abre nuevos espacios para que se reconfiguren estigmas y discriminaciones. Como bien lo muestran las cifras del Índice el impacto en la biografía y los cursos vitales de las personas que saben que viven y conviven con el virus abre la posibilidad para que se generen sentimientos de culpa, rabia, vergüenza o vulnerabilidad que son añadidos al sufrimiento mismo causado por la inmunodeficiencia. Así, a pesar de los desarrollos producto de la industria biomédica, no es sólo

la enfermedad la que afecta a las personas y sus entornos, sino la "metáfora" que la rodea (Sontag, 1990). De otra parte, varios de los datos que ofrece el presente índice llaman la atención sobre las formas unas veces más sutiles que otras en que la estigmatización opera. Si bien a la pregunta por experiencias de discriminación o exclusión pareciera que las personas en un primer momento no identificaran casos o situaciones de ese tipo, una vez se ahonda más sobre el tema aparecen datos que dan cuenta de tal situación. Una menor evidencia no implica desaparición de la discriminación o la estigmatización.

Un segundo aspecto a considerar en la afirmación anterior de la experiencia del VIH-Sida como experiencia de extrañar el propio cuerpo tiene que ver con quienes sienten o pueden sentir tal experiencia de ese modo. Para múltiples poblaciones la experiencia del VIH-Sida no es de extrañamiento o de sentir que el cuerpo "ya" no les pertenece pues éste, pocas veces o en limitadas ocasiones les ha pertenecido. (Patton, 2002) hace una descripción detallada de las diferencias que hay en la dinámica del VIH-Sida entre las capitales europeas o de Norteamérica y varios países africanos señalando como éste se monta y yuxtapone a otros procesos más de exclusión y extrañamiento de los cuerpos vividos antes allí. De cierta forma como bien lo expresa la novela y luego pieza cinematográfica *"The Constant Gardener"*, (Jhon le Carré, 2001); (Fernando Meirelles, 2005), lo que el VIH-Sida ha generado, sobre todo a través de la industria farmacéutica es una compleja jerarquía de cuerpos, algunos de ellos dispensables en pro del "desarrollo de la humanidad".

De otra parte, aunque hayan cambiado las dinámicas de los procesos de estigma y discriminación así como los patrones que han seguido la epidemia y su manejo, es también necesario tener en cuenta el acumulado social y cultural de los mismos. Un acumulado que es el trasfondo de la información dada por el presente índice y que éste por limitaciones lógicas de alcance no cubre, pero que es necesario tener en cuenta: la experiencia individual y colectiva del VIH-Sida es también una experiencia de sufrimiento social que merece ser evidenciada. Al respecto, (citando a Das, Kleinman y Lock) define el sufrimiento social como "el ensamblaje de problemas humanos que tienen sus orígenes y consecuencias en las heridas devastadoras que las fuerzas sociales infligen a la experiencia humana" (Ortega, 2008). Ya se señaló antes cómo la construcción del VIH-Sida es no sólo la conexión de un conjunto de síntomas, diagnósticos y expresiones en el cuerpo que incluyen la presencia de un virus, sino que va más allá de ella pues toca múltiples aspectos de las jerarquías y relaciones de poder en las sociedades. Pero el argumento también va en el sentido contrario: son tales relaciones las que hacen de tal experiencia una experiencia de sufrimiento y devastación. Leer la experiencia del VIH-Sida como una experiencia de sufrimiento social, en el sentido señalado antes, permite un desplazamiento de miradas puramente epidemiológicas a la enfermedad o psicosociales al estigma y la discriminación hacia una comprensión de la experiencia humana que subyace y resulta de la enfermedad misma. Experiencia que, también puede leerse entre las líneas del presente índice, resulta profundamente conmovedora en la vida de las personas.

No es casual, entonces, que paralelo a tal relación bidireccional (la enfermedad construida con base en jerarquías anteriores y jerarquías que determinan cómo se comporta la enfermedad), estén también las luchas por la dignidad de las personas afectadas directa o indirectamente por la enfermedad. Este es sin duda otro de los aportes fundamentales de esta investigación, pues el índice no sólo se concentra en la experiencia de sufrimiento de las personas, sino que observa cómo estas reaccionan a la misma, movilizan recursos, buscan alternativas e intentan reconstruirse una vida digna en medio de la discriminación y el estigma (ver por ejemplo: apartado sobre Gestión del Cambio).

Entre los diversos aspectos que han sido considerados en esa búsqueda de dignidad ha estado el desarrollo de redes de apoyo y de organizaciones de personas viviendo con VIH-Sida como formas de apoyo y de reconstrucción de sentidos individuales y colectivos. No es casual la importancia que el presente índice le da al tema. Las redes de apoyo han sido identificadas como fundamentales para reducir el estrés, aumentar a eficacia en el acceso y seguimiento a tratamientos y en general para mejorar la calidad de vida de las personas viviendo y conviviendo con VIH-Sida (Toro y Varas, 2004). Por otro lado, los activismos para reaccionar ante la enfermedad le anteceden a la construcción del nombre epidemiológica y manejo clínico de la misma y fueron fuente también de conocimientos, saberes y discursos al respecto, llevando incluso a importantes cuestionamientos sobre las sexualidades hoy (Patton, 2002). Aún más, para el caso latinoamericano ha sido claro que los activismos y movilizaciones sociales en reacción al VIH-Sida fueron fundamentales

para las actuales formas de organización en torno a la diversidad sexual y de género (Altam, 2001; Terto, 2004), agrupadas por ejemplo en la lógica “LGBT” (lesbianas, gay, bisexuales y transgeneristas). Por una ironía de la historia o más bien por la acción de otras formas de discriminación impulsadas por las políticas de la identidad, tal lógica “LGBT”, en su búsqueda de legitimidad e inclusión, ha dejado de lado el tema del VIH-Sida.

Tanto las formas de organización como de construcción de sentidos colectivos tales como “personas viviendo con VIH-Sida” han enfrentado dilemas y limitaciones en su alcance. La categoría “HSH-Hombres que tienen sexo con hombres” fue un avance en la comprensión de las sexualidades y su efecto, entre otras cosas, en la transmisión del virus al desplazar la centralidad en los términos médicos (homosexualidad) o identitarios (comunidad gay) hacia una variedad de experiencias de la sexualidad masculina. Sin embargo, fue sobre todo una construcción del activismo global y epidemiológico que se exportó y trasladó a diferentes contextos sin mayor reflexión al respecto de las nociones de masculinidad y sexualidad que le subyacían. De otra parte, la idea de PVVS se nutre a su vez de un modelo de colectividad propio al del “coming out” y la identidad gay (Altman, 2001): por una parte es fundamental evidenciar la condición de seropositividad y por otra se supone que ésta conecta o crea un vínculo entre las personas automáticamente. Sin duda, como categoría identitaria es útil pues permite desarrollar un sentido de pertenencia y ubicar la historia personal en una historia y un contexto colectivo.

*Las redes de apoyo han sido identificadas como fundamentales para reducir el estrés, aumentar a eficacia en el acceso y seguimiento a tratamientos y en general para mejorar la calidad de vida de las personas viviendo y conviviendo con VIH-Sida. Toro y Varas (2004).*

Pero también tiene los límites y genera basar el vínculo en un aspecto que hace parte de las personas, pero no supone inmediatamente solidaridad.

Al respecto, (Terto, 2004) señala que para el caso de Brasil se han dado diferentes formas de construir identidad como persona viviendo con VIH-Sida, de acuerdo con el lugar asignado a la enfermedad en la historia individual y colectiva. Mientras para algunas personas el diagnóstico se vuelve una ocasión para construirse como actrices políticas con derechos, solidarias y comprometidas, para otras la experiencia es básicamente la de que tener un diagnóstico y requerir un tratamiento adecuado y un determinado bienestar. El autor señala, sin embargo, que estas experiencias para el caso brasilero no son opuestas ni sucesivas, sino mezcladas y paralelas y que más bien lo que las caracteriza es que no son automáticas. Este ejemplo permitiría desarrollar y contrastar la información que sobre gestión del cambio ofrece el presente índice y ubicar la información suministrada en procesos de agenciamiento más amplios. Lo anterior, teniendo en cuenta además que el índice al mostrar variaciones de género, educación, región o experiencia colectiva permite observar que el margen de maniobra que tienen unos sujetos con respecto a otros para reaccionar ante la enfermedad o acceder y continuar un tratamiento no es el mismo pues éste resulta de diversas historias personales y colectivas así como de experiencias de injusticia.

### III

Entre los múltiples aspectos a resaltar de un ejercicio como el del índice es que ofrece información

sobre la experiencia regional del estigma y la discriminación. Lo importante de esto no es tanto la segmentación regional, sino el hecho de permitir una lectura por regiones a diferentes experiencias del VIH-Sida. Al respecto, si bien el VIH-Sida ha sido una “epidemia de significados” dicha epidemia se ha dado en dinámicas muy precisas de construcción de conocimientos y saberes. Ello no sólo por las dinámicas globales generadas e impuestas por las grandes industrias farmacéuticas o las organizaciones mundiales trabajando en el tema, sino por las formas particulares en que los diferentes tipos de activismos locales han reaccionado (Patton, 2002). A esto, además, habría que agregar lo que hace un ejercicio como el del presente índice que permite observar dinámicas micro locales en un mismo contexto con implicaciones fundamentales en temas de acceso, manejo y reacción al tema. Un ejemplo de cómo se relacionan estos diferentes niveles de manejo de la enfermedad lo hace (Martínez, 2006) al describir la historia de un hombre afrocolombiano en la selva amazónica quien no sólo pasa por varios procesos de migración por el país, sino de manejo de su enfermedad tanto por parte de las entidades médicas como por medicinas tradicionales. Martínez describe cómo las diferentes formas de colonización de la región afectan las dinámicas poblacionales, los efectos de los cambios en el sistema de salud colombiano en el acceso a medicamentos en la zona, y como todo esto impacta los cursos de vida de esta persona, incluyendo su relación con la enfermedad de la cual nunca supo qué era.

Así como hay experiencias y conocimientos locales sobre el VIH-Sida que pueden observarse

haciendo una lectura transversal al texto, también sería posible señalar cómo estos conocimientos y representaciones se insertan en los conocimientos locales que caracterizan la dinámica regional del país. En este sentido, la información suministrada por el índice no se refiere tan sólo a la experiencia de VIH-Sida como algo afectado por determinantes como la región, la condición de género o la edad, sino más bien a conocimientos parciales, localizados, corporeizados y críticos que permiten la posibilidad de redes de conexiones y conversaciones compartidas en comunidades (Haraway, 1988: 584-590). El índice permite hacer lecturas que miran las especificidades de colectivos, pero también de estos en sus regiones y de las regiones en el escenario nacional desde la vivencia concreta e individual de personas en situaciones particulares.

### IV

Un último asunto a considerar es que el índice hace medible algo que es altamente político y de debate. Denunciar la discriminación ha sido parte de la agenda política de múltiples colectivos sociales afectados por condiciones de injusticia e inequidad. El tema del VIH-Sida no ha estado ajeno a ello, en particular por su larga historia de desatención y silencio por parte de los actores estatales. Si bien en algunos casos se han dado experiencias de cooperación y trabajo conjunto entre actores de la sociedad civil, la academia y el Estado también han existido distancias y tensiones entre unos y otros actores, pues lo que subyace en las respuestas es una comprensión fuertemente política de lo que significa la enfermedad. Un ejem-

plo de estos debates para el caso colombiano se puede observar en el documento de la Fundación Agenda Colombia (2004).

Medir el estigma o la discriminación es un asunto que implica poner en una dimensión técnica un tema que al no contar con información suficiente corre el riesgo de ser manejado desde datos o percepciones imprecisas. Implica además, la creación de un lenguaje que facilite el diálogo con tomadores de decisión, el establecimiento de un punto de partida para medir el alcance de las acciones, y que supone una comprensión conceptual del tema. En resumen, sigue siendo un asunto político y a la vez técnico. Una experiencia a considerar y con la cual el presente índice tendría la posibilidad de entrar en diálogo es el “índice de Compromiso Cumplido”, elaborado por diversa organizaciones de mujeres latinoamericanas. Dicho índice se considera como un instrumento político y técnico que permite hacer control ciudadano al cumplimiento por parte de los gobiernos de sus compromisos internacionales en la equidad de género. Como instrumento de y para el movimiento social de mujeres el índice le permite no sólo diagnosticar su situación, sino revisar periódicamente el impacto de las acciones para transformarlas, lo cual es responsabilidad de los gobiernos.

En este sentido, la dimensión técnica de un instrumento como éste tiene un reto, pues debe permitir pasar de la recolección de informaciones sobre determinados aspectos a la construcción de un mecanismo que no sólo de

cuenta de conocimientos, percepciones o prácticas, sino que haga de ellas un ejercicio de medición a través de la generación de indicadores y variables susceptibles de seguimiento y réplica. Una tarea que podría continuar el ejercicio aquí presente es la de convertir la información en instrumento para poder pasar de la dimensión descriptiva y diagnóstica a la prescriptiva y de control ciudadano.



Se ha intentado en este prólogo ubicar algunos de los temas contenidos en el índice en discusiones y reflexiones dadas al respecto con miras a señalar la riqueza de elementos que un ejercicio como éste contiene. Se trata sobre todo de un material de trabajo de significativo valor tanto para la investigación como para el activismo y las políticas públicas, que cobra su sentido en la medida en que genera preguntas y permite lecturas. En un escenario como el colombiano donde, a pesar de importantes esfuerzos individuales y organizacionales, la reflexión sobre la dimensión sociocultural del VIH-Sida sigue aún en un momento descriptivo y cualitativo y con poca presencia en escenarios académicos, el presente índice conecta las vivencias de personas concretas con la identificación de dinámicas más amplias en que opera la injusticia y la exclusión.

Finalmente, me queda expresar mis agradecimientos a quienes me invitaron a tener el honor de dar apertura a este ejercicio fundamental para el país.

**José Fernando Serrano Amaya**





# Marco teórico

## ANTECEDENTES CONCEPTUALES

El estigma y la discriminación se podrían mirar desde diferentes ópticas, sin embargo, son las dos las que generan mayor obstáculo para el manejo de la epidemia del VIH-Sida. Se ha documentado que el estigma y la discriminación tienen efectos nocivos sobre la salud, la enfermedad, la transmisión por el retraso en la búsqueda de atención al no revelar la condición debido al temor de aislamiento o rechazo y por el miedo de seguir las recomendaciones médicas.

Para poder comprender los temas de estigma y discriminación es necesario poder establecer algunos conceptos previos que se encuentran relacionados.

### ¿Qué es el prejuicio?

Es la acción y efecto de juzgar las cosas, situaciones, personas o grupos, previamente a tener un conocimiento completo sobre aquello que se juzga. Un prejuicio, por tanto, es una opinión previa acerca de algo que se conoce poco o mal.

Los prejuicios son una primera causa para estigmatizar. Es una

actitud apresurada con la que se atribuyen etiquetas y que predispone a actitudes discriminatorias.

Estos han sido construidos históricamente y dependen de los contextos y las culturas en las que se desenvuelven las personas; muchos tienen una relación directa con lo que implica ser hombres o mujeres o con el desafío de esos mandatos que imponen “cómo se debe ser”.

### ¿Qué es estigma?

Se ha definido como un atributo descalificador que desprecia a la persona que lo posee. El término, en la Grecia clásica, se refería a una marca física que se les hacía a grupos de personas que se encontraban marginadas de la estructura social. En la actualidad las marcas físicas casi han desaparecido, pero el estigma ahora se basa en uno o más factores como el género, la orientación sexual, la clase, el grupo étnico, creencias religiosas, el sexo, las prácticas sexuales, el estado serológico, entre otros.

Este concepto se incorpora al análisis sociológico a partir de investigaciones con personas que sufren enfermedades mentales, pade-

cen deformidades físicas o tienen conductas percibidas como “socialmente desviadas” tales como la homosexualidad<sup>10</sup>. Lo anterior hace énfasis en un atributo “descalificador”, como “un tipo de cosa”, una diferencia individual y relativamente fija de las personas. De alguna manera el concepto de estigma ha sido utilizado para marcar varias situaciones como “deshonrosas” en función de lo que una comunidad considera tolerable o no. Es decir, las personas estigmatizadas representan para el conjunto de las normas y valores de una sociedad aquello indeseable que merece ser rechazado, sin que ello tenga que ver directamente con la persona, sus cualidades o calidades.

Estas valoraciones negativas que resultan de procesos sociales y culturales estigmatizan a ciertas personas y grupos de forma que pueden también afectar las percepciones de estas personas sobre sí mismas, lo que se ha denominado estigma interno

<sup>10</sup> Goffman, E. (1963): Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires. Amorrortu.

El estigma interno puede llegar a relacionarse con sentimientos de subvaloración personal, que repercuten en el ejercicio de los derechos, en un menor acceso a servicios y en la disminución o ruptura de vínculos sociales.

(Aggleton y Parker, 2003) señalan que es necesario conceptualizar el estigma y la discriminación como procesos sociales que solo pueden ser comprendidos en relación con nociones más amplias como poder y dominación. Desde este punto de vista, el estigma juega un rol principal, al producir y reproducir relaciones de poder y control en todos los sistemas sociales<sup>11</sup>.

Cabe decir que, tanto estigma como discriminación, son un manifiesto concreto de la desigualdad e inequidad social, lo que da cuenta de un proceso de cons-

trucción democrática que no ha concretado la participación y la diversidad<sup>12</sup>. El estigma, entonces, replica comportamientos de superioridad de un grupo sobre otro, dando lugar al escenario ideal para que se establezcan desigualdades que, dependiendo de los contextos, perjudicarán a quienes se observan como "inferiores".

### ¿Qué es discriminación?

La discriminación tiene diversos orígenes y se expresa de formas muy diversas: deteriora la convivencia entre las personas, margina a aquellas que se encuentran más propensas a sufrirla y, así mismo, limita su desarrollo humano y el disfrute de derechos fundamentales.

La discriminación es tratar diferente algo que es igual. Todas las personas son diferentes, sin

embargo, en el marco de los derechos todas las personas son iguales. Cuando esto no ocurre se observa una acción de discriminación. Dichas acciones de discriminación perjudican a las personas y grupos de personas que son objeto del estigma social<sup>13</sup>.

Como causas de la discriminación se reconoce el temor a lo desconocido, a las diferencias, a sentimientos de amenaza de la propia identidad, desconocimiento de la diversidad y de la posibilidad de enriquecimiento mutuo a través de esa diversidad.

Se entiende así que se discrimina por los prejuicios, los estereotipos y los estigmas aprendidos y reproducidos a lo largo de la vida por costumbre, por tradición o por herencia familiar. La siguiente figura ilustra la relación entre los tres conceptos tratados.

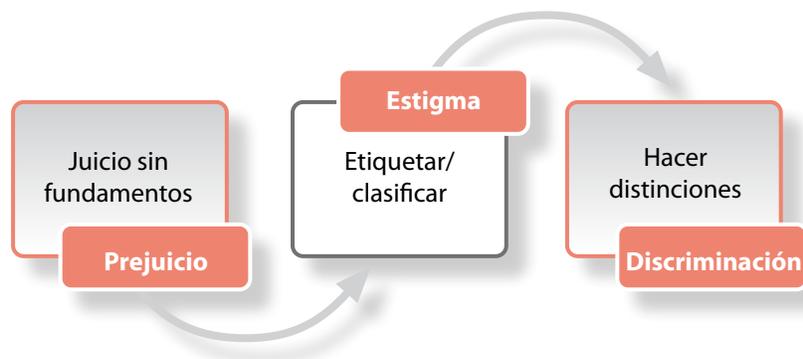


Figura 1. Triada Prejuicio – Estigma - Discriminación

<sup>11</sup> Parker, R.; Aggleton, P., (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science and Medicine*, p.57, pp. 13-24.

<sup>12</sup> Hernández y Muñoz, (2007): Análisis de situación del estigma y discriminación a las personas que viven con VIH y los grupos poblacionales más expuestos en el marco del acceso universal a la prevención, tratamiento, atención y apoyo en VIH/sida y propuesta de plan sub-regional. OPS.

<sup>13</sup> *Ibíd.*

<sup>14</sup> *Ibíd.*

El estigma y discriminación coexisten en un círculo vicioso<sup>14</sup> que se inicia en los juicios sin fundamento promovidos por las etiquetas que se asignan a las "personas diferentes" y que se cristalizan en distinciones que contribuyen a generar nuevos prejuicios.

La discriminación por cualquier razón es una violación de los de-

rechos humanos y es algo que el sistema legal de un país puede y debe abordar.

### Prejuicio, Estigma y Discriminación por VIH

La infección del VIH se relacionó con la transmisión sexual y, en la mayoría de las sociedades, tuvo su impacto inicial en poblacio-

nes con prácticas e identidades sexuales diferentes a las de los patrones hegemónicos. Las primeras construcciones sociales sobre el Sida se vincularon a imágenes de homosexualidad masculina, pero luego se incorporaron algunas formas de estigmatización con las personas que desarrollan el trabajo sexual, las personas trans, quienes tienen más de una pareja sexual y quienes usan algún tipo de drogas.

Referente a las personas que viven con VIH las construcciones sociales y valoraciones se dieron en una línea de pensamiento que afirmaba que las personas infectadas habían hecho algo malo o merecían su destino porque se habían “portado mal”. Este estigma afecta no sólo a las personas que viven con el VIH, sino a quienes están asociados con ellas como sus parejas, sus hijos e hijas y otras personas integrantes de su misma unidad doméstica o de su entorno social, generando, además, distintas formas de discriminación.

La discriminación ocurre en diferentes niveles. Puede ocurrir dentro de una familia o entorno comunitario. Por ejemplo, cuando la gente:

- Evita a personas que viven con el VIH o no les permiten usar los mismos utensilios que usan los demás miembros de la familia, o
- Rechaza a las personas que viven con VIH al no permitirles la entrada o la membresía a un grupo, o no desear asociarse con ellas.

También puede ocurrir dentro de un entorno institucional, por ejemplo cuando:

- Las personas que viven con el VIH son segregadas de otros pacientes en una institución de salud o se les niega el acceso a los servicios de atención en salud, al seguro médico debido a que son VIH-positivas;
- Cuando un supervisor no respeta los derechos de una persona positiva y revela su estatus VIH-positivo sin su consentimiento a colegas del trabajo; o
- Se niega el acceso a la escuela a niñas o niños afectados por el VIH.

La discriminación puede ocurrir también en el nivel nacional cuando se le sanciona o legitima a través de leyes y políticas. Ejemplos de esto incluyen:

- Rehusar el acceso de una persona que vive con el VIH, a un país debido a su estatus VIH positivo;
- Prohibir que las personas que viven con VIH tengan ciertas ocupaciones y tipos de empleo;
- El tamizaje y prueba de VIH obligatorios para individuos o grupos.

La discriminación contra las personas que viven con el VIH, o contra quienes se piensa que están infectadas es una violación de sus derechos humanos y es algo que el sistema legal de un país puede abordar.

El estigma es particularmente relevante para la prevención y tratamiento del VIH-Sida, se ha demostrado que actúa como barrera para la prevención, tratamiento y atención, e incluso para el asesoramiento y pruebas voluntarias<sup>15</sup>

## ANTECEDENTES EMPÍRICOS

La preocupación para establecer la discriminación y estigma por VIH-Sida se ha visto reflejada en diversos estudios frente al tema. Sin embargo, se observa que la utilización de diferentes metodologías y tamaños de muestra pequeños impiden generalizar esta problemática de manera más profunda. A continuación, se mencionarán algunos de los estudios que se consideran generan importantes resultados en el abordaje del estigma y la discriminación.

Los estudios sobre el estigma del VIH-Sida que se desarrollaron en Etiopía, Tanzania y Zambia<sup>16</sup> contaron con la ayuda del Centro Internacional de Investigaciones sobre La Mujer (ICRW). Utilizaron una metodología cualitativa con la ayuda de entrevistas semi estructuradas aplicadas a 650 personas y 80 grupos focales. Dentro de sus resultados se resalta el que muchas personas carecen de profundidad y conocimiento sobre el VIH-Sida y la transmisión del VIH. Tienen creencias poco realistas sobre la causa de la transmisión del VIH; por otro lado, la enfermedad es vista como una enfermedad mortal y estigmatizante a causa del miedo a la muerte. El estigma del VIH-Sida está fuertemen-

<sup>15</sup> Genberg, BL; Kawichai, S; Chingono, A; Sendah, M; Charialertsak, S; Konda, KA; Celentano, DD (2008); *Assessing HIV/AIDS Stigma and Discrimination in Developing Countries. AIDS Behav. Vol12. 772-780.*

<sup>16</sup> Nyblade, L., Pande, R., Mathur, S., MacQuarrie, K., Kidd, R., Banteyerga, H., et al. (2003). *Disentangling HIV and AIDS Stigma in Ethiopia, Tanzania and Zambia. Washington, DC: International Center for Research on Women.*

te determinado por las normas sobre la sexualidad y la religión y se asocia frecuentemente con la norma violada: el comportamiento sexual como la prostitución y el adulterio. Se tiende a responsabilizar a las PVVS por sus comportamientos sexuales que llevan a la inmoralidad, lo cual lleva a la estigmatización aún más fuerte, considerándose el VIH como un castigo de Dios por los pecados sexuales. Es así como el estigma y la discriminación son establecidos por la cultura de acuerdo con el conjunto de creencias y valores que manejan en cada región, coinvirtiéndose en otra de las brechas discriminatorias y estigmatizantes hacia las PVVS. De otra parte, la religión parece jugar un mayor papel en las reacciones negativas hacia las personas con VIH-Sida en África<sup>17</sup>.

Una de las barreras más importantes que genera el estigma es la asociación “con enfermedades que son incurables y graves, que son asociadas a los comportamientos, en particular aquellas conductas individuales que no hacen parte de las normas sociales” (Crandall y Moriarty, 1995)<sup>18</sup>,

<sup>17</sup> Arjan E.R. Bosa,d, Herman P. Schaalmab and John B. Pryor (2008). Reducing AIDS-related stigma in developing countries: The importance of theory- and evidence-based interventions. *Psychology, Health & Medicine* Vol. 13, No. 4, August 450–460.

<sup>18</sup> En Genberg BL.; Kawichai S.; Chingono A.; Sendah M.; Chariyalertsak S.; Konda KA.; Celentano DD. (2008) Assessing HIV/AIDS Stigma and Discrimination in Developing Countries. *AIDS Behav.* Vol12. 772–780.

<sup>19</sup> Bunting, S. M. (1996). Sources of stigma associated with women with HIV. *Advances in Nursing Science*, 19, 64-73.

<sup>20</sup> Dowshen, N. y colaboradores, (2009) Experiences of HIV-Related Stigma Among Young Men Who Have Sex with Men. *AIDS PATIENT CARE and n STDs*; 23 (5)

porque se sigue creyendo que la trasmisión del VIH-Sida es secundario a una mala conducta sexual, lo cual hace que se reproche y se juzgue de manera muy fuerte a quien tiene la infección.

Un estudio realizado en siete clínicas de Georgia y Alabama en Estados Unidos, entre los periodos de 1997 a 2000, midió la discriminación por VIH que viven un grupo de mujeres que asisten a estos centros hospitalarios; en total la muestra contó con 415 mujeres entre los 18 y 50 años. Este estudio de corte transversal aplicó entrevistas estructuradas en las que se evaluó la discriminación por VIH y otros factores asociados a depresión, ideación suicida, autoestima, estrés, calidad de vida, salud sexual y reproductiva y estilos de vida teniendo como diagnóstico VIH-Sida. Los resultados arrojados mostraron que cerca de una sexta parte de la muestra fue objeto de discriminación por VIH/ SIDA, teniendo mas puntuaciones en las medidas de estrés, ideas suicidas, síntomas depresivos, aumento en el número de episodios sexuales sin protección y mas propensas a no solicitar atención médica por miedo al señalamiento. Por otro lado, las mujeres de raza negra quienes son la mayoría en los Estados Unidos con VIH-Sida a menudo tienen que lidiar con otras fuerzas sociales alienantes como la pobreza y el racismo<sup>19</sup>, constituyéndose en una triple discriminación y estigma.

En 2009 el *Journal AIDS Patient Care*<sup>20</sup> publicó un estudio que tenía como objetivo principal describir el estigma relacionado con VIH-Sida en un grupo de jóvenes que tiene sexo con hombres (HSH), que habitaba en la ciudad

de Chicago. Fue un estudio de corte transversal durante el periodo de agosto de 2004 a septiembre de 2005 en el que se incluyeron 42 HSH entre los 16 y 24 años. Uno de los principales resultados arrojó que el 98% de los participantes fueron diagnosticados con un año o menos de anterioridad al estudio. Según lo anterior los investigadores concluyeron que a menor tiempo de diagnóstico se tiene una mayor probabilidad de ser socialmente aislado y con menor acceso a los servicios de salud por miedo a la revelación del estado serológico. Sin embargo, estos resultados muestran una baja significancia estadística por el tamaño de la muestra. Por lo tanto, estos resultados muestran la importancia de continuar con investigaciones que aborden el estudio del estigma y la discriminación en VIH-Sida, con el fin de superar las barreras sociales y de acceso a los servicios de salud.

### Mediciones del índice de estigma y discriminación con apoyo de ONUSIDA

La medición del índice de estigma y discriminación también se ha implementado en diferentes países de la región, Ecuador, El Salvador, México, Paraguay y Perú. Varios países en el nivel mundial ya han desarrollado estudios de este tipo en la aplicación para permitir la mirada de este fenómeno, tal es el caso países asiáticos como China, Tailandia y Reino Unido.

En China las principales conclusiones determinaron que las PVVS buscan a toda costa ocultar su estado serológico o limitarlo a su círculo social próximo. A la mitad de los encuestados les fue revelada su condición sin consentimiento pro-

pio por parte de sus amigos o vecinos. Los profesionales de la salud también incurren en este error que rompe con la confidencialidad y la privacidad que se establecen en la reglamentación internacional para el manejo con PVVS.

Al conocer el diagnóstico el personal de salud cambia su actitud frente a las PVVS en un 26%, así mismo, los profesores en un 36 % y los funcionarios del gobierno en un 35 %. Sin embargo, lo más preocupante de los datos arrojados tiene que ver con la falta de conocimiento por parte del personal de salud y de asesoramiento que éste da a las PVVS una vez se han diagnosticado. Es por esto que se subraya la importancia de garantizar a los profesionales de la salud una formación adecuada para reducir la capacidad de estigma y discriminación y brindar una adecuada prestación de los servicios de salud.

En Londres se concluyó que la mitad de las PVVS experimentaron mayor discriminación por parte del personal de salud, en general uno de cada siete PVVS fueron víctimas de discriminación debido a su estado serológico.

De la misma manera los participantes refirieron ser más discriminados si su cuerpo mostraba signos de vivir con VIH, mostrando así una diferencia entre los que fueron diagnosticados durante el primer año y los que tenían mayor tiempo de diagnóstico. En una persona con signos visibles de VIH será más difícil ocultar su infección. Esto los hace más vulnerables a la estigmatización y discriminación, que las PVVS sin signos visibles de la enfermedad<sup>21</sup>.

Por otro lado, las experiencias de aplicación del índice de estigma y discriminación en Ecuador, Salva-

dor, República Dominicana y Paraguay presentan como panorama un bajo conocimiento frente a los instrumentos legales, jurídicos y organizacionales para defender los derechos de las PVVS, reflejando la vulnerabilidad a la que se ven enfrentados por su estigma interno que los lleva a ocultar su condición serológica.

Lo anterior es traducido en la vulneración de varios de los derechos tales como un empleo justo, en el que no se obligue a practicar el test de Elisa como condicionante para acceder al trabajo. Es el caso de Ecuador donde el 41% manifestó la pérdida de trabajo por su condición de salud, y tan solo a una de cada 10 personas se le ha negado un empleo o una oportunidad laboral por su estado serológico, y en los últimos 12 meses uno de cada 2 personas decidió no solicitar empleo por la condición de tener VIH<sup>22</sup>.

En Paraguay la manifestación de la exclusión social muestra como las PVVS prefieren aislarse socialmente, aumentando sus sentimientos de culpa y de baja autoestima. Frente a las condiciones laborales solo una mujer de cada tres hombres accede a empleo de tiempo completo, llevando a una doble discriminación por género y estado serológico<sup>23</sup>

Frente a los derechos para acceder a los servicios de salud el panorama no es muy alentador, en Ecuador al 11% de las PVVS se les negó la utilización del seguro médico por su condición serológica. En Paraguay a una de cada treinta personas se le negó el acceso a servicios de planificación familiar, secundarios a su condición de VIH. Es así como el 13,6 % de los participantes en República Dominicana expresó miedo al compartir su condición de salud por

el rechazo, la falta de discreción, confidencialidad y falta de capacitación del personal de salud.

En Salvador<sup>24</sup> tres de cada cuatro personas refirieron haberse realizado la toma del test de Elisa por su propia cuenta, sin embargo, la consejería pre test y post test no es de carácter obligatorio, generando mayor desconocimiento de las formas de infección en el momento del diagnóstico, los tratamientos y los pasos a seguir luego de un diagnóstico positivo o negativo.

Los diferentes estudios muestran tres puntos claves que son la base del aumento del estigma y la discriminación hacia las PVVS, como lo describe ONUSIDA<sup>25</sup>:

- Falta de sensibilización y conocimientos sobre el estigma y la discriminación y sus efectos nocivos.
- Temor a contraer la infección por el VIH a través del contacto cotidiano con personas infectadas debido a la falta de conocimientos e información.
- Vinculación de las PVVS con comportamientos considerados impropios e inmorales.

<sup>21</sup> Goffman, (1963). En HIV-Related Discrimination Reported by People Living with HIV in London, UK. AIDS Behav Vol. 12. 2008. 255-264.

<sup>22</sup> Estudio sobre estigma y discriminación en personas que viven con VIH en Ecuador. Septiembre (2010).

<sup>23</sup> Índice de estigma en personas que viven en Paraguay con VIH y Sida. Mayo (2010).

<sup>24</sup> Estudio de Estigma y Discriminación en Personas con VIH en Salvador. (2009).

<sup>25</sup> Reducir el estigma y la discriminación por el VIH: una parte fundamental de los programas nacionales del sida: recurso para las partes interesadas en la respuesta al VIH en los diferentes países. ONUSIDA. Diciembre (2007).



# MARCO METODOLÓGICO

## OBJETIVO GENERAL

Determinar y documentar las formas en que las PVVS experimentan el estigma y la discriminación en sus contextos cotidianos.

## OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Utilizar el índice como herramienta de defensa y promoción de los derechos humanos de las PVVS.
- Brindar un espacio de educación entre pares, centrado en el reconocimiento y la disminución de la discriminación.
- Utilizar los resultados como herramienta de incidencia política, que permita la mejora de las condiciones de vida de las PVVS.

## DISEÑO

El índice de estigma y discriminación se diseñó como un estudio descriptivo con el ánimo de describir la frecuencia y características más importantes de esta situación. Los datos proporcionados por estos estudios son esenciales

para los administradores sanitarios así como para los epidemiólogos y los clínicos. Los primeros podrán identificar los grupos de población más vulnerables y distribuir los recursos según dichas necesidades, y para los segundos son el primer paso en la investigación de los determinantes del estigma y la discriminación lo mismo que para inferir algún tipo de factor de riesgo.

## MUESTRA

En torno al procedimiento de muestreo para este índice se suscitó un gran debate debido a que en este tipo de estudios de investigación se toma una muestra representativa de la población de interés del estudio con el propósito de producir resultados que puedan generalizarse para esa población. Cuando se dice que los resultados pueden ser generalizados significa que la información recolectada de una subsección de población (la muestra representativa) puede usarse para llegar a conclusiones que sean aplicables a la población en su conjunto. Este proceso se llama **inferencia estadística**.

En este caso el problema consistió en la imposibilidad de tomar una

muestra representativa del total de la población de PVVS. Para obtener una muestra así se necesitaría utilizar un método objetivo de selección en el cual todos los miembros de la población en estudio tuvieran una probabilidad definible de ser parte de la muestra (lo que se denomina método de selección **basado en probabilidades**). Sin embargo, es muy difícil tomar una muestra representativa de personas que viven con VIH dado que no se cuenta con una lista completa de quienes viven con el VIH en el país. Por lo tanto, se decidió la toma de una **muestra intencional**, en la cual el subconjunto de la población de elección de los elementos no de-

pende de la probabilidad, sino de las características de la investigación.

Este tipo de muestreo tiene como principal desventaja que puede ser resumida por “incapacidad de generar pruebas representativas y generalizaciones”. De la misma manera posee ventajas no despreciables como no necesitar muestras muy grandes y por consiguiente, representa bajos costos. Este es un enfoque aceptable en tanto sus limitaciones sean reconocidas.

## TAMAÑO DE MUESTRA

Al optar por una muestra intencional se intentó generar un panorama de muestreo lo más pa-

recido a la realidad de la infección en el país. Los sitios para realizar el estudio fueron seleccionados teniendo en cuenta la información de prevalencia de VIH reportada por el Ministerio de la Protección Social en el último año, y los reportes históricos según las diferentes regiones del país. Para la fase de recolección de la muestra del estudio se reclutarán un total de 1000 PVVS de las siguientes regiones del país: Medellín-Antioquia, Costa Caribe, Eje Cafetero, Norte de Santander y Santander, Cali-Valle del Cauca y Bogotá.

En la siguiente tabla se observa la división de la muestra según las regiones:

REGIÓN	MUESTRA
Bogotá	300
Costa Atlántica	150
Valle del Cauca	150
Eje Cafetero	150
Antioquia	125
Santander / Norte Santander	125
<b>Total</b>	<b>1000</b>

**Cuadro 1.** Tamaño de la Muestra

De la misma manera, teniendo en cuenta la distribución que presenta el Ministerio de la Protección

Social sobre “vías de transmisión” se distribuyeron metas poblacionales a cada una de las regiones así:

REGIÓN	MUESTRA	Hombres que tienen sexo con Hombres	Hombres Hetero sexuales	Mujeres Hetero sexuales	Personas Trans
Bogotá	300	150	50	75	25
Costa Atlántica	150	75	25	37	13
Valle del Cauca	150	75	25	37	13
Eje Cafetero	150	75	25	37	13
Antioquia	125	62	21	31	11
Santander	125	62	21	31	11
<b>Total</b>	<b>1000</b>	<b>499</b>	<b>167</b>	<b>248</b>	<b>86</b>

**Cuadro 2.** Distribución por Orientación Sexual

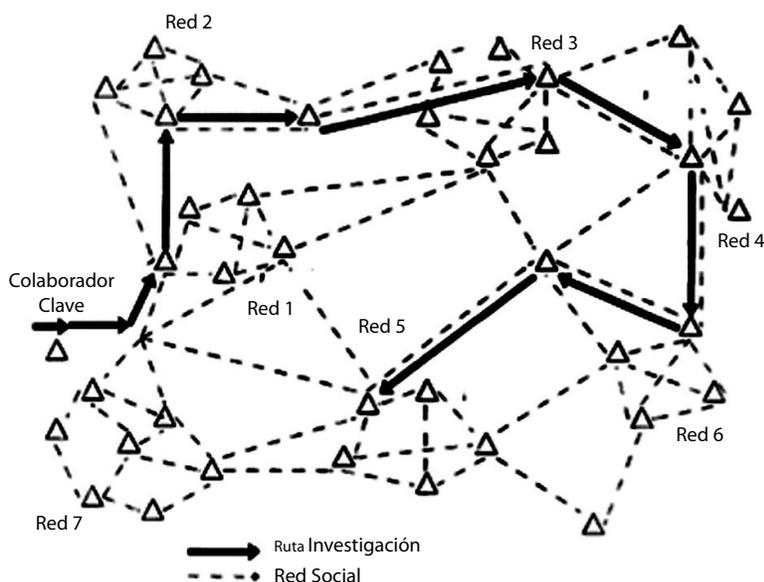
## RECLUTAMIENTO

Para el reclutamiento de las personas a entrevistar se utilizó la técnica bola de nieve. La idea central es que en la población cada individuo, para este caso personas que viven con VIH, puede nominar a otros individuos los

cuales tienen la misma probabilidad de ser seleccionados. A los individuos que son escogidos se les pide nominar a otras personas. Para adquirir un grupo de estudio que se aproxime a una muestra aleatoria una condición muy importante es que el primer grupo de encuestados (en la eta-

pa cero) debe ser seleccionado aleatoriamente.

El supuesto subyacente es que los miembros de la población escondida no viven en completo aislamiento, es decir, tienen por lo menos una "red social" en la cual es posible contactarlos.<sup>26</sup>



**Figura 2.** "Muestreo de bola de nieve en personas adictas a los opiáceos" M A Eland-Gossensen

El muestreo de bola de nieve básicamente sigue las siguientes etapas:

**Mapa de la red:** se hace una descripción de la población objetivo de la mejor forma posible, en este caso no importa que "lo mejor posible" sea una descripción muy vaga.

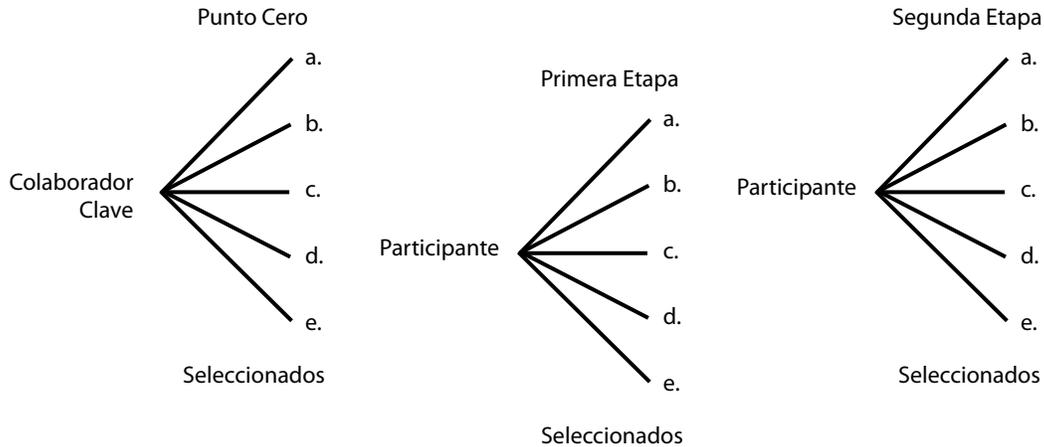
**Proceso de referenciación:** a un informante clave se le pide nominar y contactar individuos de la población objetivo. Se obtienen así varios puntos de partida o contactos iniciales. Las primeras referencias provienen del grupo

de entrevistadores PVVS con reconocimiento social.

**Entrevista:** cuando la persona es contactada aleatoriamente se le entrevista y a su vez se le pide que nomine a otras personas dentro de la población objetivo.

**Repitiendo el procedimiento:** cada grupo de nominados representa una etapa, se forma entonces una línea de respondientes-referenciado-respondiente, a esta cadena se le denomina la "bola de nieve".

<sup>26</sup> Goodman Leo. 1961. "Snowball Sampling" Universidad de Chicago en the Annals of Mathematics.



**Figura 3.** "Muestreo de bola de nieve en personas adictas a los opiáceos" M A Eland-Gossensen

La cadena se detiene cuando no se pueden dar más nominaciones o cuando el individuo seleccionado no es encontrado o se rehúsa a participar.

#### Ventajas:

- Es un método eficiente en los casos donde se tiene una población de escasos elementos o donde cierto grado de confianza es requerido para que estén dispuestos a participar en la investigación.
- Permite la creación de un marco de muestra cuando no existía *per se*.
- Todos los individuos entrevistados son del conjunto de la población objetivo.
- Los bajos costos que implica la aplicación de esta metodología.

## INSTRUMENTO

La recolección de datos se realizó a través del cuestionario sobre "Índice de Estigma en Personas con VIH y SIDA", elaborado por el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH y Sida (ONUSIDA), la Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo Con VIH y SIDA

(ICW), La Red Global de Personas que Viven con VIH y SIDA (GNP), La Federación Internacional de Planificación de la Familia (IPPF).

Las variables que se consideraron en el estudio fueron:

- Distribución sociodemográfica.
- Experiencia de estigma y discriminación a manos de otras personas.
- Acceso al trabajo y servicios de salud y educación.
- Estigma interno y temores.
- Derechos, leyes y políticas.
- Gestión del cambio.
- Pruebas y diagnóstico.
- Compartir el estado de VIH y confidencialidad.
- Tratamiento
- Salud reproductiva y VIH.

## CRITERIOS DE INCLUSIÓN

La entrevista para el levantamiento del índice de estigma en personas que viven con VIH se realizó a las PVVS que cumplieran con los siguientes criterios de inclusión:

- Edad mayor de 18 años.
- Haber sido diagnosticado VIH positivo hace un año o más.
- Vivir en la zona de estudio por un año o más.
- No haber participado previamente en el estudio.
- Aceptar firmar el consentimiento informado.
- Aceptar responder los cuestionarios.
- No estar bajo efectos de alguna droga, alcohol u otra sustancia.

La elegibilidad de la participación en la investigación estuvo a cargo de los entrevistadores y se realizó teniendo en cuenta:

- Cumplimiento en un 100% de los criterios de inclusión.
- Aceptación por parte de los posibles participantes de las condiciones e incentivos que tiene la investigación.
- Obtención de la firma del consentimiento informado para la participación en el estudio.

## LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Este tipo de muestreo puede producir estimadores sesgados pues individuos muy populares dentro de una población tienen mayores oportunidades de ser seleccionados. De la misma manera, no se puede extrapolar hacia la población general de personas que viven con VIH, aunque ofrece un panorama interesante de la situación en el país. Es necesario aclarar que desde una perspectiva epidemiológica este tipo de muestreo no permite medir la magnitud del error.

## ASPECTOS ÉTICOS

El Índice de estigma y discriminación en Colombia se aplicó de acuerdo con los resultados de las entrevistas<sup>27</sup>:

Como parte del diseño metodológico los aspectos éticos del estudio se desarrollaron tomando en consideración lo dispuesto en la Resolución 8430 de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, de tal manera que en este estudio prevalecieron los criterios de:

### La voluntariedad en la participación

Los potenciales entrevistados estaban en libertad de decidir si participaban o no en el estudio y contestar el cuestionario, decisión que debían tomarla luego de entender adecuadamente la hoja informativa<sup>28</sup> con información necesaria para tomar una decisión adecuada sobre su participación y de llenar el formulario de consentimiento informado.<sup>29</sup> Si la per-

sona decidía participar también tenía la libertad de no contestar cualquiera de las preguntas e interrumpir su participación en el momento que lo deseara.

### La confidencialidad

Se tomaron medidas para asegurar la confidencialidad de la persona entrevistada y la información proporcionada para así evitar que personas ajenas al equipo de investigación accedieran a información y causar problemas a las entrevistadas. Estas medidas incluyeron no escribir el nombre de las personas entrevistadas en ninguna parte del cuestionario, para ello se utilizó un código de identificación por persona, escrito en la parte superior derecha de cada hoja del cuestionario y, en una hoja aparte se creó una lista de contactos con los nombres y otros datos como correo electrónico, dirección, teléfono o persona de contacto.

Esta lista de contactos<sup>30</sup> sólo fue manejada por el entrevistador y el coordinador del proyecto y, junto con los cuestionarios, se destruyeron luego de sistematizar la información y analizar los resultados finales.

### Información de apoyo para las personas que viven con VIH

Algunas veces las personas entrevistadas podían desear profundizar más ciertos temas y experiencias después de la entrevista para lo cual se podía requerir de información de apoyo para la entrevistada. Para ello cada región elaboró un listado de referencia a disposición de todos los participantes del estudio, del servicio médico, asesoría psicosocial, asesoría legal, grupos de auto apoyo, ONG y organizaciones de personas que viven con VIH.

### Identificar el aporte de los participantes como beneficio para sí mismos, para la comunidad y el Estado

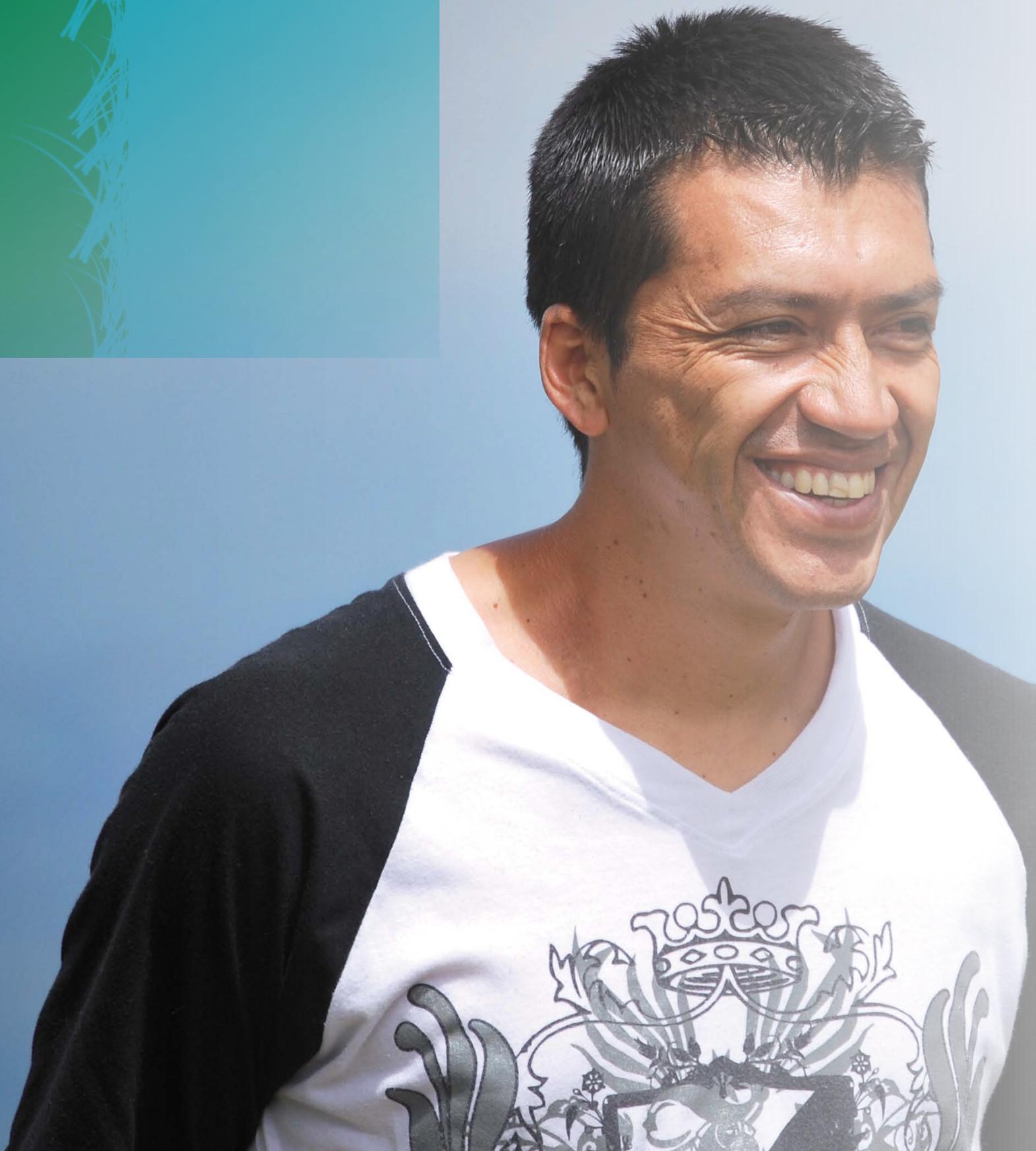
Al aceptar contestar las respuestas del cuestionario la persona debía identificar la importancia y necesidad de aportar para que la información obtenida sirva como herramienta para generar cambios positivos en la reducción de las formas de estigma y discriminación que experimentan las PVVS y que esto contribuya en última instancia a mejorar sus condiciones de vida.

27 Para mayor información revisar protocolo de investigación y protocolo de entrevistados disponible en [www.recolvih.org](http://www.recolvih.org).

28 Idem al anterior.

29 Idem al anterior.

30 Idem al anterior.



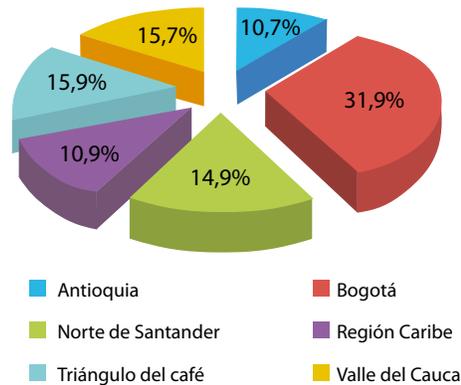
# Análisis de resultados

## DESCRIPCIÓN SOCIODEMOGRÁFICA

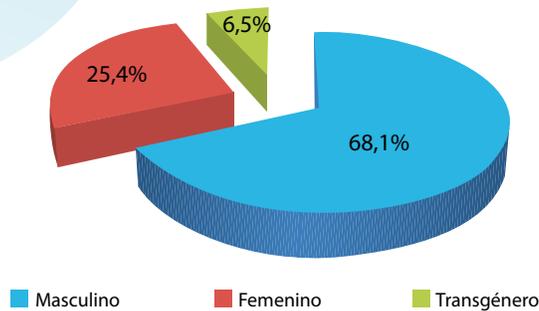
Respecto a la distribución de la muestra de acuerdo con las regiones en las cuales se realizó la encuesta se encuentra que un tercio de los participantes residen en Bogotá, capital del país. Seguida de la región conocida como el Triángulo del Café que cubre los departamentos de Caldas, Quindío y Risaralda. Le siguen los participantes que residen en el Valle del Cauca y la región de los Santanderes. El 10, 9% y 10,7% restantes corresponden a personas que viven con VIH de Antioquia y la región Caribe respectivamente.

Dentro de las regiones, la mayoría de la población encuestada - 88%, reside en áreas urbanas; un 5% y un 3% pertenecen a poblados pequeños o al área rural, en ese orden.

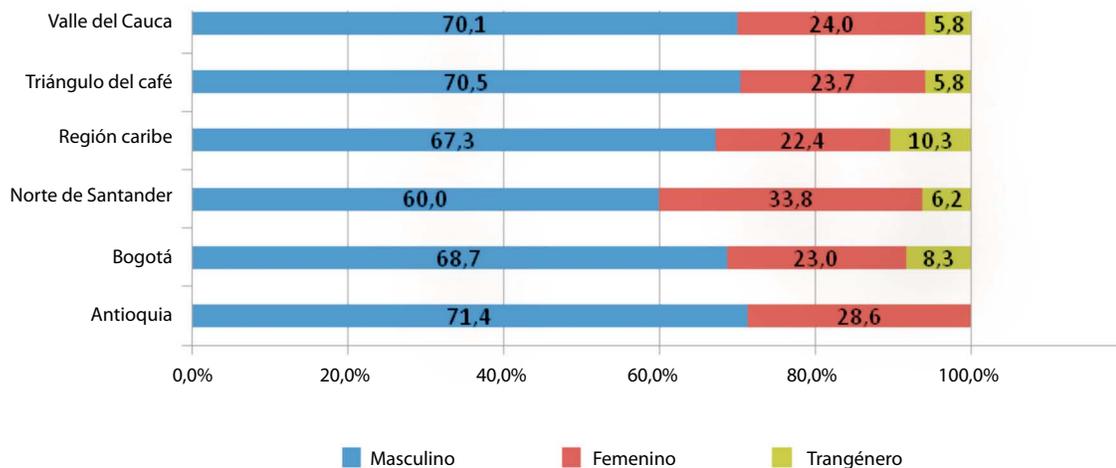
Con respecto a la distribución de los participantes según su sexo/género la mayoría - 68% - se identifican como hombres, mientras que un 25,4% son mujeres y un 6,5% se identifican dentro de la categoría transgénero.



Gráfica 1. Porcentaje de distribución de la muestra por regiones



Gráfica 2. Porcentaje de distribución de la muestra según sexo/género

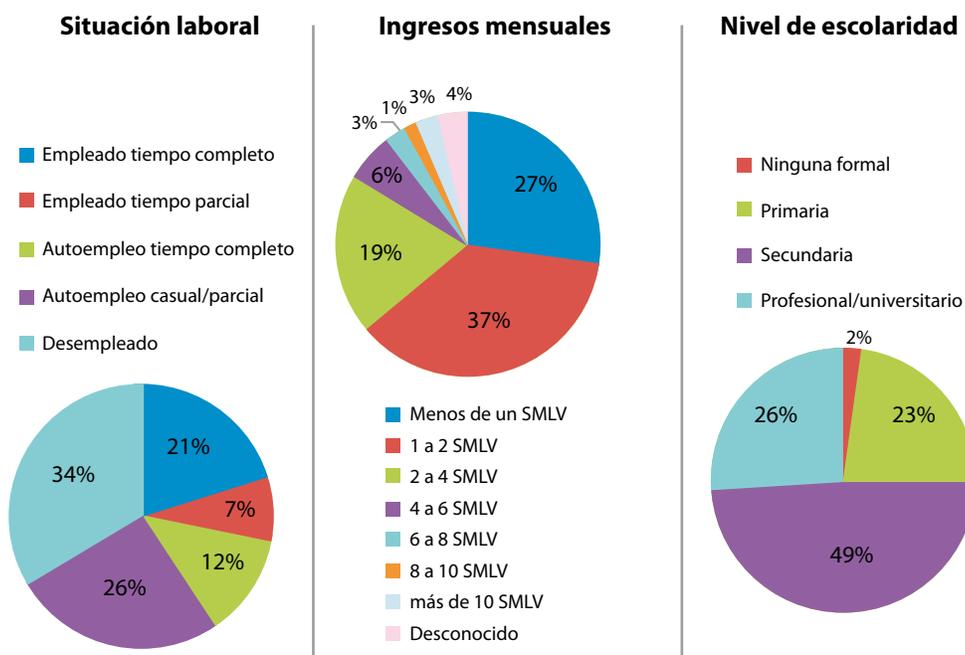


**Gráfica 3.** Porcentaje de distribución de la muestra según género, en cada región

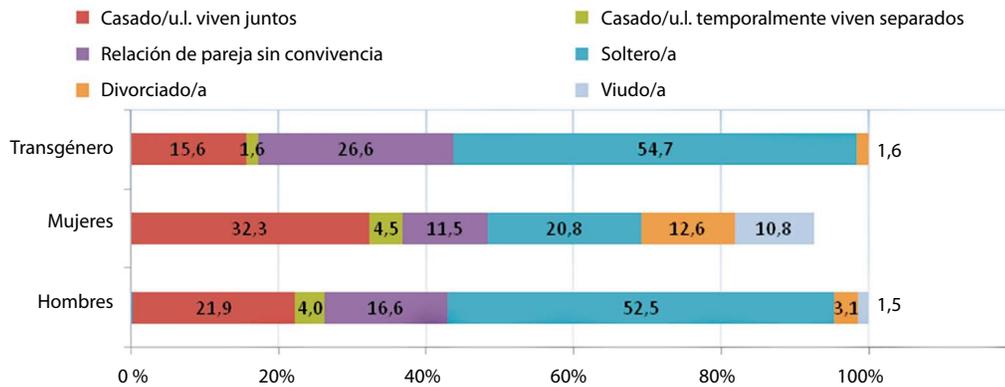
Frente a la distribución de la muestra por regiones respecto al género, en general, muestra un comportamiento similar al total de las subregiones, sin embargo, es importante acotar que la

región de Antioquia no cuenta con participantes transgénero, y por el contrario la región Caribe es la zona con mayor cantidad de participantes en esta categoría. La región de los Santanderes

se caracterizó por tener una mayor cantidad de mujeres participantes. Exceptuando esta zona los porcentajes de participantes hombres en todas las regiones fueron mayoritarios.



**Gráfica 4.** Porcentaje de distribución de la muestra según situación laboral actual, nivel de ingresos y nivel educativo



Gráfica 5. Porcentaje de distribución de la muestra con referencia a su actual vida en pareja

Referente a los datos socioeconómicos y al nivel educativo de los participantes en el estudio se resalta que un tercio de ellos están desempleados o vinculados con el trabajo informal a través del autoempleo casual; relacionado con ello los ingresos que se registran en mayor porcentaje oscilan entre uno y dos salarios mínimos legales vigentes (SMLV), y también se encuentra casi un tercio del porcentaje de encuestados que registran menos de un salario mínimo mensual (SMLV = 515.000 pesos colombianos, 2011).

Es importante acotar que durante el trabajo de campo y la realización de las entrevistas se identificó que al interior del instrumento no se visibilizaba la categoría “pensionado” dentro de las posibles situaciones laborales actuales la cual al menos, según el reporte de varios entrevistadores, se presentó con frecuencia; por ello los encuestadores optaron por incluir dicha categoría dentro de los “desempleados”. Dentro del apartado de recomendaciones técnicas se harán sugerencias específicas con respecto a la modificación del instrumento en este ítem, que se es-

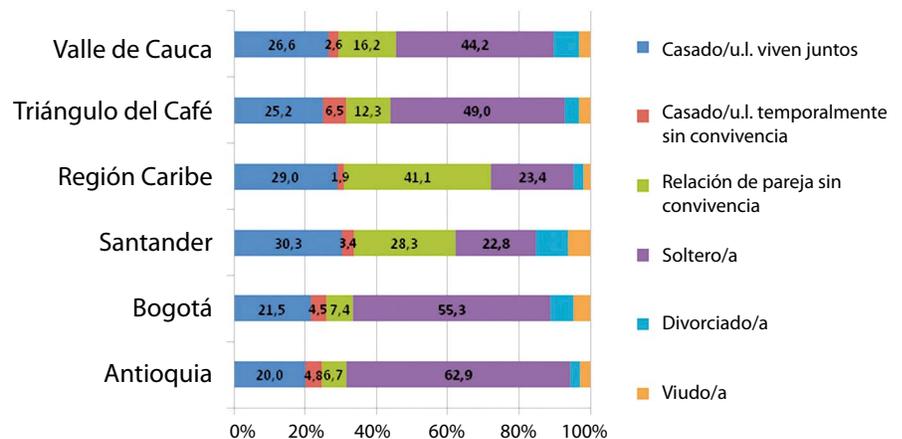
pera sean tenidas en cuenta para posteriores aplicaciones.

Por último, cinco de cada diez entrevistados han realizado estudios de educación básica secundaria, aproximadamente dos de cada diez sólo la primaria, y también dos de cada diez acceso a la educación superior.

### Vida en pareja

En términos generales, un poco menos de la mitad de las personas entrevistadas actualmente son solteras mientras que casi un tercio casadas o viven en unión

de hecho. Un menor número manifestó que actualmente mantiene una relación de pareja sin convivencia. Respecto a la distribución por género es notable que tanto hombres como quienes se identifican como transgénero sean quienes presentan el mayor porcentaje de soltería, o mantienen una relación de pareja sin convivencia. Por su parte, las mujeres que viven con VIH en su mayoría, actualmente, tienen una relación de pareja con convivencia, también son ellas quienes presentan un mayor índice de divorcio y viudez.



Gráfica 6. Porcentaje de distribución de la muestra con referencia a su actual vida en pareja, en cada una de las regiones

**34,9%**  
Hombres que tienen  
sexo con hombres

**30,4%**  
gay o  
lesbiana

**7,1%**  
Transgénero

**8,3%**  
trabajador/a sexual

**2,8%**  
usuario/a drogas  
inyectables

**2,2%**  
desplazado/a  
internamente

### Contextos de Vulnerabilidad

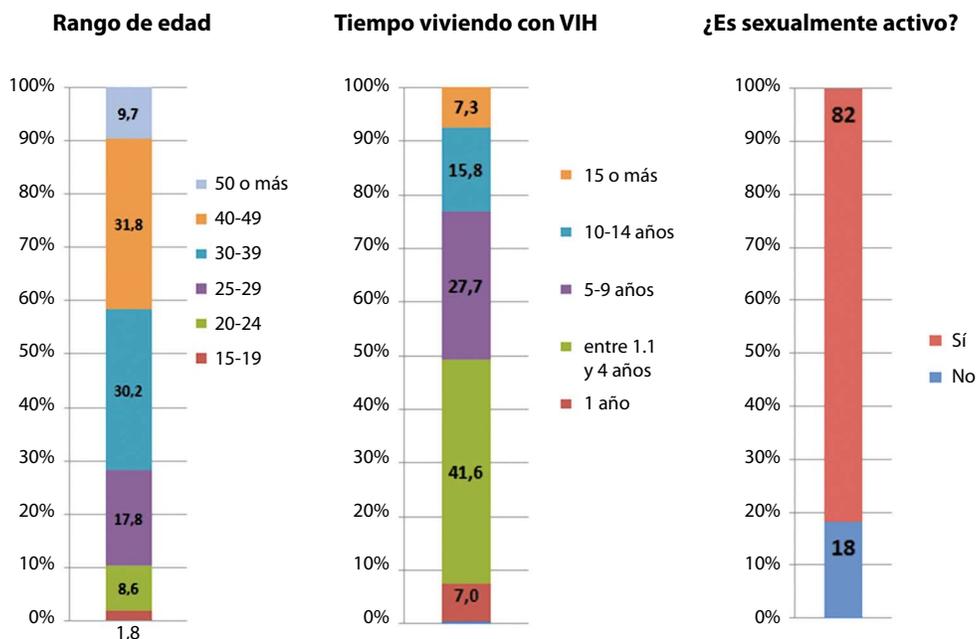
La investigación indagó, adicionalmente, la asociación o pertenencia de la persona entrevistada con ciertos grupos específicos entre los cuales se encontraron como los más relevantes: a) hombres que tienen sexo con hombres, b) gays o lesbianas, c) transgénero, d) trabajador/a sexual, e) usuario de drogas inyectables, f) personas en situación de desplazamiento interno, entre otras.

Si bien desde el diseño del instrumento la inclusión de este ítem en el cuestionario buscaba dar cuenta de la pertenencia de los encuestados a grupos que pueden ser considerados por una mayoría de la sociedad como un “otro” o “diferente”, la utilidad de la identificación de estas categorías fue útil en el análisis de resultados debido a que permitió dar cuenta de contextos de vulnerabilidad específicos en los cuales es posible que se presenten mayores niveles de discriminación o estigma (revisar apartados de estigma externo e interno, atención en salud, salud reproductiva y tratamiento) y por tanto, identificar también grupos más o menos vulnerables hacia los cuales dirigir las intervenciones en los niveles individual, social y programático. Se hace referencia a contextos de vulnerabilidad para dar cuenta de toda una serie de relaciones y condiciones que existen alrededor de un grupo

como el de trabajador sexual que determinan su existencia, pues no son solo atribuibles a elementos particulares de cada individuo que lo compone, sino que adquieren significado en los imaginarios construidos socialmente de ellos, las construcciones individuales y las respuestas programáticas que existen para ellos como grupos o poblaciones.

De esta manera, cabe resaltar que los contextos de vulnerabilidad con mayor participación son los hombres que mantienen relaciones sexuales con hombres y gays o lesbianas; de igual importancia, aunque con un menor porcentaje, se encuentran los trabajadores sexuales y quienes que se identifican como transgénero. Otras categorías como el ser usuario de drogas inyectables, estar en condición de desplazamiento, ser prisionero o trabajador migrante se encuentran en mucha menor proporción.

Dentro de la categoría de trabajadores sexuales interesa resaltar que dentro de ese 8,3% total los dos grupos mayoritarios son mujeres y transexuales. El menor peso pertenece al género masculino. De otra parte, dentro de la categoría de gays/lesbianas se encuentra que casi la totalidad es de género masculino (gays), y una mínima parte corresponde a mujeres lesbianas y transexuales.



**Gráfica 7.** Porcentaje de distribución de la muestra según rangos de edad, tiempo viviendo con VIH y actividad sexual

Los entrevistados en este estudio son adultos que se encuentran principalmente entre el rango de edad de los 30 a los 49 años de edad (62%). El segundo mayor porcentaje lo ocupan los adultos jóvenes entre 20 y 29 años (26,4%), en menor medida se encuentran los menores de edad (1,8%) y mayores de 50 años (9,7%).

Con relación al tiempo que llevan viviendo con el VIH un porcentaje mayoritario del 42% presenta esta condición (entre 1 y 4 años), le sigue un 28% (entre 5 y 9 años) y un 23,1% (entre 10 años o más) viviendo con el virus.

Actualmente, un gran número de ellos -82%- se declara sexualmente activo aunque no deja de ser bastante llamativo que uno de cada cinco -18%- señale que actualmente no tiene actividad

sexual. Con respecto a la diferenciación por género, las mujeres manifiestan en un tercio no ser sexualmente activas -30%- , mientras que dentro del grupo de los hombres un bajo porcentaje afirma no serlo, y un mínimo porcentaje del grupo de transexuales no tiene actividad sexual actualmente.

### LA EXPERIENCIA DE ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN A MANOS DE OTRAS PERSONAS

Vivir bajo la influencia del estigma puede ocasionar un sinnúmero de comportamientos tanto en la persona estigmatizada como en aquellas que la rodean y lo discriminan. El estigma puede afectar las relaciones de las personas con su familia y seres queridos,

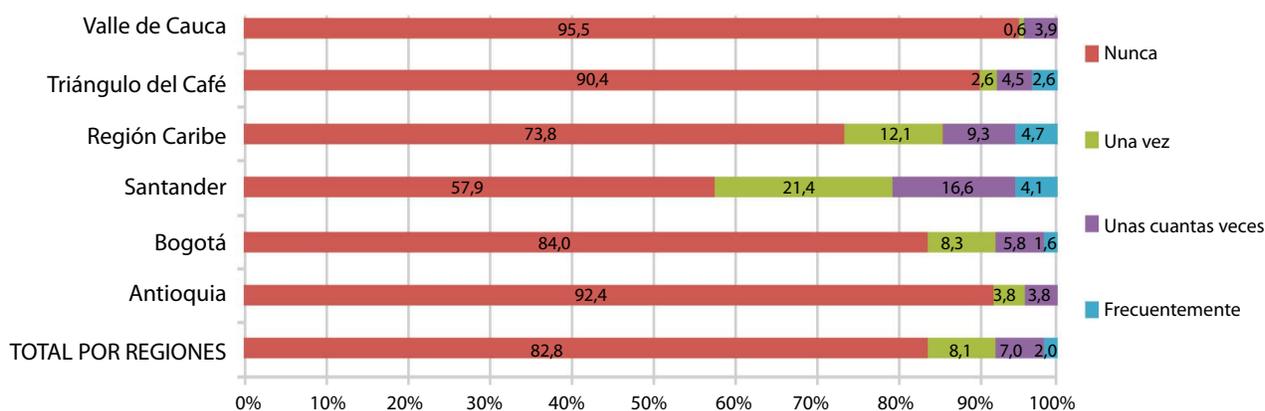
*“El mayor problema es decir que se tiene VIH, es riesgoso porque te pueden discriminar, rechazar y más en mi trabajo; el reto es educar a la gente, sobre todo en protección y concientizar que no hay riesgo de enfermarse si se usa protección” (Laura, joven transexual, Región Caribe).*

**“Uno no está preparado para contar su resultado positivo porque teme al rechazo social”**  
**(Andrés, adulto, Valle del Cauca)**

su grupo de amigos o de su trabajo, así como generar diferentes manifestaciones de violencia que pueden ir desde las murmuraciones hasta las agresiones físicas o la muerte. Con frecuencia una condición como el VIH puede generar una multitud de respuestas por parte de los grupos con los que se encuentra en interacción un individuo, es allí

donde el estigma supone una barrera para relacionarse con los demás de forma equitativa, y es allí donde hay barreras que deben superarse a través del reconocimiento de estas fallas. A continuación, se presentan los indicadores más importantes del estigma externo en Colombia haciendo énfasis en los más relevantes.

### Exclusión de actividades sociales



**Gráfica 8.** Porcentajes regionales de exclusión de actividades sociales en personas que viven con VIH

Participar en actividades sociales, una práctica comúnmente realizada por la mayoría de las personas y por tanto, uno de los espacios donde pueden visibilizarse más claramente señales de estigma para quienes viven con VIH; para el caso de las personas entrevistadas la mayoría de ellas no ha experimentado ningún inconveniente en estas actividades, es decir, no ha experimentado ningún tipo de rechazo o exclusión.

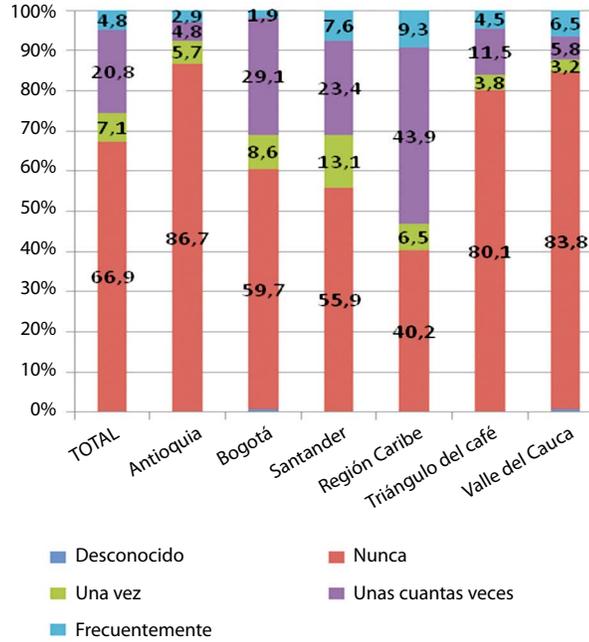
Sin embargo, en todos los territorios han sucedido eventos esporádicos de discriminación, prin-

cialmente en la población de la región de Santander, donde por lo menos una de cada cinco personas manifiesta haberlo vivido al menos alguna vez. Alrededor del 41% de las personas de Santander han experimentado por lo menos alguna vez una situación de discriminación y estigma en una actividad social, seguida por la región Caribe con un 26% aproximadamente; es entonces, en estos territorios donde la población que vive con VIH se visualiza como más susceptible de vivenciar discriminación por parte de otras personas.

### Exclusión de actividades familiares

En cuanto a las actividades familiares, en el nivel nacional nuevamente hay un predominio de respuestas relacionadas con no sentirse excluido de este tipo de encuentros, sin embargo, aparecen ya de forma significativa ciertas situaciones en el ámbito familiar donde la exclusión es incluso más fuerte que en otras situaciones sociales.

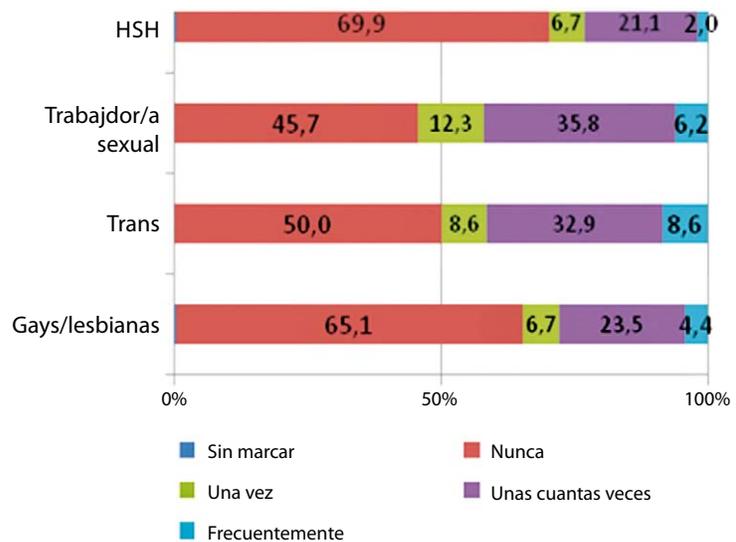
En ciertas regiones del territorio nacional como la región Caribe se observa que la mayoría de las personas han evidenciado estas experiencias de discriminación y han sido excluidos por sus familias. En segundo lugar está Bogotá donde los entrevistados manifiestan haber sido excluidos varias veces.



Gráfica 9. Porcentaje regional y nacional de exclusión de actividades familiares en PPVS

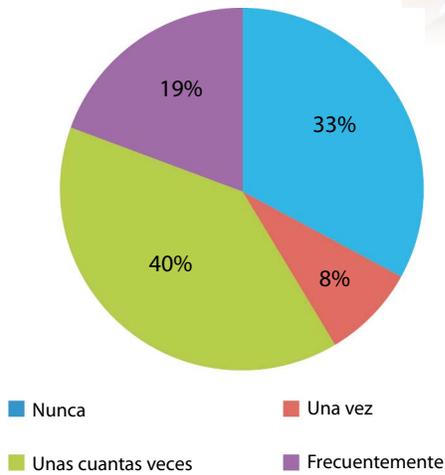
**“El principal reto es el temor a hacerse la prueba porque un resultado positivo puede conllevar el rechazo de la familia” (Catherine, mujer adulta, Santander)**

Como se dijo al inicio, el estigma por lo general se asocia a prejuicios sobre aquellos otros “diferentes”; la presencia de los mayores porcentajes de discriminación familiar entre las personas transgénero y trabajadoras sexuales que viven con VIH sugiere una asociación clara entre la estigmatización por vivir con VIH y la pertenencia a ciertos grupos, por ejemplo, ciertos géneros (transexuales) u ocupaciones laborales (trabajo sexual) que han sido históricamente juzgadas, cuestionadas e incluso rechazadas en nuestra cultura, prejuicios y estigmas que se producen y reproducen en las prácticas familiares cotidianas.

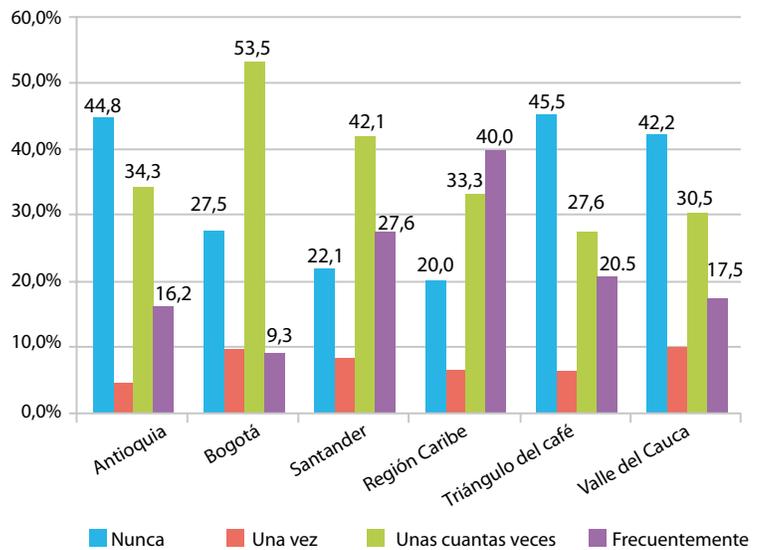


Gráfica 10. Porcentaje de exclusión de actividades familiares según contextos de vulnerabilidad

*“La problemática es la discriminación y la incomprensión de algunas personas que generan chismes y comentarios” (Camilo, hombre adulto, Bogotá)*



**Gráfica 11.** Porcentaje regional de frecuencia con que las personas viviendo con VIH han notado que otras personas han murmurado sobre ellos



### Murmuraciones de otros

Dentro de los tipos de discriminación las murmuraciones son las que adquieren mayor relevancia para las personas que viven con VIH, evidenciado en los altos porcentajes en este ítem. Las murmuraciones están relacionadas con los “chismes” que circulan al interior de círculos sociales en los cuales se mueve la persona que vive

con VIH, generalmente comentarios cargados de connotaciones negativas relacionados con la divulgación de su estado de salud, su aspecto físico u otros elementos, que contribuyen a aumentar el estigma y la discriminación hacia estas personas que viven con VIH en diferentes contextos, principalmente el laboral, el familiar

y el social. Como puede verse en las gráficas el 67% del total de la muestra encuestada ha percibido que otras personas murmuran con respecto a ellas y de ellas, el 43% atribuye estas murmuraciones al VIH o a la mezcla entre su condición de VIH y otra razón por la cual pueden estar siendo estigmatizados.

Nuevamente en la región de los Santanderes y en la región Caribe se identifican las más altas percepciones relacionadas con las murmuraciones. En este sentido es importante evidenciar que casi la mitad de estas murmuraciones están asociadas al VIH en la percepción de los encuestados y es un signo muy visible de cómo se comporta la discriminación y el estigma en la vida cotidiana de las personas con VIH, incluso Bogotá, el grupo con menor percepción.

### Agresiones y otras formas de violencia

Además de las murmuraciones el instrumento indagó sobre formas de violencia más directas a las cuales las personas que viven con VIH pudiesen haber estado expuestas; los comportamientos violentos hacia otros pueden ser considerados prácticas frecuentes cuando se habla de estigma externo, y pueden incluir diversas formas. Dentro de estos diferentes tipos, la encuesta se enfocó a 1) la agresión verbal que incluye los insultos (decir algo o actuar de una manera que pretende deliberadamente ser grosera, insensible y ofensiva para la persona a la que se dirige el insulto) y el acoso

(molestar, provocar o fastidiar repetidamente a alguien); y 2) la violencia física que contempló la amenaza (intimidar o hacer una advertencia de que algo peligroso va a suceder; y la agresión (atacar violentamente o hacer una demostración de fuerza que pretende asustar y/o lastimar a la persona a la que está dirigida). Estos tipos de violencia como ser acosado, ser agredido física o verbalmente son experiencias que comúnmente deben afrontar las personas que viven con VIH.

Del total de las subregiones la mayoría de los entrevistados manifiesta no haber sufrido ninguno de los tipos de violencia antes descrito, mientras que una de cada cuatro personas manifestaron haber experimentado algún tipo de agresión verbal, acoso, amenazas o agresión física. Este grupo se comportó de la siguiente manera:

La primera forma de violencia percibida fue la de tipo verbal, distribuyéndose proporcionalmente en los seis territorios.

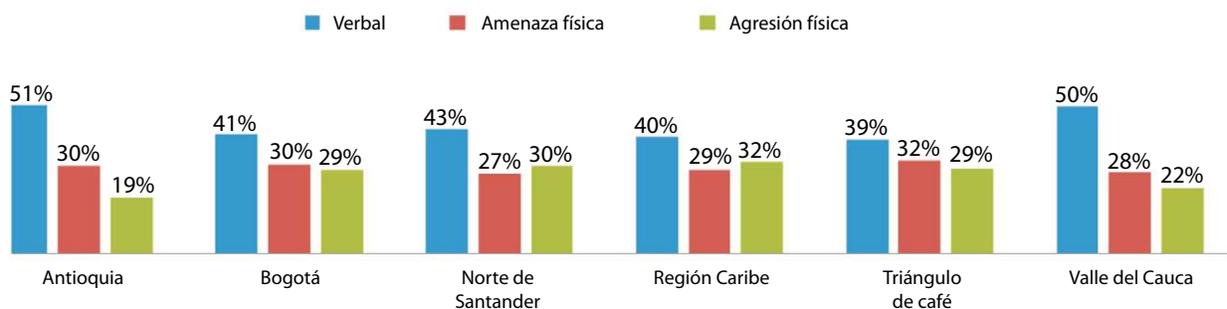
Tanto la agresión verbal como la amenaza verbal tuvieron un comportamiento similar en las perso-

**43%** de las personas encuestadas consideran que las murmuraciones sobre ellas están relacionadas con su condición de VIH o su condición y otra razón.

El **33%** de los encuestados para los Santanderes y la región Caribe han percibido que otras personas murmuran sobre ellos, comparado con un **9%** en la región Bogotá.

*“Mi pareja me insultó y me rechazó por el diagnóstico cuando se lo comente” (Gladys, mujer adulta, Valle del Cauca)*

*“Una persona me vió en televisión dando declaraciones y comentó en la institución (Universidad) y varios compañeros resolvieron no volver a sentarse al lado mío y tuve que sufrir insultos” (Mauricio, hombre joven, Bogotá)*



**Gráfica 12.** Porcentajes de agresión verbal y física, sobre el 26% que manifiesta alguna vez haber sido violentado de alguna manera

*“Mantengo malas relaciones con mi pareja, quien en muchas ocasiones me ha insultado y agredido físicamente, me echa la culpa de su diagnóstico”  
(Adriana, mujer joven, Región Caribe)*

31%

Personas conocidas

28%

Personas desconocidas

23%

Pareja

18%

Familiar

*“En Colombia ya el hecho de ser gay es un problema y otro con la condición de VIH aún mas” (Antonio, hombre adulto, Bogotá).*

nas encuestadas para las subregiones del estudio. Sin embargo, el comportamiento de las amenazas o el acoso verbal y las agresiones físicas fueron ligeramente diferentes al interior de cada una de las regiones del país; en Antioquia tuvo una mayor presencia la amenaza que la agresión, al igual que en Bogotá.

#### ¿Quien es el principal agresor?

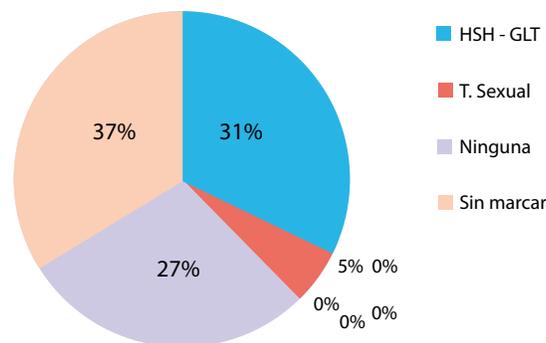
Una de cada cuatro personas entrevistadas fue agredida físicamente durante el último año lo cual representa una cifra significativa en cuanto a las expresiones de violencia en contra de las personas que viven con VIH y una señal importante de estigma. Es relevante notar que el principal agresor de este grupo es una persona conocida por ellos seguido de personas desconocidas, la pareja y de un familiar.

En cuanto a las víctimas de la agresión física es importante resaltar que el grupo transgénero es quien recibe la mayor cantidad de agresiones físicas, seguido de las mujeres y por último de los hombres.

En cuanto a los contextos de vulnerabilidad, el grupo de gays y lesbianas son el primer receptor de violencia física con un 96% de los casos que fueron identificados, seguido de los hombres que tienen sexo con hombres, un 69%, las personas transgénero un 58% y las trabajadoras sexuales con un 49%. Estos datos refuerzan los hallazgos de otras investigaciones donde el hecho de ser víctima de violencia correlaciona con orientaciones sexuales e identidades de género diversas.

#### Otras razones para ser estigmatizado diferentes al VIH

Del total de los casos en los que la razón por la que se experimentó el estigma fue diferente a la condición por VIH se encontró que entre las causas más importantes para ser discriminados estaban ser hombres que tienen sexo con hombres, los gays, lesbianas y transgénero seguido de trabajadoras sexuales. Esto puede indicar una estrecha relación entre la orientación e identidad de género y el proceso de estigma y discriminación en Colombia.



**Gráfica 13.** Porcentajes de razones por las cuales las personas viviendo con VIH se han sentido estigmatizadas

La discriminación y el rechazo a las personas que viven con VIH se evidencian también en el plano de las relaciones de pareja, encontrando que un 16% de la población encuestada ha sido presionada psicológicamente o manipulada por su pareja ante su condición de VIH, o por haber experimentado rechazo sexual por su condición de VIH positivo.

### Razones a las que se atribuye el estigma en relación al VIH

Finalmente, dentro de las situaciones de estigma recibido de otras personas, cuando fueron encuestadas informaron que habían experimentado algún tipo de estigma y discriminación relacionados con el VIH se les preguntó a qué causa atribuían este hecho, se encontró que el 27% cree que las demás personas temen el contacto físico pues piensan que pueden infectarse del virus a través de este medio, 20% pensaba que se debía al temor a la infección por otros medios, el 15% no sabe bien por qué lo experimenta y el 14% a que las demás personas desaprobaban de alguna manera su estilo de vida.

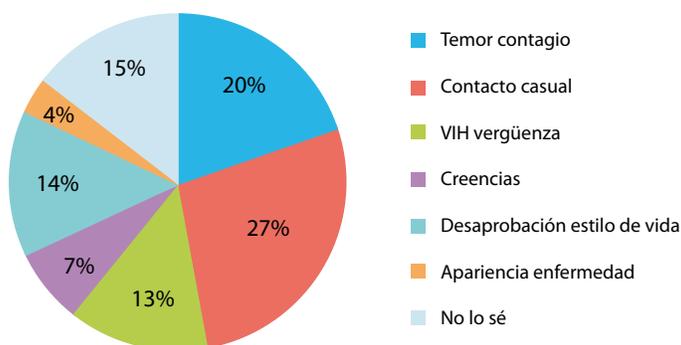
Es importante señalar cómo la falta de información frente a las formas de infección por VIH constituyen una razón fuerte para que se genere estigma en estas personas, pues al no saber que solo hay unas vías de transmisión (relaciones sexuales sin protección, sanguínea, o perinatal) las personas pueden considerar que cualquier forma de acercamiento puede generar la infección. Por lo cual estos hallazgos sugieren que no hay suficiente información alrededor del virus, y que aun son precarias o insuficientes para que lleguen a todos los sectores de la población.

### ACCESO AL TRABAJO, SERVICIOS DE SALUD Y EDUCACIÓN

Condiciones como las planteadas por el acceso al sistema de salud, situaciones como una tasa de desempleo nacional del 11,5% o problemas de acceso a establecimientos educativos para todos son elementos que afectan de forma particular a las personas que viven con VIH. El desarrollo de una vida plena supone la garan-

**29%** de la población encuestada ha experimentado rechazo sexual como resultado de su condición de VIH positivo

*“Hay que informar mas a la gente sobre la cuestión, sobre la infección” (Pamela, mujer trans adulta, Región Caribe).*



**Gráfica 14.** Porcentaje de razones por las cuales las personas viviendo con VIH asocian con el estigma y la discriminación

**La persona entrevistada fue discriminada por parte de su jefe y compañeros de trabajo en el momento que se dieron cuenta de su diagnóstico de VIH+ El jefe lo obligó a hacerse la prueba del VIH cuando salió el resultado positivo fue despedido inmediatamente de su trabajo, dejándolo desprotegido sin su derecho a la salud y a la EPS” (Reporte de entrevista, Hombre Joven, Valle del Cauca).**

**“Me hicieron la prueba en mi trabajo sin mi consentimiento, al dar positivo me despidieron” (Mario, adulto joven, Región Caribe).**

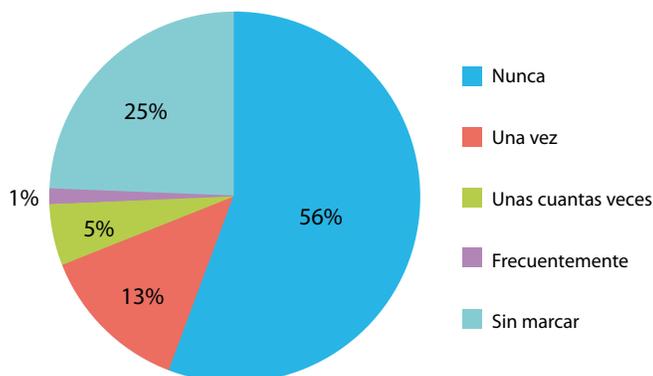
tía de un mínimo de condiciones (evidenciadas en los derechos) que permitan que todas las capacidades de un sujeto puedan ser explotadas y aprovechadas. El estigma en personas con VIH afecta directamente las condiciones de empleo, salud y educación, pues genera barreras para el acceso y la utilización de estos servicios ya sea por la negación directa de los mismos, por la exclusión como producto de la enfermedad o por el temor para exigir los mismos para las personas que viven con VIH.

### Trabajo

Las condiciones de trabajo para el grupo de personas encuestadas muestra que en su mayoría se encuentran desempleadas (34%), vinculadas al trabajo informal o empleadas casualmente (26%). La situación laboral no es más alentadora para aquellas personas que se encuentran con un empleo fijo, pues un gran porcentaje de ellas han perdido su empleo una o más veces durante el último año tal como lo muestra la gráfica 15, relacionado con ello. Los ingresos que se registran en mayor porcentaje -64%- oscilan entre dos salarios mínimos legales vigentes o

menos (SMLV = 515.000 pesos colombianos)<sup>31</sup>, lo cual indica unas condiciones económicas bajas para la mayoría de los grupos de referencia entrevistados.

Del grupo total de personas encuestadas se identificó que el 43% ha perdido su empleo al menos una vez durante el último año, esta situación afecta principalmente al grupo de transgénero (68%), seguido de las mujeres (24,5%) y finalmente por los hombres (19,64%). Es evidente que las posibilidades de conseguir trabajo tienen un significativo sesgo de género y esta razón contribuye a que las condiciones de calidad de vida tanto del grupo transgénero como de las mujeres se vean significativamente afectadas. Sin embargo, también debe resaltarse que existe un gran porcentaje de personas que mantienen su empleo en la actualidad en el marco de las condiciones arriba descritas. Este hecho en particular muestra como las condiciones de trabajo se distribuyen de forma inequitativa por géneros y como esta afectación se hace presente en otras áreas del estigma como en violencia, acceso a servicios de salud y vulneración de derechos.



**Gráfica 15.** Porcentaje nacional de frecuencia en la pérdida de empleo u otra fuente de ingresos .

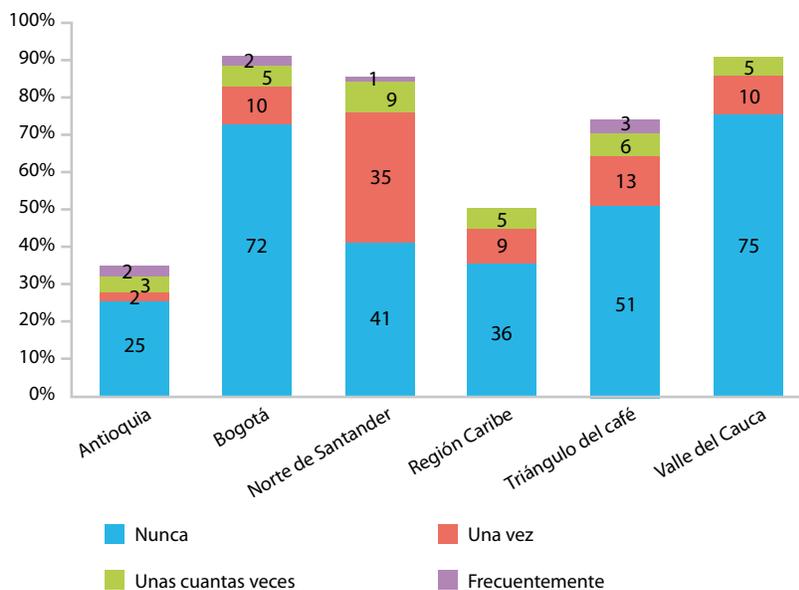
<sup>31</sup> Alrededor de 275 dólares americanos según tablas de conversión vigente, octubre 2010.

En cuanto al comportamiento de la condición de empleo en las regiones puede observarse, que, en la mayoría, el empleo se mantiene a excepción de los Santanderes, la región Caribe y el triángulo del café donde es relativamente frecuente que las personas hayan perdido el empleo al menos una vez en el último año.

En los casos en los que las personas perdieron sus empleos por esta condición un 15% la atribuyó a su despido, a la discriminación de sus jefes y sus compañeros de trabajo (5%), a cuestiones de salud (7%), o por ambas causas (3%).

Aunque no parece ser tan significativo en la muestra general cuando se hace una revisión desde las regiones se observa un ligero aumento en las regiones de Bogotá (15%), región Caribe (14%) y Santanderes (31%) con respecto a la presencia de estas condiciones para que se dé la pérdida del empleo.

De igual manera es particularmente interesante que mientras en la muestra general sólo al 9% le fue negada la posibilidad de acceder a un empleo, esta situación se concentró en la región Caribe donde obtuvo un porcentaje del 48%.



**Gráfica 16.** Porcentaje regional de pérdida de empleo o fuente de ingreso en el último año

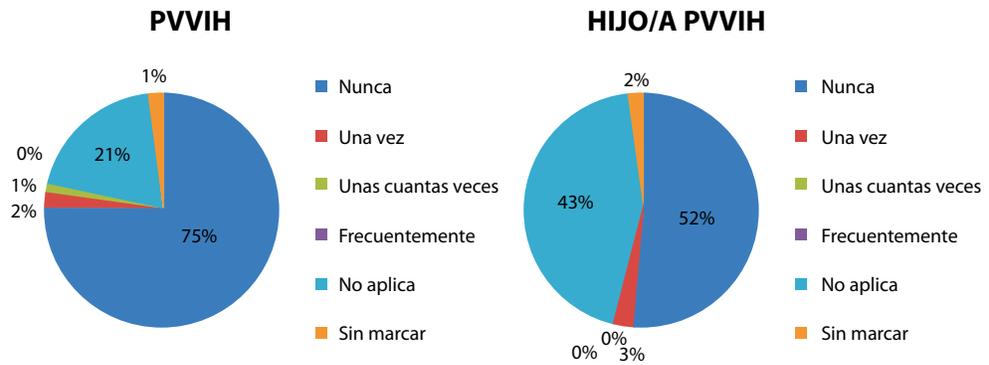
### Educación

En líneas generales puede decirse que las personas que viven con VIH se distribuyen más o menos homogéneamente en cuanto a su educación, encontrando tal como lo mencionan los datos demográficos

que cinco de cada diez encuestados ha realizado estudios de educación básica secundaria, aproximadamente dos de cada diez sólo la primaria, y también dos de cada diez ha tenido acceso a la educación superior.

Un **10%** del total de las personas encuestadas que perdieron su empleo por lo menos una vez en el último año afirmaron que esto se debía principalmente a su condición de VIH positivo.

La región Caribe, los santanderes y Bogotá, presentan porcentajes entre el **15%** y el **31%**, respectivamente, señalan que las personas viviendo con VIH han perdido su empleo como consecuencia de problemas de salud o discriminación de sus jefes o compañeros de trabajo.



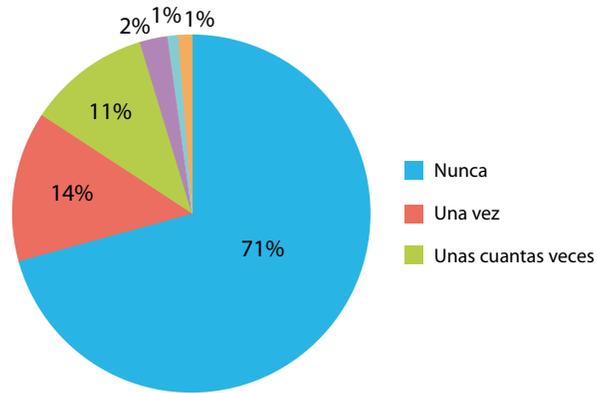
**Gráfica 17.** Porcentaje nacional del comportamiento de rechazo y exclusión de escenarios educativos a personas que viven con VIH y/o sus hijos

*“Acabar con la estigmatización con posición de educación creando una cultura” (Francisco, hombre mayor, Bogotá).*

*“Me gustaría que no se interrumpiera tanto el tratamiento como resultado del continuo cambio de EPS, porque esto me ha traído problemas de salud” (Julio, hombre adulto, Triangulo del Café)*

El **53%** de las personas que recibieron una negativa en la atención en salud por su condición de VIH positivas eran trans, el **26,5%** mujeres y el **25%** hombres.

**Salud**



**Gráfica 18.** Porcentaje nacional de la frecuencia en la negación de los servicios de salud, incluyendo atención dental

La gráfica anterior indica la negación de los servicios de salud incluyendo odontología muestra que en su gran mayoría las personas han recibido atención médica y odontológica sin negación, sin embargo, el 27% en algún momento del tiempo ha recibido una negativa para la atención por su condición de VIH positivo.

En cuanto a las regiones la negación en los servicios de salud muestra a Bogotá (36%) y a la región Caribe (35%) como los principales territorios que han negado servicios de salud a estas personas al menos una vez en el último año.

## ESTIGMA INTERNO Y TEMORES

A continuación, se referirán las experiencias de los entrevistados con respecto al “estigma interno, o también conocido técnicamente como estigma “sentido” o “auto estigmatización”; interesa rescatar la forma en que las personas entrevistadas que viven con el VIH se sienten consigo mismas, y específicamente a los sentimientos de vergüenza, desvalorización, temor, depresión entre otros, que pueden generarse por el hecho de ser VIH-positivas.

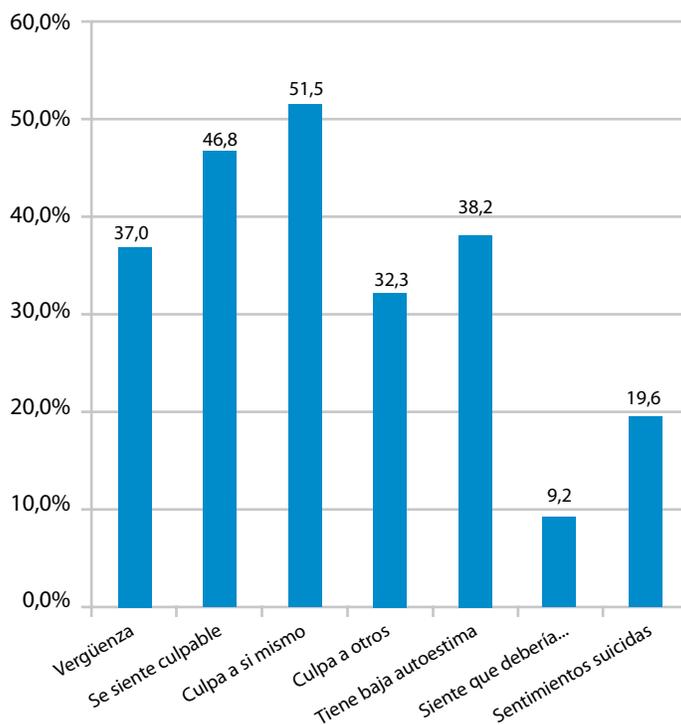
De igual manera interesa evidenciar cómo estos sentimientos asociados al “estigma sentido” se relacionan con los comportamientos de autoexclusión de espacios, relaciones sociales e íntimas, servicios y oportunidades por el temor de que su estatus sea revelado y por tanto, ser rechazado, discriminado o estigmatizado externamente.

### Sentimientos asociados al VIH

Como se observa en la gráfica los sentimientos de auto culpa y culpabilización por tener que vivir con la condición de VIH son los más comunes en los entrevistados.

Lo anterior sumado a los sentimientos de baja autoestima relacionados con su condición actual dan cuenta de cómo parte importante de los entrevistados atraviesan por una situación de vulnerabilidad emocional en la cual el soporte social y la asesoría post-test son cruciales.

Sin embargo, también se observa como los sentimientos de vergüenza por su condición son significativos lo cual lleva con frecuencia al aislamiento o al ocultamiento de su situación, y esto, sumado al estigma externo, que fue analizado en el apartado anterior, hace que las redes sociales se debiliten o no puedan brindar el apoyo que es requerido.



Gráfica 19. Porcentaje de sentimientos negativos asociados a vivir con VIH

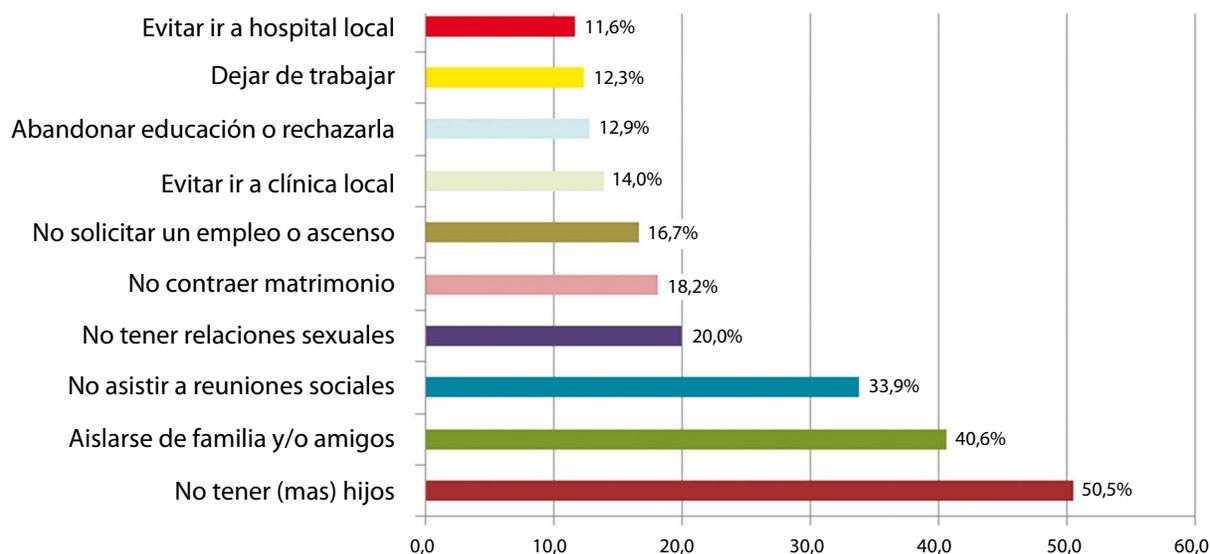
*“Vivo en una constante zozobra de lo que pueda pasarme” (Juan, hombre joven, Bogotá).*

*“yo prefiero tenerlo en reserva porque no sé cómo lo vayan a tomar” (Karina, mujer Trans, Bogotá).*

Llama la atención el 20% que indica la existencia de sentimientos suicidas, porcentaje considerable tomando en cuenta que se presentan en estados de depresión profunda y que correlacionan con la culpa y la idea de que debería recibir un castigo por su conducta.

Todo lo anterior ratifica aún más la necesidad de impulsar y fortalecer aquellas redes y grupos de apoyo creadas para y por las personas que viven con VIH, así como implementar una adecuada información y referenciación a los mismos durante la asesoría post-test.

### Comportamientos de autoexclusión de relaciones sociales e íntimas



**Gráfica 20.** Porcentaje nacional de la frecuencia de comportamientos de autoexclusión en diferentes ámbitos interpersonales, de personas viviendo con VIH

Este apartado presenta aquellos comportamientos de evitación o autoexclusión de situaciones sociales o íntimas lo cual ratifica la presencia de sentimientos de temor, vergüenza y culpa antes descritos.

De esta manera se puede ver como un alto porcentaje ha decidido no tener hijos o dejar de tenerlos después de conocer el diagnóstico; igualmente, con respecto a las relaciones sociales un amplio porcentaje ha optado por aislarse de la familia, de amigos o no asistir a reuniones sociales; ello da cuenta de como la persona en-

trevistada anticipa o teme lo que otras personas pudieran hacer o pensar al conocer su condición de VIH positivo, aun cuando la revelación de su situación no sea requerida o que sea poco probable que se le pregunte acerca de su condición de VIH, y esto puede haber cambiado en gran medida la forma en que se comporta.

En menor medida, se encuentran otros comportamientos de autoexclusión de relaciones de tipo más íntimo como el no tener relaciones sexuales, que concuerda con el porcentaje de personas que no son sexualmente activas,

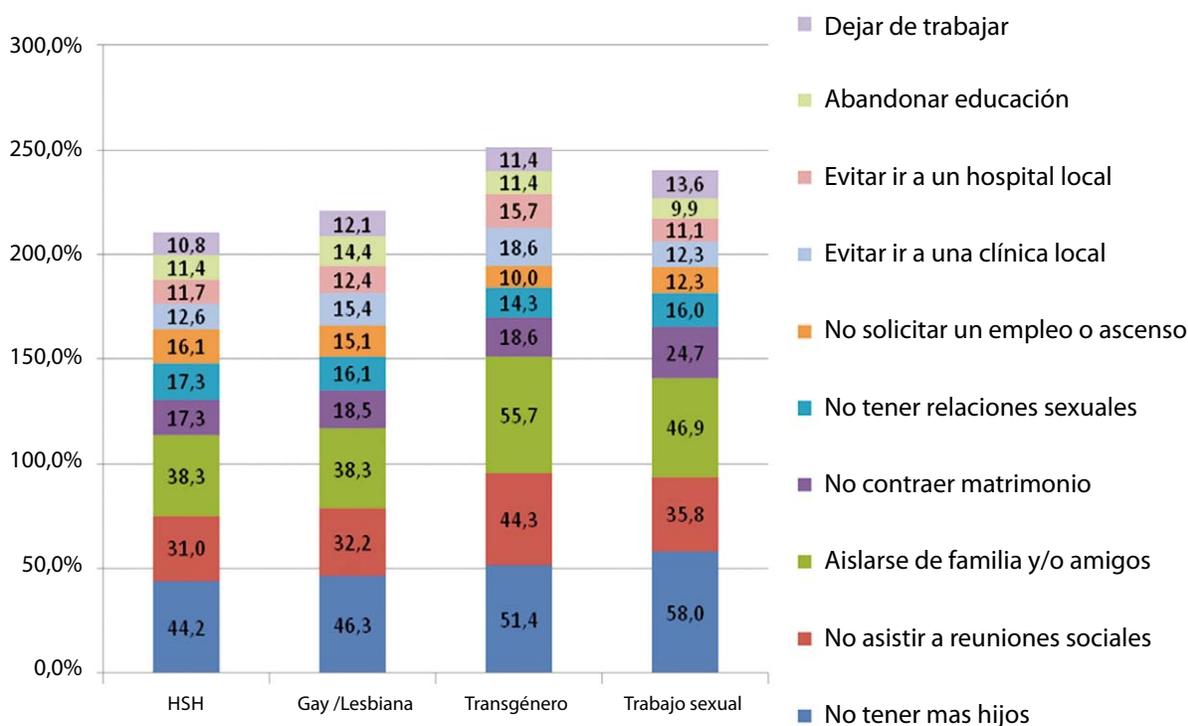
decidir no convivir con la pareja o contraer matrimonio relacionado con el porcentaje significativamente alto de los grupos de solteros y divorciados en el total de la muestra (56% para trans, 33% para mujeres y 55% para hombres aproximadamente); y por último se observan comportamientos asociados con la autoexclusión de los ámbitos laborales y educativos, así como el aislamiento del sistema de salud (14%, 12%) que sumado al 27% de personas que han recibido negativas para la atención en salud aumenta las posibilidades de que una persona que viva con VIH no tenga opor-

tunidad de acceder a los servicios de salud; todos estos comportamientos asociados también a los sentimientos de temor, culpa y rechazo.

En este sentido es importante entonces señalar que la autoexclusión de los servicios de salud, puede considerarse una conduc-

ta que genera mayor vulnerabilidad, pues limita a la persona para recibir la atención en salud requerida para su caso y por tanto, empeora su situación general y su bienestar físico, lo cual sumado al aislamiento social y laboral puede generar graves consecuencias en su calidad de vida percibida y objetiva.

*“Pienso que la falta de trabajo de muchas personas que vivimos con VIH es muy difícil, porque muchas veces nos aislamos de los amigos por algunas circunstancias y no podemos ir a los laboratorios, y muchos no tenemos seguridad social y menos las tales pruebas” (Jorge, adulto con VIH, Bogotá.)*



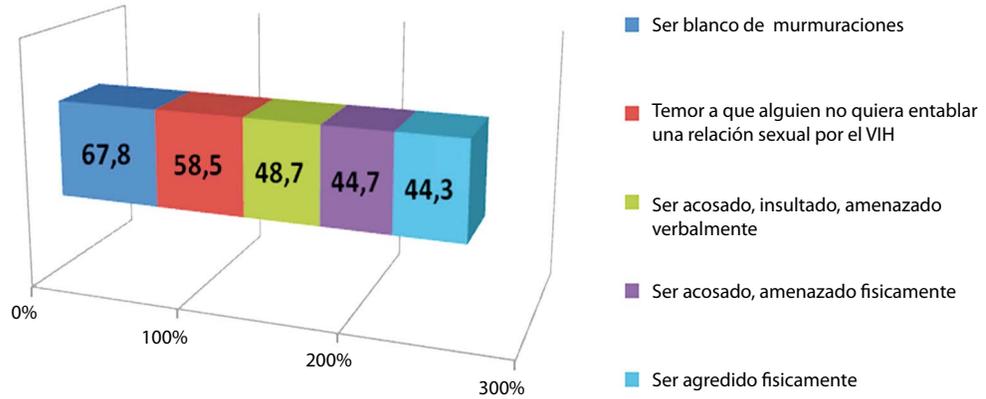
**Gráfica 21.** Porcentaje de comportamientos de autoexclusión según contextos de vulnerabilidad a los cuales pertenecen algunos de los entrevistados que viven con VIH

Realizando un análisis más detallado de los comportamientos de autoexclusión de acuerdo con los principales contextos de vulnerabilidad es importante señalar que la población transgénero es la que muestra mayores comportamientos de aislamiento social (amigos, familiares, y reuniones sociales). De otra parte, las per-

sonas dedicadas al trabajo sexual son quienes más deciden no tener (más hijos) y no contraer matrimonio o convivir con su pareja. Gays, lesbianas y hombres que mantienen relaciones sexuales con hombres poseen un comportamiento similar en términos estadísticos con respecto a sus conductas de autoexclusión.

*“El rechazo da miedo... es demasiado difícil y doloroso”.*

**Temores asociados**



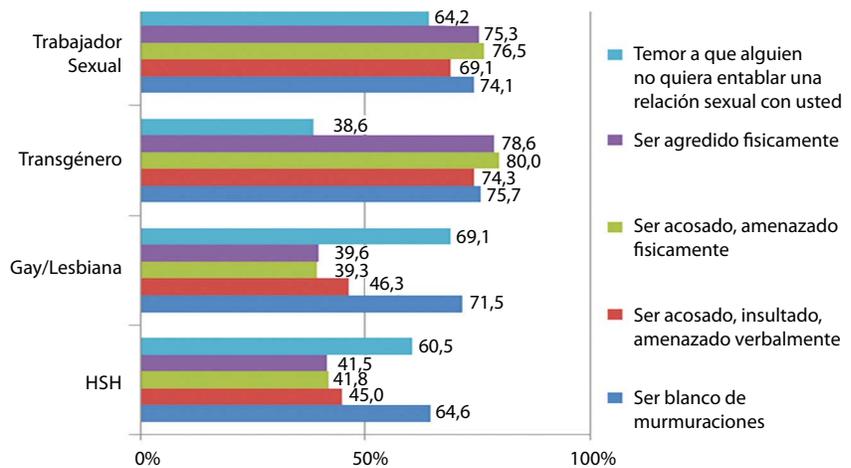
**Gráfica 22.** Porcentaje de temores más frecuentes experimentados por quienes viven con VIH

*“Yo me siento impedida para tener una relación de pareja, siento como que hay barreras debido a mi condición de VIH-positivo” (Mariana, joven adulta viviendo conVIH, Antioquia).*

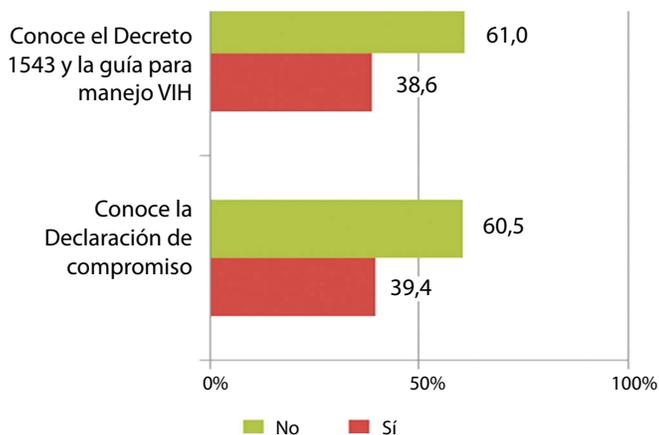
También, se encuentra que en un 58,5% los entrevistados temen a que alguien no quiera entablar una relación sexual con ellos a causa del VIH; en este caso el temor puede llegar a afectar de manera significativa la vida

afectivo sexual de quien vive en condición de VIH. Por último, se encuentran con porcentajes menores, pero significativamente altos el temor a las agresiones verbales, las amenazas y agresiones físicas.

Otra de las categorías incluidas dentro del estigma sentido guarda relación específicamente con los temores a ser agredido, rechazado o violentado física o verbalmente. Al respecto, dentro del total de los participantes, uno de los temores más frecuentes, asociados a vivir con VIH es el temor a ser blanco de murmuraciones por parte de terceros. Si bien estas no están catalogadas como formas de violencia si se constituyen en formas de exclusión y etiquetamiento difíciles de detectar y detener, por ende, de aumentar la discriminación y estigma de quienes viven con VIH.



**Gráfica 23.** Porcentaje nacional de temores más frecuentes, según contextos de vulnerabilidad



**Gráfica 24.** Porcentaje nacional del conocimiento de la población con VIH sobre las leyes y decretos que les amparan

Ahora bien, si se analizan los temores a la agresión o rechazo para cada una de los contextos de vulnerabilidad más relevantes de este estudio se encuentran, dentro de los más frágiles, a las personas trabajadoras sexuales y a quienes se identifican como transgénero. En estos casos se puede observar que existe un alto porcentaje de temor a las amenazas y agresiones físicas y verbales entre el 69% y 80%, lo cual se relaciona con la mayor visibilidad que estos grupos tienen en lo público, por lo cual están más expuestos al señalamiento.

De otra parte, los grupos de gays-lesbianas y hombres que tienen relaciones sexuales con hombres manifiestan mayores temores a los rechazos en el campo de sus relaciones sexo afectivas, y menores porcentajes en los temores a la agresión física o verbal, en tanto su orientación sexual como su condición de VIH pueden ser mantenidos con mayor confidencialidad.

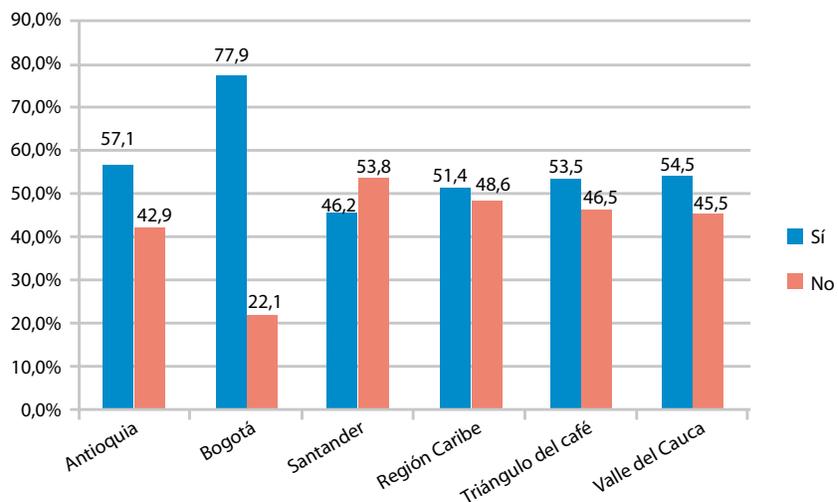
En general, todos los grupos muestran alto porcentaje de temor a las murmuraciones de otros, lo cual fue expuesto en el apartado anterior.

## DERECHOS, LEYES Y POLÍTICAS

Respecto al conocimiento que las personas viviendo con VIH manifiestan sobre las leyes nacionales e internacionales que les protegen, se observa un alto porcentaje de desconocimiento de ellas. De las personas entrevistadas seis de cada diez manifiestan al menos conocer la Declaración de Compromiso sobre VIH-Sida, manifiesto en el cual los gobiernos afirman que la realización de los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas es esencial para reducir la vulnerabilidad al VIH, y que el respeto a los derechos de las personas que viven con VIH es la base de una respuesta efectiva. Sin embargo, tan solo el 20% de este grupo la ha leído o discutido.

De igual manera, aproximadamente 60.5 de cada 100 declara NO conocer el Decreto Nacional 1543 de 1997, por el cual se reglamenta el manejo de la infección por VIH y SIDA, y la guía para el manejo de VIH basada en la evidencia. Del 39% restante que sí la conoce sólo el 16% la ha leído o discutido.

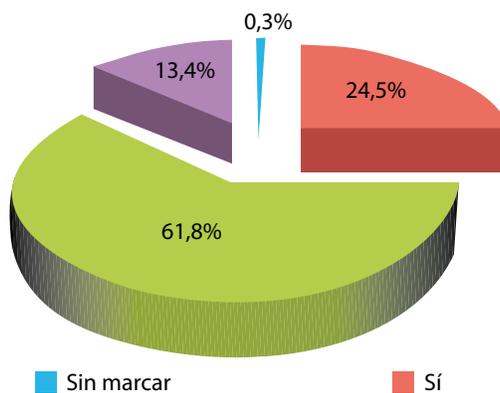




**Gráfica 25.** Porcentaje por regiones del conocimiento de la población con VIH sobre las leyes y decretos que les amparan.

Sin embargo, de los que manifiestan haber oído mencionar las leyes y los decretos que les protegen, solo la mitad afirman haberla leído o discutido. Por tanto, los datos confirman la necesidad de implementar estrategias de divulgación de las leyes y decretos, así como la ampliación de la información sobre los derechos

que les cobijan y los mecanismos para su cumplimiento, pues el conocimiento de ellas es uno de los primeros elementos clave para movilizar la población tanto de manera individual como colectiva, cuando existe vulneración de derechos, por particulares o funcionarios públicos al servicio del Estado.



**Gráfica 26.** Porcentaje nacional de la violación de derechos a personas que viven con VIH

Lo anterior, se confirma con la siguiente gráfica, en la que se preguntó a los entrevistados si en el último año alguno de sus derechos había sido vulnerado; si bien la mayoría manifiesta que no, un 13% no está seguro, es decir, desconoce cuáles son sus derechos y por tanto, no reconoce cuando hay una vulneración de los mismos.

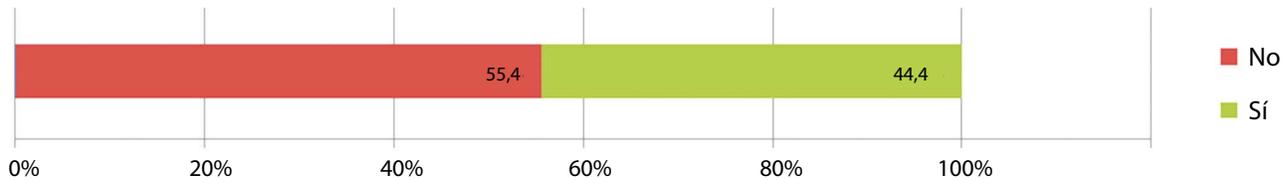
Un 24% de las personas afirma que en algún momento del último año uno de sus derechos ha sido vulnerado, debido a su condición de VIH positiva. Y de ellos,

sólo la mitad ha iniciado algún tipo de proceso para obtener reparación legal por ellos.

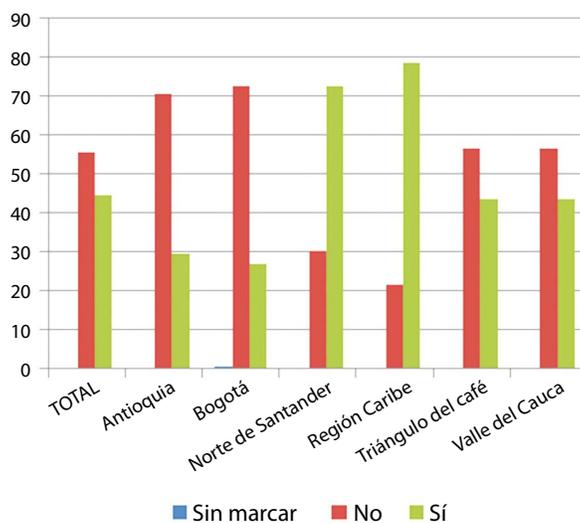
## GESTIÓN DEL CAMBIO

Los datos que se describen a continuación se concentran en las acciones que las personas que viven con VIH han emprendido o realizan, de manera constante, para producir cambios positivos para sí mismas y su entorno más cercano con relación a incidentes de estigma o discriminación que pueden presentarse por su condición de VIH positivos.

Quienes habiendo sido vulnerados en sus derechos, decidieron no buscar reparación legal manifiestan dentro de las principales razones la desconfianza en el sistema estatal para resolver el asunto, y el exceso de burocracia en el mismo.



**Gráfica 27.** Porcentaje nacional en los últimos 12 meses ¿ha confrontado, cuestionado o educado a alguien que le estigmatizara/discriminara?



**Gráfica 28.** Confrontación y cuestionamiento a otros, distribución por regiones

*“No tengo problemas en visibilizarme, he aprendido y puedo replicar todo lo que sé de VIH” (Felipe, hombre joven, Bogotá).*

En primer lugar se indagó si los participantes han confrontado, cuestionado o educado a otros que les estigmaticen o discriminen; lo anterior da cuenta de cierto nivel de empoderamiento para actuar, defender sus derechos y su dignidad cuando estos son vulnerados a raíz de su enfermedad.

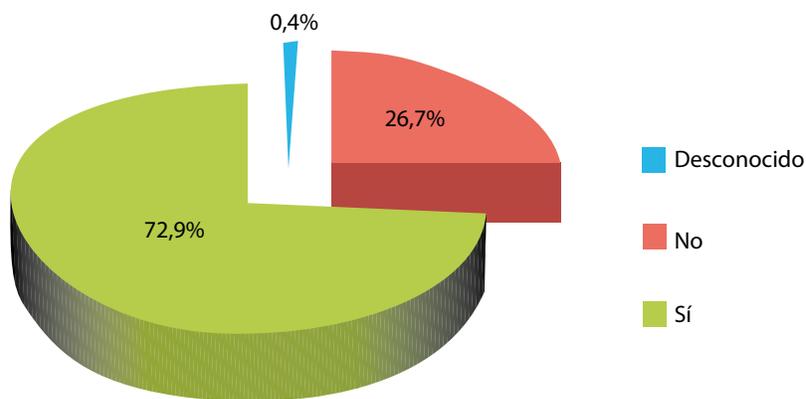
En términos generales la gestión / no gestión de los entrevistados que viven con VIH para confrontar, cuestionar o educar a otros que les estigmatizan o discriminan es bastante homogénea; mientras que un 55% afirma que sí lo ha hecho, un 44% declara que no; estos porcentajes no presentan cambios significativos en el análisis por grupos de pertenencia mayoritarios (hombres que mantienen relaciones sexuales con hombres, gays, lesbianas, transexuales, trabajadoras y sexuales).

Sin embargo, sí se nota una diferencia importante al realizar un análisis entre regiones. En la

región Caribe y Santanderes se observa una mayor movilización para confrontar, cuestionar y educar a otros que les estigmatizan (78% y 72% respectivamente). Por el contrario en las regiones de Antioquia y Bogotá es donde se registran los porcentajes más altos de no confrontación (70 y 72%), seguidos del Triángulo del Café y el Valle del Cauca.

#### Apoyo a otras personas viviendo con VIH

También dentro de la gestión del cambio se incluye la movilización para apoyar a otras personas que viven con VIH; el apoyo social implica la movilización de recursos personales, sociales, económicos y por tanto da cuenta de un accionar concreto que implica un afrontamiento positivo de la situación por parte de quien vive con VIH, opuesto por ejemplo a quienes se aíslan o evitan relacionarse con otros que atraviesan por una situación similar.



**Gráfica 29.** Porcentaje nacional de los tipos de apoyo brindado por personas con VIH a otros en igual situación

Y por último se encontró que un 30% apoya a otros a través de la referenciación a otros servicios de salud, trabajo, educación, o incluso referenciación a redes y grupos de apoyo que trabajan por y para personas que viven con VIH. Este porcentaje es importante porque da cuenta de un mayor conocimiento y apropiación de las redes o mecanismos a través de las cuales circula la información y el apoyo para las personas con VIH.

De esta manera, se encontró que un amplio porcentaje manifiesta haber sido soporte social para otros.

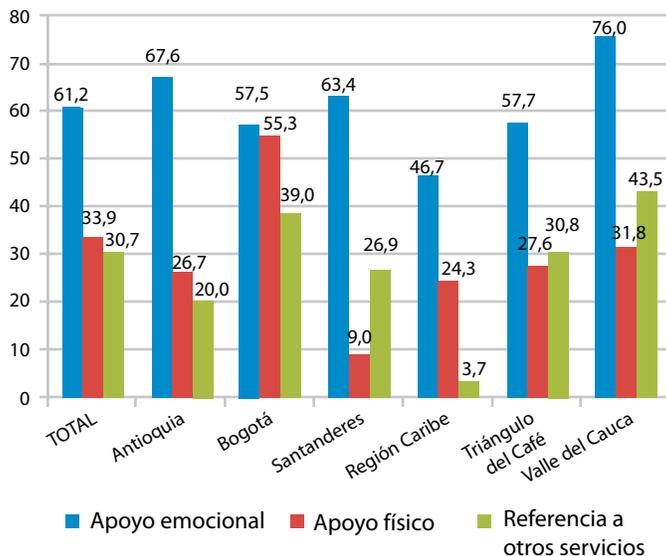
Dentro de los tipos de apoyo social posibles, el apoyo emocional es el más frecuente (proporcionar a otros asesoría, darle esperanza, compartir y escuchar las vivencias personales) con un 61%.

En segunda instancia, el apoyo físico (34%) que contempla apoyo económico, alimentario, de trabajo, entre otros.

En el nivel regional se encuentra un comportamiento similar en la mayoría de las zonas, resaltando que es en Bogotá y el Valle del Cauca donde existe una mayor movilización para el apoyo social a otros (80%) y la región Caribe quien muestra un apoyo más bajo (60%).

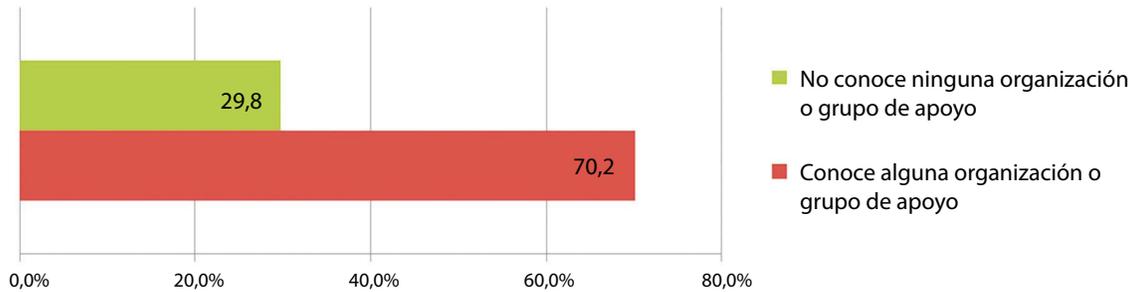
Respecto a los tipos de apoyo es en el Valle del Cauca donde existe mayor apoyo de tipo emocional y de referenciación a otros servicios; por último, Bogotá es la región con una mayor paridad entre los tres tipos de apoyo, que en términos generales muestran porcentajes altos.

*“Es bueno compartir con otras personas sus experiencias sobre el tema y eso lo fortalece a uno mucho” (Rubén, hombre adulto, Bogotá).*



**Gráfica 30.** Tipos de apoyo, porcentajes regionales

## Grupos, organizaciones y redes de apoyo

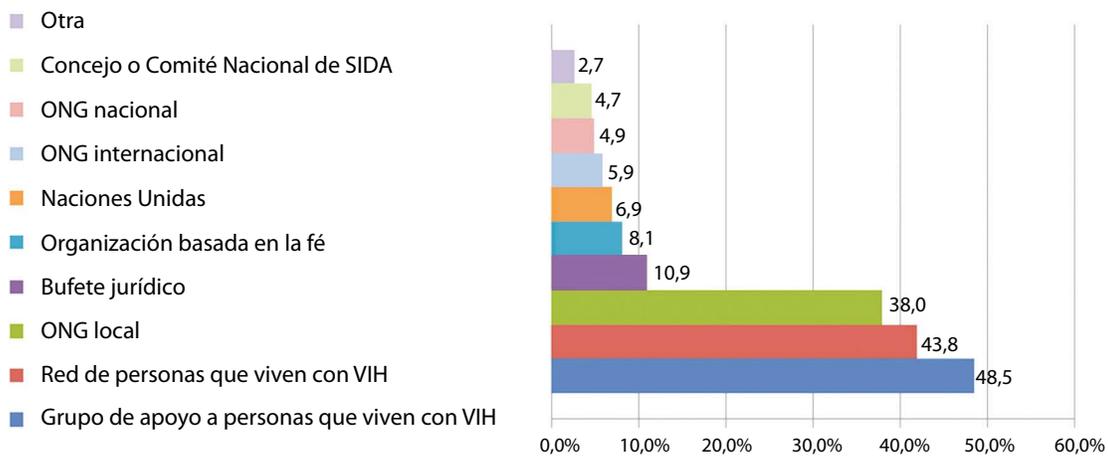


**Gráfica 31.** Porcentaje de conocimiento de organizaciones y grupos de apoyo

El 70% de las personas entrevistadas manifiesta tener conocimiento de al menos una organización o grupo de apoyo para personas con VIH; sin embargo, de este 70% sólo un 25% alguna vez ha buscado ayuda en alguna de ellas, un 30% no conoce ninguna organización o redes. El dato es llamativo en tanto evidencia que, aunque exista conocimiento de las redes y organizaciones, diversos factores

pueden estar influyendo para que las personas con VIH no acudan a ellas en busca de apoyo y soporte. Algunas de las razones podrían ser desconfianza en las instituciones, temor a revelar información sobre sí mismos que no desean; simplemente desconocimiento de los canales para acceder a las mismas o falta de interés; tiempo o motivación para vincularse; sin embargo, sería necesario realizar una indaga-

ción más profunda al respecto para conocer efectivamente cuáles pueden ser las razones por las cuales las organizaciones y redes no están logrando llegar a la comunidad que vive con VIH de la manera en que sería esperable. Igualmente, sería importante fortalecer las campañas de divulgación e información sobre las redes para aquél porcentaje que manifiesta no conocer ninguna de estas agrupaciones.



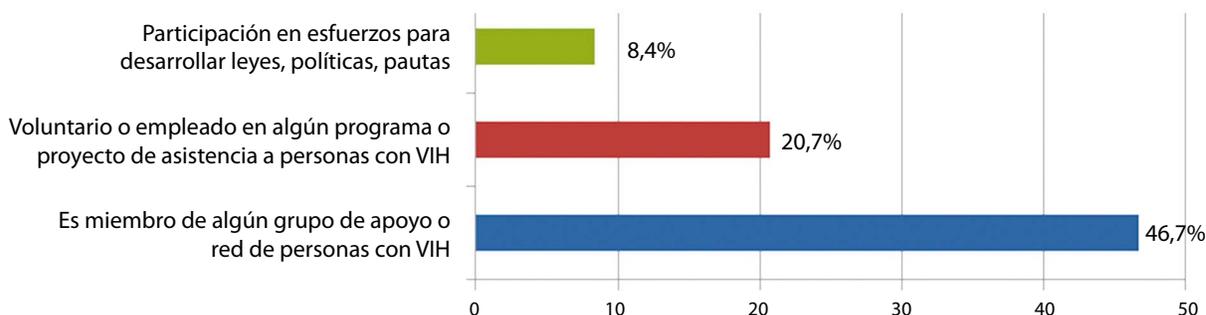
**Gráfica 32.** Porcentaje nacional de los tipos de organizaciones conocidos por las personas entrevistadas

Ahora bien, dentro del porcentaje de personas que manifiesta conocer al menos una de las organizaciones, interesa acotar que existe un mayor conocimiento de aquellas agru-

paciones y redes de carácter local, (grupo de apoyo 48%, red de personas que vive con VIH 41%, ONG local 38%). En segunda instancia con porcentajes mucho más bajos

se encuentran las instituciones jurídicas o religiosas y por último, a las ONG o instituciones de carácter nacional o internacional con porcentajes bastante bajos de conocimiento.

### Algunos tipos de participación social y política de personas que viven con VIH



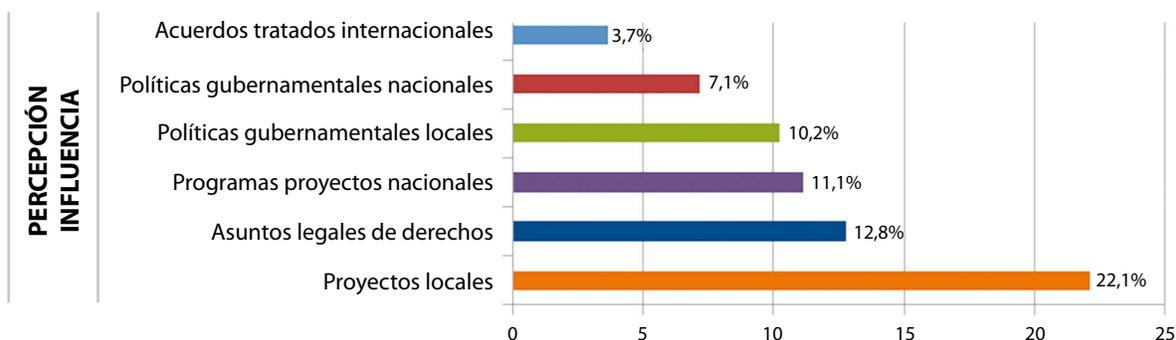
Gráfica 33. Porcentaje de participación social y política de los encuestados

Algo importante de rescatar es la participación de porcentajes significativos de la población entrevistada en organizaciones, redes y grupos que operan en las diferentes regiones y que tienen diferentes fines, entre ellos servir como red de soporte, pero además incidir en las políticas locales y nacionales que afectan a la población viviendo con VIH en Colombia.

### Percepción de influencia en políticas y programas

Referente a la percepción que los entrevistados tienen de su capacidad para influir en programas y políticas que les atañen se observa que un porcentaje alto (63,27%) considera que no tiene ninguna influencia en la toma de decisiones en el nivel de políticas nacionales e internacionales. Sin embargo, interesa rescatar aquí la percepción de los entrevistados que opinaron que sí tienen influencia en dichos programas y políticas.

*“Pertenezco a los grupos de Bogotá y es lo máximo, aprendo mucho” (Alfonso, hombre adulto, Bogotá).*

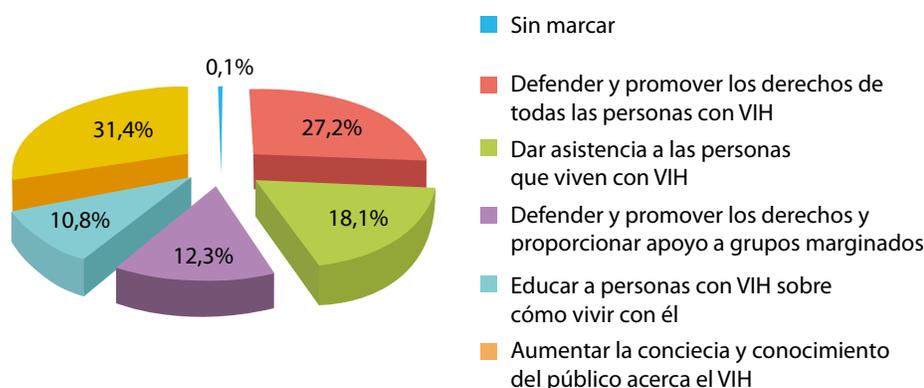


Gráfica 34. Porcentajes de percepción de influencia de los entrevistados, en asuntos políticos y legales que les atañen

Se encontró, entonces, las personas consideran que pueden incidir de manera más directa en el nivel local (22%, 10%), mucho menos en lo que concierne a decisiones nacionales (11%, 7%) y poco o nada pueden influir en el nivel internacional (3%). Aquí se evidencia la importancia que tiene la implementación de pro-

gramas y políticas participativas desde el territorio, de manera que se contribuya a ampliar la gestión social desde las propias comunidades afectadas, y de esta manera, desde la organización y gestión local llegar a incidir de manera más contundente en los niveles nacionales e incluso internacionales.

### Prioridades en el nivel programático, según los entrevistados



**Gráfica 35.** Porcentaje nacional de ¿cuál sería la acción más importante que deberían realizar las organizaciones?

Por último, interesa resaltar, desde la visión de los entrevistados, hacia dónde se percibe que deben apuntar los esfuerzos, programas y políticas de las organizaciones de carácter público y privado que trabajan con y para personas que viven con VIH en Colombia.

Concordante con los datos analizados anteriormente sobre estigma externo e interno, así como la revisión de la información cualitativa que arrojó el estudio, un tercio de los participantes considera que los esfuerzos deben encaminarse a aumentar la conciencia y el conocimiento del público acerca del VIH; es decir, más que enfocarse únicamente en la población que vive con la enfermedad, se

hace urgente un proceso de sensibilización y educación de la población general, aquel “otro” que no vive con VIH, de manera que el rechazo social, la discriminación y el estigma no se conviertan en factores adicionales que repercutan negativamente en la calidad de vida de las personas viviendo con VIH, y la vulneración de sus derechos.

El 27% de los participantes opina que es importante defender y promover los derechos de todas las personas que viven con VIH; como se observó en el apartado de leyes, políticas y derechos, además de existir desconocimiento sobre cuáles son los derechos que cobijan a las

personas que viven con VIH y los mecanismos para garantizarlos o restituirlos cuando son vulnerados, tampoco existe confianza en el sistema político del país por lo cual la restitución y garantía de los derechos de las personas que viven con VIH es un proceso que necesita ser fortalecido, tanto en el nivel individual (conocimiento e información) como en el nivel colectivo; igualmente, es necesario sensibilizar también a los funcionarios que prestan constantemente los servicios legales de salud, educación, trabajo, entre otros, pues es en estos niveles donde con frecuencia se presenta la violación de los derechos que cobijan a quienes viven con VIH.

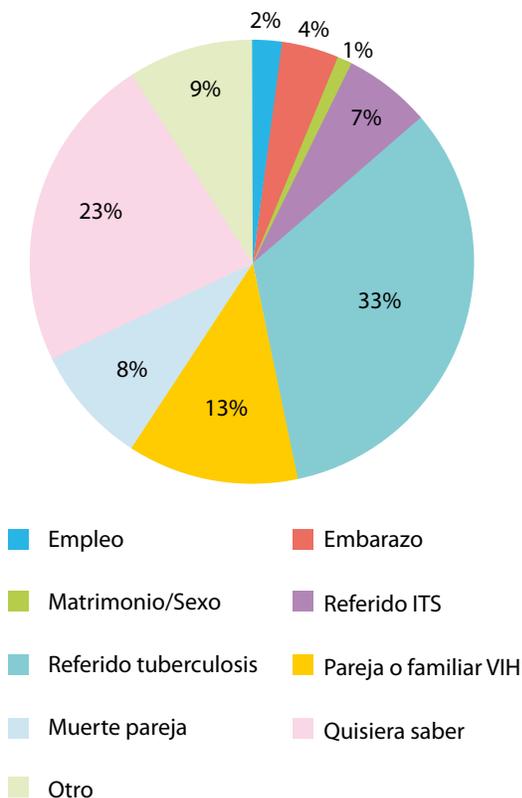
## PRUEBAS – DIAGNÓSTICO

La toma de la prueba es un momento central para la vida de las personas que viven con VIH, es un momento que genera gran cantidad de estrés y que afecta múltiples aspectos de su vida como sus relaciones de pareja, su trabajo y la convivencia con las personas cercanas.

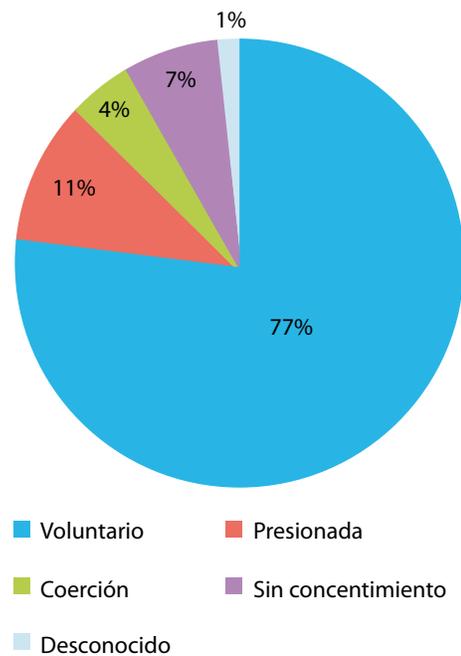
Con frecuencia la toma de la prueba no obedece a la voluntad del sujeto para realizarla, sino a ciertas particulares condiciones y momentos de su vida. La encuesta

realizada mostró que para la mayoría de las personas la motivación surgió como resultado de ser referido por presentar síntomas sospechosos relacionados con el VIH (33%) por ejemplo la tuberculosis, seguido del interés de saber si vive o no con VIH (23%) o porque descubren que su pareja o un familiar tiene la enfermedad (13%).

Para las diferentes regiones del país este comportamiento fue consistente, presentando ligeras variaciones como en Bogotá donde la principal motivación para la toma del examen fue el querer saber sobre condición de salud.



**Gráfica 36.** Porcentaje nacional de ¿por qué se hizo la prueba del VIH?



**Gráfica 37.** Porcentaje nacional ¿de quién fue la decisión de hacerse la prueba?

*“En municipios pequeños se genera mucho rechazo, las personas te señalan, te discriminan... uno de los retos es lograr que la información llegue a todos los lugares, no importa la distancia, a través de folletos, la radio, la televisión, etc.” (Diana, mujer joven, Región Caribe).*

*“Una persona que se quiera realizar la prueba del VIH puede afrontar problemas emocionales después de recibir un diagnóstico positivo” (David, hombre adulto, Valle del Cauca).*

Las regiones donde la decisión de la toma de prueba fue más presionada fueron:

**20%**  
Bogotá

**14%**  
Triángulo del café

En cuanto al no consentimiento, la región Caribe con

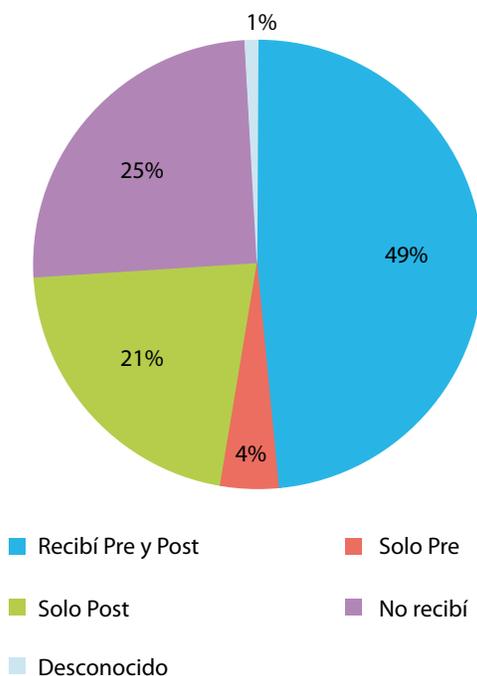
un **13%** presentó el porcentaje más alto entre las regiones.

En la gran mayoría de los casos la decisión para tomarse la prueba fue voluntaria (77%), sin embargo, se observa que en un 22% fue resultado de la coerción, presión de otras personas o sin su consentimiento. Algunos determinantes que intervienen en la presencia de este hecho son la escolaridad (la mayor proporción de personas a quienes se les tomó la prueba sin su consentimiento o por coerción, comparada con los demás grupos

de otros niveles de formación, no tenían ninguna educación formal) y tiempo viviendo con VIH, seguramente por los mecanismos para la toma de prueba y conocimiento de la enfermedad.

En el caso de los hombres, un mayor porcentaje en comparación con los demás géneros se realizó la prueba sin su consentimiento (8% comparado con un 5% en mujeres y un 3% en transexuales).

### PERCEPCIÓN INFLUENCIA



**Gráfica 38.** Porcentaje nacional ¿ha recibido consejería antes y después del diagnóstico?

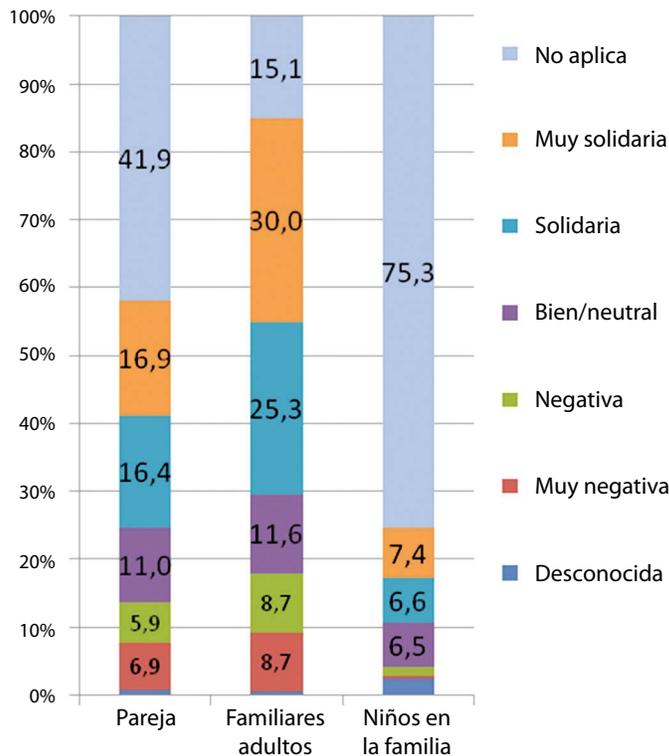
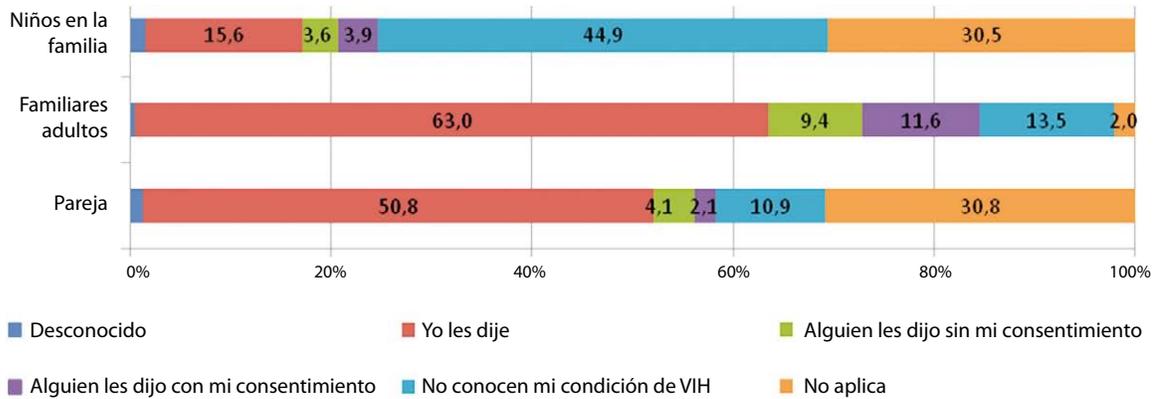
*“A las trans nos miran “raro” siempre en todas partes y en el hospital no hay excepción, el diagnóstico me lo dio la doctora, pero no se refirió sino a formular y dio poca asesoría (falta igualdad en los pacientes)” (Marcela, mujer trans adulta, Bogotá).*

La mayoría de las personas entrevistadas recibió asesoría pre y post al momento de la prueba, sin embargo, una de cada cuatro personas no recibió ninguna asesoría y una de cada cinco personas sólo recibió asesoría después de haber obtenido el diagnóstico. Estos dos elementos afectan considerablemente el afrontamiento ante la enfermedad y suponen grandes retos para el sistema de salud y los profesionales encargados de entregar los resultados y asesorar a las personas.

En cuanto a las regiones, el Triángulo del café (42%), los Santanderes (29%), Antioquia (28%) y la región Caribe (28%) presentaron la mayoría de personas que no recibieron ninguna asesoría al momento de tomarse la prueba, lo que puede evidenciar el desarrollo de las acciones en la atención a personas viviendo con VIH al momento de realizar el diagnóstico. Estas cifras son significativas si se observa que Bogotá con un mayor número de personas encuestadas sólo cuenta con un 8% de toma de prueba sin ningún tipo de asesoría.

## COMPARTIR EL ESTADO DE VIH Y CONFIDENCIALIDAD

### Compartir el estado con los familiares y la pareja



**Gráfica 40.** Porcentaje nacional a la respuesta de los familiares al enterarse del estado serológico

Respecto a la comunicación del estado de VIH positivo a la familia más cercana se encontró que en mayor porcentaje los entrevistados optan por contar ellos mismos a su pareja y familiares adultos; un tercio no tiene pareja

o no la tuvo al momento de conocer su diagnóstico por lo tanto no ha tenido que vivir esta situación. Si bien hay un amplio porcentaje que no tiene niños en su familia y para aquellos que los tienen han optado en un amplio margen por

**Gráfica 39.** Porcentaje nacional ¿cómo se enteraron en su familia de su estado VIH Positivo?

*“Hay que saber a quién le cuenta, porque después ya no te ven con los mismos ojos”(Amalia, Mujer joven, Antioquia).*

*“Creo que le debo contar a la familia, pero el principal reto es ese porque sé que les va a causar dolor”*

NO contarles su situación (45%), o por decírselo ellos mismos (15%).

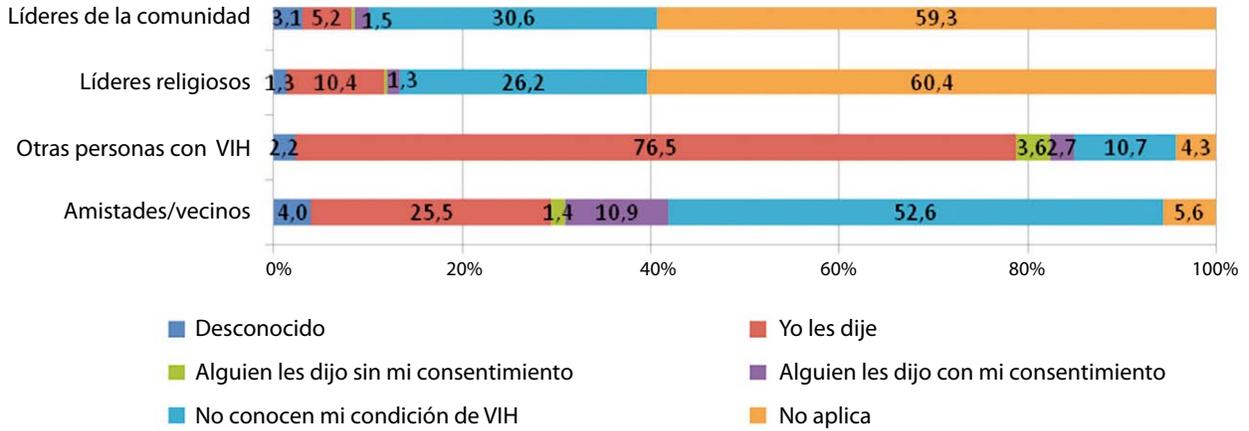
En los casos en que el diagnóstico ha sido revelado a la familia se encuentra que en un 30% los familiares adultos cercanos han reaccionado de manera muy so-

lidaria o solidaria. Para el caso de quienes tienen pareja las respuestas también han sido mayoritariamente de solidaridad.

Las respuestas negativas o muy negativas tanto por parte de la pareja o familiares son bajas, pero

varían, se encuentran entre el 6% y el 8,7%. En el caso de los niños a quienes se les comunica la situación su respuesta oscila entre muy solidaria, solidaria y neutral, con porcentajes del 6,5 al 7,4%.

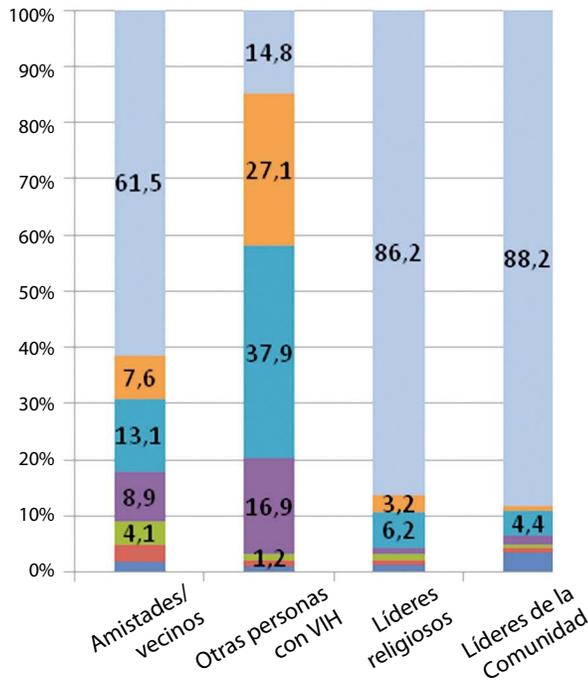
**Compartir el estado con otras personas de la comunidad**



**Gráfica 41.** Porcentaje nacional ¿cómo se enteraron las siguientes personas de su diagnóstico?

*“Poco me gusta que los demás sepan de mi salud, con el apoyo de mi novia y el de mi familia tengo”*

*“Es riesgoso decir el estado de uno, por mantener clientela, lo pueden echar a uno del trabajo o los colegas pueden tomar eso como para quitarle a uno la clientela” (Yuli, adulta transexual, Región Caribe)*



**Gráfica 42.** Porcentaje nacional ¿cuál fue la respuesta de las siguientes personas al conocer su diagnóstico?



El compartir el diagnóstico con personas ajenas a la familia tiene matices bastante diferentes; En la mayoría de los casos los entrevistados han optado por NO darles a conocer su condición de VIH-positivo ni a sus amistades o vecinos (53%), ni a los líderes religiosos o comunitarios (26%, 30%) cuando estos son significativos para la persona; cabe anotar que el mayor porcentaje afirma no tener líderes religiosos o comunitarios importantes a los cuales comunicar su diagnóstico (60% en cada caso).

### Compartir el estado en el ámbito laboral

En el ámbito laboral se encontró, nuevamente, que en una amplia mayoría quienes trabajan prefieren que sus compañeros, empleadores y clientela no conozcan su condición. Algunos, en un porcentaje más bajo han optado por contarles directamente a sus compañeros o a sus jefes; y en porcentajes menores que otras personas han revelado su estado sin su consentimiento.

Un porcentaje significativo es el de los que no se encuentran laboralmente activos o no lo estaban al momento de conocer el diagnóstico por lo tanto no han tenido que vivir la situación de dar a conocer su condición de VIH positivo en el ámbito laboral.

Del bajo porcentaje que ha informado en el ámbito laboral su diagnóstico, se encontró que en general las respuestas de empleadores y jefes se mueven entre el ser solidario (4,3%), y tener una respuesta negativa (2,8%).

Para el caso de los compañeros de trabajo, un 6,5% opina que la reacción fue solidaria, mientras que un 4% la describe como neutral y un 3,4% como negativa.

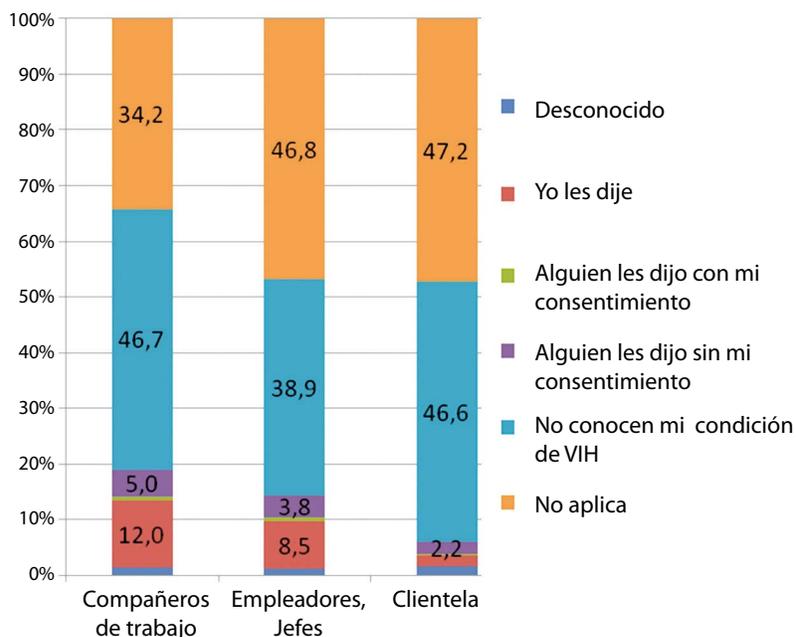
Se observa entonces que para estos casos el ocultamiento y la reserva de diagnóstico es el tipo de afrontamiento más común pues, como se analizó en el apartado de estigma interno, existe un fuerte temor al rechazo por parte de los otros.

De otra parte, la comunicación del diagnóstico VIH-positivo a otras personas en igual condición se hace por lo general de manera personal (76%), en tanto que el grupo comparte características similares y la posibilidad de rechazo se mini-

miza, e inversamente se maximiza la posibilidad de soporte social.

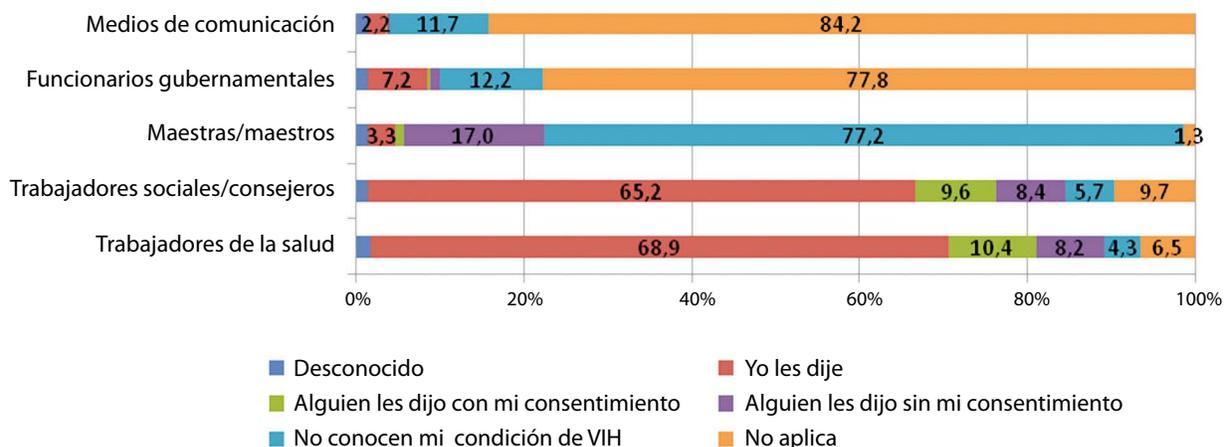
Ahora bien, respecto a las respuestas de estas personas ante el conocimiento del diagnóstico VIH-positivo del otro, las respuestas más solidarias (65%) provienen de los otros que viven con VIH; De aquellos que afirman haber compartido su estado con amigos y vecinos las respuestas son de solidaridad también (21%) o "neutrales" (9%); los pocos que han comunicado su diagnóstico a líderes comunitarios, describen su reacción como solidaria en la mayoría de los casos (6,2% y 4,4%).

*“Se me han cerrado muchas puertas debido a mi edad y mi condición de VIH, me fui a trabajar a las calles como trabajadora sexual” (Ana, mujer mayor, santanderes).*



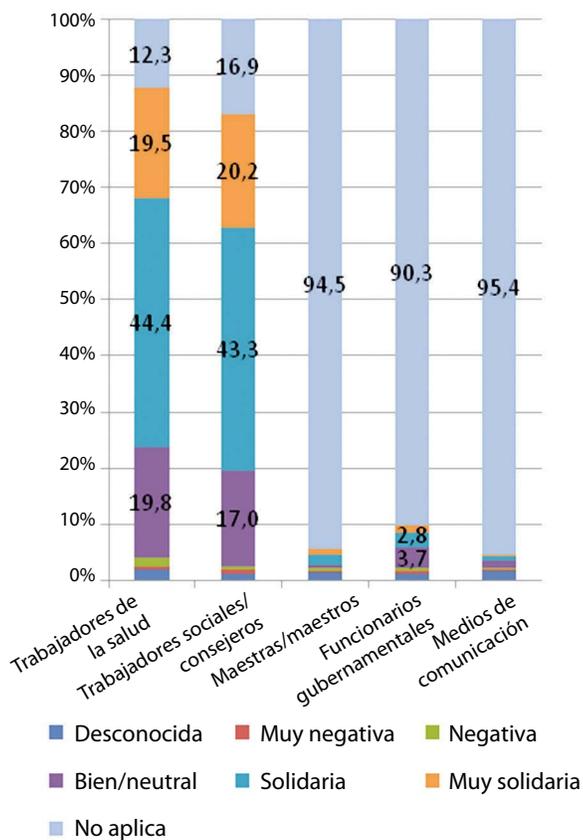
Gráfica 43. Porcentaje de cómo se enteraron en su trabajo de su diagnóstico?

**Profesionales de la educación,  
salud y medios de comunicación**



**Gráfica 44.** Porcentaje nacional ¿cómo se enteraron las siguientes personas de su diagnóstico?

*“Sí le veo problema a compartirlo, aunque en una ocasión di testimonio a un medio de comunicación con el fin de que las personas tomen conciencia que el vivir con VIH es algo llevadero y que no es nada fuera de lo común”(Natalia, mujer adulta, Triangulo del Café)*



**Gráfica 45.** Respuesta ante el conocimiento del diagnóstico

Referente a los profesionales de la salud y del área social, con los cuales los entrevistados han tenido contacto, se observa que la comunicación del diagnóstico se ha hecho directamente por parte del paciente. Sin embargo, en un porcentaje no menor, estos profesionales se han enterado a través de otros sin el consentimiento del paciente.

En cuanto a los maestros el diagnóstico, en su mayoría, continúa siendo privado y no se comunica, y muy pocos casos han estado en la situación de decir su estado a funcionarios gubernamentales o medios de comunicación; la mayoría no ha vivido estas situaciones.

Para los entrevistados las respuestas de los profesionales de la salud y del área social son en general positivas, descritas como solidarias, muy solidarias o al menos neutrales.

En los demás casos –maestros, funcionarios, medios de comunicación–, los porcentajes de reacción son poco significativos por lo cual no se incluirán en el presente análisis.

De la revisión anterior se puede concluir que la confidencialidad del estado serológico de la persona se comparte principalmente con el círculo familiar o personal más cercano, entiéndase pareja, familiares, y en menores ocasiones, amigos o niños de la familia quienes en su mayoría reaccionan favorablemente, al menos según la percepción del entrevistado, y continúan siendo soporte social para quien vive con VIH. Para los demás casos, nivel laboral y socio comunitario, los entrevistados prefieren mantener en reserva su diagnóstico por temor al rechazo, la discriminación, y en general, por

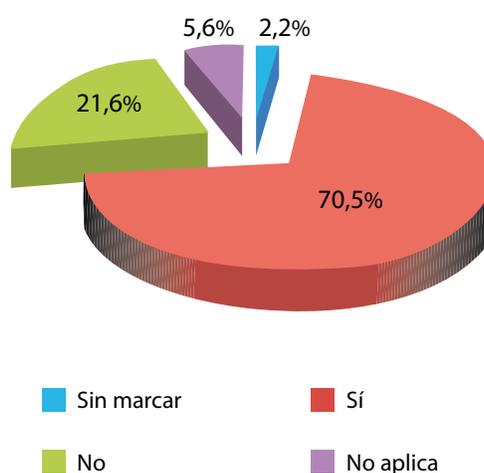
las consecuencias negativas que la revelación pueda traer (perder el empleo, perder los clientes, ser señalado, ser juzgado moralmente, o ser excluido de grupos de pertenencia).

En el ámbito de la salud y la asesoría psicosocial se observa que la condición de infección debe ser revelada por las características mismas de la atención, sin embargo, de acuerdo con los entrevistados la respuesta de los profesionales sociales y de la salud ha sido en su mayoría positiva (solidaria, muy solidaria); e igualmente, ha sido la respuesta de otras personas que viven con VIH con las cuales los entrevistados han tenido contacto y han decidido revelar su condición.

Tomando en cuenta lo anterior se entiende que siete de cada diez entrevistados considere el compartir su condición de VIH con otros como una experiencia empoderadora en tanto se com-

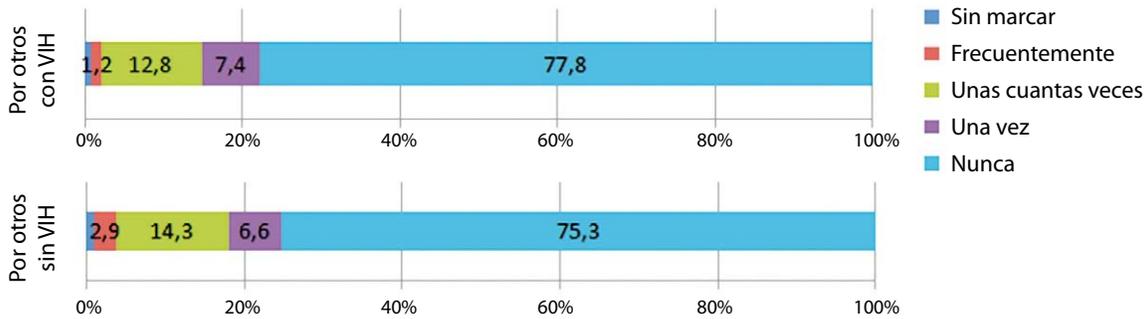
parte, generalmente, con círculos cercanos que brindan soporte emocional y físico, y generan una respuesta positiva ante la situación, lo cual posiblemente facilite el accionar posterior de quien vive con VIH, generando un mayor fortalecimiento en el nivel personal.

Ahora bien, se asume entonces que el 21,6% restante, que califica esta experiencia como no empoderadora, puede haber vivenciado rechazo, exclusión o estigmatización al revelar su condición por cuenta propia, o peor aún, cuando es revelada por otros sin su consentimiento, situaciones ante las cuales se requieren habilidades personales de afrontamiento y resignificación mayores, así como una red de soporte social estable, que permitan entender dichos eventos como retos y por tanto, conviertan la experiencia en movilizadora y potenciadora de acciones positivas a futuro.



**Gráfica 46.** Porcentaje nacional ¿compartir su condición de VIH fue una experiencia empoderadora?

## ¿Ha sentido presión de otras personas para que cuente su estado?



**Gráfica 47.** Porcentaje de la frecuencia con que los entrevistados se han sentido presionados por otros con VIH o sin VIH para revelar su diagnóstico

**28,6%**

De quienes se identifican como transgénero se ha sentido presionado/a por otras personas con VIH para contar su estado.

**28,4%**

de trabajadores sexuales manifiesta haberse sentido coaccionado por otro sin VIH para revelar su estado.

*“He sentido la falta de confidencialidad en los hospitales cuando hacen cambio de turno y cuando las enfermeras se lo dicen a los familiares sin consentimiento del paciente... creo que falta aún más sensibilización al personal de la salud”  
(Inés, adulta transexual, Antioquia).*

Referente a la presión que otras personas pueden ejercer para que la persona cuente su situación de diagnóstico de VIH a otros, se encontró que la mayoría afirma NUNCA haberse sentido presionada para hacerlo. Una de cada cinco personas afirma haberse sentido presionada al menos una vez o incluso unas cuantas veces por otras personas que también viven con VIH; un número similar afirma haberse sentido presionado por otras personas que no viven con VIH para contar su estado.

Dentro del análisis por contextos de vulnerabilidad se encuentran que son los transgénero (28,6%) y las trabajadoras/es sexuales (27,2%) quienes más presentan índices de presión por parte de otras personas con VIH para contar su estado a otros. Le siguen los pertenecientes al grupo de gays-lesbianas, con un 22,1%.

De igual manera, un 28,4% de trabajadores sexuales manifiesta haber sentido presión por parte de otros (que no viven con VIH) para contar su estado, seguido por un 28,6% de los transgénero, y un

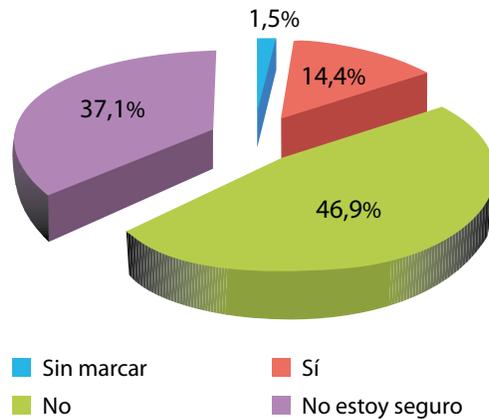
25,2% de los gays y lesbianas de la muestra.

El análisis regional por su parte muestra que es Bogotá la región donde los entrevistados manifiestan haber sido más coaccionados para revelar su estado a otros (45,7% por otros con VIH, y 40% por otros sin VIH) y la región Caribe y el Valle del Cauca la zona donde menos ocurre este fenómeno (5,6% por otros con VIH, y 15% por otros sin VIH, respectivamente). Las demás regiones no presentan diferencias significativas con respecto al total general.

## CONFIDENCIALIDAD EN LOS SERVICIOS DE SALUD

Del total de la muestra casi la mitad (46,9%) manifiesta que los profesionales de la salud nunca han revelado su estado de VIH positivo a otros sin su consentimiento; llama la atención el alto porcentaje que no tiene seguridad al respecto (37%).

El alto porcentaje que manifiesta no tener seguridad respecto a la confidencialidad de sus registros



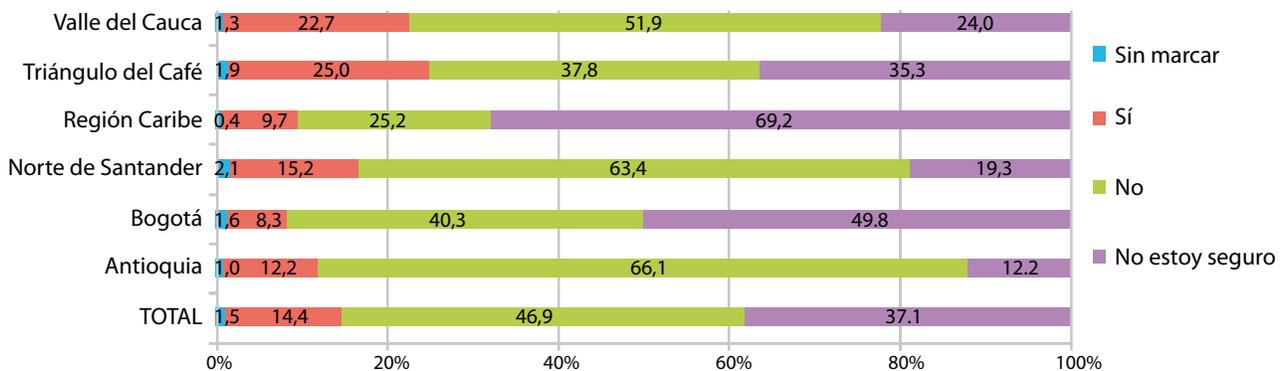
**Gráfica 48.** Porcentaje nacional ¿algún profesional de la salud ha revelado su condición de VIH sin su consentimiento?

Un **14.4%** de las personas encuestadas tiene total certeza de que un profesional de la salud ha revelado su estado a otros, sin su autorización.

puede deberse a la imagen construida alrededor del manejo de la historia clínica por parte de los equipos de salud de los hospitales y EPS (Empresas Prestadoras de Salud), sumado al desconocimiento de los derechos de los usuarios de los servicios en relación con el manejo de la información que se consigna en la historia clínica.

En gran medida se tiene la idea de que la información consignada en la historia clínica es de dominio de los profesionales de la

salud y no propiedad del paciente, con lo que se desconoce si el profesional de la salud puede o no divulgar esta información a todas las personas. Al respecto la Ley 23 de 1981 en su Artículo 34 consigna "La historia clínica es el registro obligatorio de las condiciones de salud del paciente. Es un documento privado sometido a reserva que únicamente puede ser conocido por terceros, previa autorización del paciente o en los casos previstos por la Ley".



**Gráfica 49.** Porcentaje regional ¿algún profesional de la salud ha revelado su condición de VIH sin su consentimiento?

Solo un **27,7%** de las personas encuestadas tiene absoluta seguridad de que sus registros se mantienen confidencialmente.

Un **22,6%** está seguro de que NO hay confidencialidad en el manejo de sus registros.

En el nivel regional se encuentra que es en la región Caribe donde se registran los mayores niveles de inseguridad sobre la confidencialidad que los profesionales de la salud guardan respecto al estado VIH-positivo del paciente (69%), seguida por Bogotá con un porcentaje mucho más bajo (49,8%). En el polo opuesto están las regiones de Santanderes (63%) y Antioquia (66%) aquellas en las cuales los entrevistados se sienten más confiados de la confidencialidad que guardan los profesionales de la salud respecto de su estado. Por último, son las regiones del Trián-

gulo del Café y Valle del Cauca donde se registra la mayor violación de confidencialidad, según reporte de los entrevistados (25% y 22% respectivamente).

Referente al análisis según contextos de vulnerabilidad no se encuentran hallazgos diferentes del total ya descrito, exceptuando a los trabajadores sexuales, quienes presentan un mayor porcentaje de seguridad sobre la violación de la confidencialidad a través de la divulgación de su estado por parte de los profesionales de la salud (16%).

#### QUE TAN CONFIDENCIALES CONSIDERA QUE SON SUS REGISTROS MÉDICOS



**Gráfica 50.** Confidencialidad de los registros médicos

Con respecto a la confidencialidad de los registros médicos se evidencia que un poco menos de la mitad de los encuestados no tiene seguridad sobre si sus registros se manejan de manera confidencial como el protocolo obliga.

Como se mencionó anteriormente esto puede deberse al desconocimiento respecto al manejo y privacidad de la historia clínica por parte de los usuarios de los servicios de salud, dado que si se desconoce que este documento

es privado y que sólo bajo autorización del paciente puede ser divulgado a personas diferentes del equipo médico, y con fines de mejorar las condiciones de salud, entonces no se exige la confidencialidad del mismo. De otro lado, puede verse también que en la relación médico paciente los usuarios que viven con VIH han experimentado situaciones donde otros profesionales modifican sus prácticas en torno a la atención y cuidado (por ejemplo, aislar a la persona no para

extremar los cuidados médicos asociados con el esquema médico para una vida recuperable y saludable, sino como práctica de etiquetado para el cuidado de los profesionales del equipo médico. Para referencias sobre este tema ver, Infante y cols (2006), estigma asociado al VIH-Sida, el caso de los prestadores de salud en México y ello se asocia con divulgación de

la información sin autorización y con estigma. Sin embargo, es necesario profundizar en esta categoría de análisis para conocer con más especificidad cuáles son los eventos y las situaciones que hacen que las personas que viven con VIH perciban con seguridad que la información de su historia clínica ha sido divulgada sin su autorización.

### QUE TAN CONFIDENCIALES CONSIDERA QUE SON SUS REGISTROS MÉDICOS



Gráfica 51. Porcentaje de confidencialidad de los registros médicos en las diferentes regiones del país, según reporte de los entrevistados

El análisis por regiones arroja que los Santanderes es la región donde existe mayor confianza sobre la confidencialidad que los profesionales de la salud mantienen con respecto a sus registros médicos; de nuevo es la región Caribe en la que existe mayor nivel de incertidumbre sobre la confidencialidad seguido de Valle del Cauca y Bogotá. Las zonas donde existe mayor seguridad sobre la violación del protocolo de confidencialidad respecto al manejo de los registros, son el Triángulo del Café y nuevamente Bogotá.

Por último, el análisis según contextos de vulnerabilidad muestra nuevamente que son los trabaja-

dores sexuales, quienes más seguros se encuentran de la violación de confidencialidad de sus registros médicos (38%); De otra parte, son las personas transgénero quienes mayor nivel de incertidumbre presentan frente a este mismo aspecto (54%), es decir, no saben con seguridad si sus historias clínicas se mantienen confidenciales. Los demás datos se mantienen dentro del promedio total.

### TRATAMIENTO

El tratamiento es una parte esencial para las personas que viven con VIH, mantiene un control constante de la enfermedad e impide que la salud de la persona se

deteriore, lo que proporciona unas mejores condiciones de calidad de vida y salud, disminuye el estigma interno asociado con la muerte y el deterioro del cuerpo y disminuye el estigma externo relacionado con las murmuraciones que surgen con relación a la apariencia de "persona enferma" con que se suele asociar la enfermedad.

Los datos que se describen a continuación se concentran en las posibilidades que tienen las personas para acceder a tratamientos adecuados y oportunos de acuerdo con sus condiciones particulares, el acceso a los anti-retrovirales, así como a las formas de tratamiento.

*“Problema: difícil acceso al tratamiento cuando no se tiene seguridad social o cuando se vive en un municipio ya que hay que venir a la capital a recibir los servicios”.*

*“Reto: eliminar todos los obstáculos de acceso a los servicios de atención integral”(Marcos, hombre joven, Región Caribe).*

Las principales regiones donde se concentra la población que no toma actualmente antirretrovirales, son el Valle del Cauca con un

**26%**

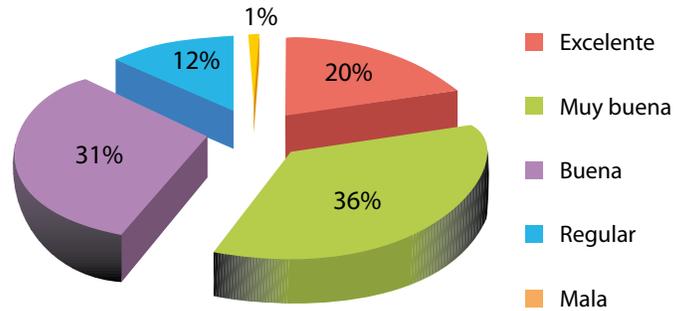
seguido de Antioquia con un

**21%.**

“Las personas que mas refieren no tomar antirretrovirales pertenecen al grupo transgénero

**(36%).**

“Solo un **14%** de las personas que viven con VIH y que fueron encuestadas refieren no estar tomando antirretrovirales en este momento”.



Gráfica 52 Porcentaje nacional ¿cómo describiría su salud en este momento?

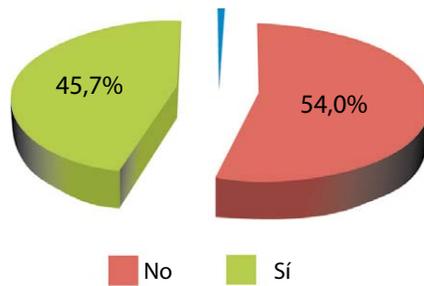
En términos generales las personas que contestaron la encuesta consideran que su estado de salud está entre excelente y bueno, tan sólo un 13% asevera que se encuentra en un estado de salud regular o mala.

Una condición que parece incidir positivamente en el estado de salud es la vinculación o pertenencia a redes u organizaciones que velan y garantizan el acceso a los tratamientos de las personas que viven con VIH, pues al parecer es-

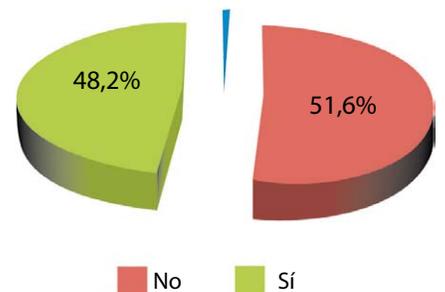
tas personas tienen más acceso a la información sobre atención y prestación de los servicios además de recibir soporte legal, afectivo y social de otras personas que viven con VIH o equipos dedicados a ello.

Igualmente, estos porcentajes importantes que señalan buen estado de salud, guardan relación con que en su mayoría la población encuestada tiene acceso a los medicamentos antirretrovirales (91%) y actualmente los está tomando (85%).

**CONVERSACIONES CONSTRUCTIVAS CON PROFESIONALES DE SALUD SOBRE SSR U OTROS TEMAS**



**CONVERSACIONES CONSTRUCTIVAS CON PROFESIONALES DE SALUD EN TEMAS DE VIH**



Gráfica 53. Porcentaje de conversaciones constructivas con profesionales de la salud en los últimos 12 meses



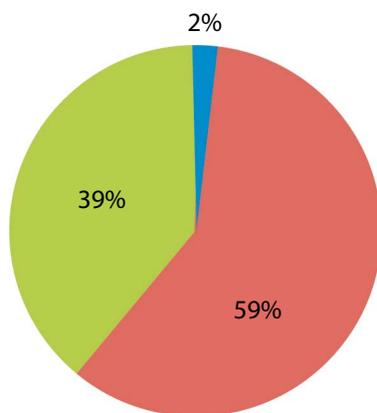
Una gran preocupación, referente al tratamiento, es que las personas no puedan tener acceso a la información suficiente y pertinente para tomar decisiones objetivas en cuanto al curso del mismo. Como lo indican las gráficas de charlas constructivas alrededor del VIH (derecha) y sobre el tema de SSR (izquierda) existe algún tipo de acercamiento al equipo de salud para discutir en

relación con estos temas, pero también plantea la posibilidad de desarrollar acciones para aumentar el número de encuentros constructivos alrededor del tema del tratamiento. Es muy importante este hecho porque puede favorecer la relación médico paciente y fortalecer la adherencia a los tratamientos, por ejemplo, en el tema de efectos secundarios de los antirretrovirales.

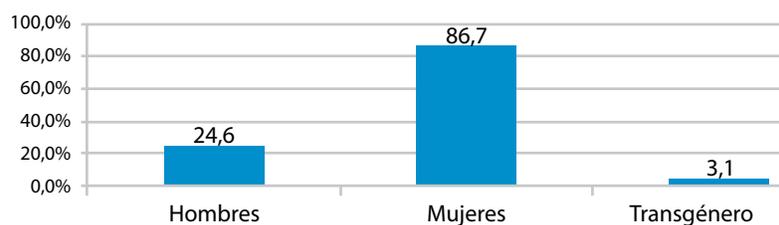
*“me gustaría que a la persona que toma medicamentos antirretrovirales se les diera información sobre los avances en nuevos medicamentos”*

*“Creo que deben hacerse valer los derechos reproductivos de las personas que tenemos VIH”*

## SALUD REPRODUCTIVA Y VIH



Sin marcar No Sí



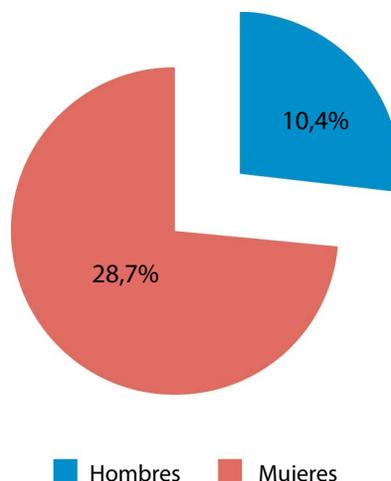
**Gráfica 54.** Porcentaje nacional ¿tiene hijos?

Del total de la población encuestada un 39% tiene hijos, mientras que un 59% no los tiene; el análisis a partir de la categoría de género arroja que son las mujeres

de la muestra quienes tienen en su mayoría hijos (86,7%), frente a porcentajes notablemente más bajos de los hombres (24%) y de la población transgénero (3,1%).

Los trabajadores sexuales reportan en un **45,7%** tener hijos -el porcentaje más alto de todas las categorías principales-.

De aquellas personas que afirman tener hijos un **32%** sabe que su(s) hijo(s) viven con VIH, son también el porcentaje más alto de todos los contextos de vulnerabilidad.

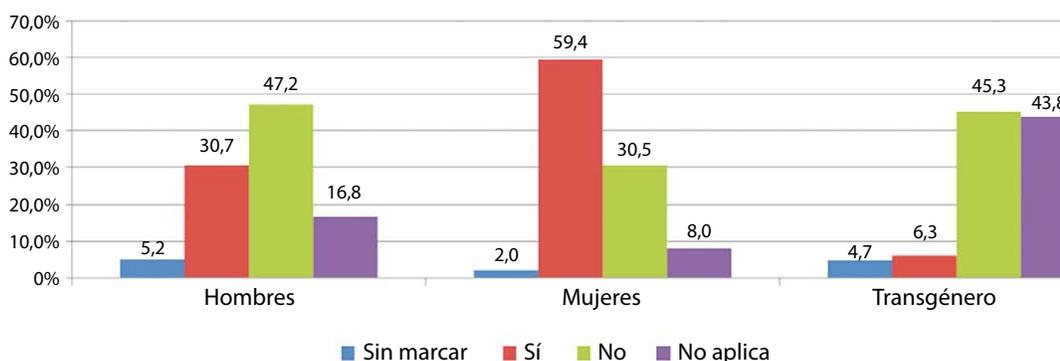


**Gráfica 55.** Porcentaje nacional hijos con VIH+ según género

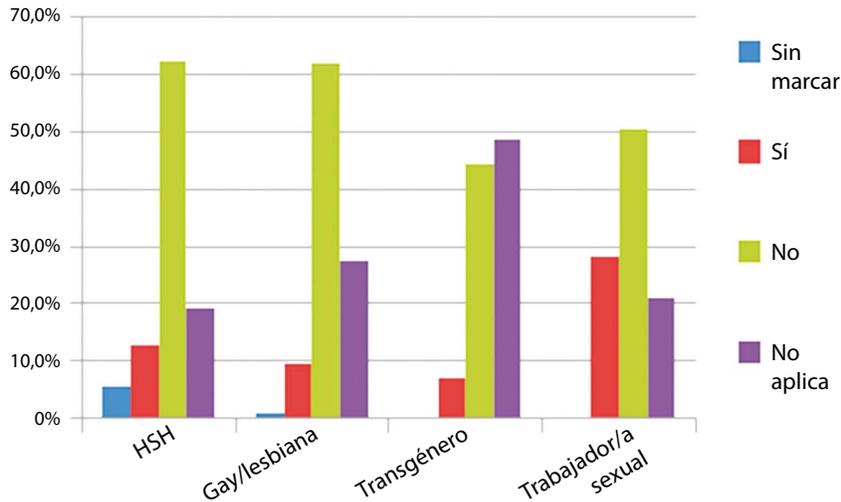
Además, el 20,7% de los participantes que tienen hijos saben que ellos son VIH+; y nuevamente, según el análisis por género, son las mujeres quienes tienen más hijos con diagnóstico VIH+ (28,7% del total de mujeres con hijos), más del doble en comparación con los hombres cuyo porcentaje de hijos VIH+ es sólo del 10,4%. Este indicador dice que de cada diez niños dos se pudieron infectar con VIH al nacer.

Del total de las personas encuestadas un 43% afirma no haber

recibido asesoría sobre salud reproductiva después de ser diagnosticado con el VIH. Por su lado, un 37% afirma que sí recibió dicha asesoría. Según el análisis por género se observa que las mujeres han recibido más asesoría en salud reproductiva (59%), que los hombres (30,7%), aunque sería esperable que este número fuese mucho mayor tanto en mujeres como hombres, en tanto un adecuado asesoramiento en SSR es esencial en las asesorías post-test.



**Gráfica 56.** Porcentaje de asesoría sobre opciones reproductivas después de diagnosticarse VIH+



**Gráfica 57.** Porcentaje nacional de asesoría en salud reproductiva, según contextos de vulnerabilidad

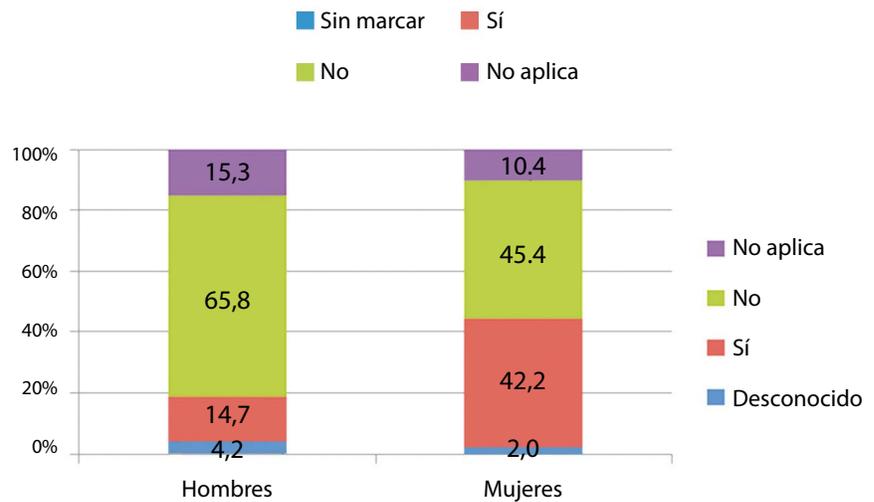
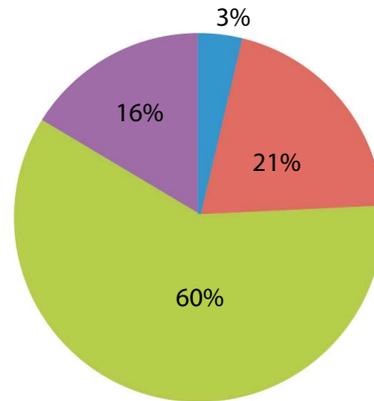
Es interesante observar como en la gráfica de la izquierda los grupos transgénero, gay/lesbiana, y HSH no reciben ningún tipo de asesoría en salud reproductiva, puede pensarse que las prácticas sexuales en estos grupos no implican concepción, sin embargo, se sabe que las personas de la categoría HSH (60% sin asesoría) no necesariamente practican sexo sólo con hombres y que en ocasiones el grupo gay/lesbiana y trans también practican relaciones heterosexuales. Es importante señalar que esta desatención puede significar el desarrollo de conductas que generan mayor vulnerabilidad por no considerar a estas personas como foco de las intervenciones en promoción y prevención de la salud reproductiva.

De la misma manera tomando en cuenta que las y los trabajadores sexuales son quienes pre-

sentan mayor número de hijos viviendo con VIH, puede relacionarse con el hecho de que son quienes acceden a menos servicios de asesoría.

En términos generales es bastante alto el porcentaje de ausencia de asesoría sobre todo en grupos más “frágiles” como las mujeres y trabajadoras sexuales. Y de igual manera en hombres pues no todos son HSH lo que demuestra un sector importante de la población en condiciones de vulnerabilidad con respecto al tema de salud reproductiva. En el nivel regional se puede observar que donde es más alto el porcentaje de asesoría en salud reproductiva post-diagnóstico es en la región Caribe (51,4%), seguido del Triangulo del Café (43%) y Valle del Cauca (41%); donde se presenta más alta la ausencia de asesoría es en Bogotá (58,8%) y los Santanderes (54,5%).

*“No hay buena orientación acerca del tema reproductivo, debería darse la oportunidad a la persona de procrear sin miedo, apoyándola física y psicológicamente”.*



**Gráfica 58** Porcentaje nacional ¿algún profesional de la salud le aconsejó no tener hijos después que se le diagnosticará VIH+?. Totales nacionales y según género

Para el presente estudio una de cada cinco personas de la muestra afirma haber sido alguna vez aconsejado por un profesional de la salud para no tener hijos después de su diagnóstico de VIH+ lo cual se constituye en una violación frontal a los derechos sexuales y reproductivos de las personas viviendo con VIH.; el análisis a partir de las categorías de género muestra elementos aún más significativos, por ejemplo, que esta conducta del profesional de la salud es bastante más frecuente hacia las mujeres, siendo una práctica excluyente

que indica un proceso de doble discriminación y estigma.

El análisis por regiones demuestra que esta es una de las prácticas más recurrentes de las indagadas por el cuestionario; así, en los Santanderes es donde se observa un 32,4% seguida de la región Caribe (26,1%), el Triángulo del Café (25%), el Valle del Cauca (24%) y Antioquia (21%).

En vista de que se encuentran datos significativos que sugieren unas prácticas particulares del equipo médico con relación a la

asesoría en el tema de anticoncepción sería interesante revisar más en detalle cómo se está implementando en la práctica la legislación vigente en SSR y cuáles son las percepciones que desde los equipos de salud se tiene con respecto al tema.

De igual manera que en el caso anterior, las mujeres son la población más susceptible a ser coaccionada por el profesional de la salud para esterilizarse, como método definitivo de anticoncepción que eliminaría el riesgo de transmitir el VIH al hijo.

Siendo ésta una práctica indebida por parte del profesional de la salud un 26% de las mujeres afirma que alguna vez ha sido coaccionada para esterilizarse.

Con respecto al análisis regional, es en la región de los Santanderes donde se observa más significativamente esta práctica (28%), seguida del Valle del Cauca (11,69%) y Antioquia (7,6%).

### Mujeres y opciones reproductivas

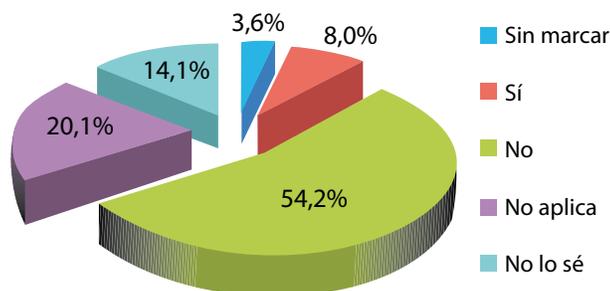
En este análisis, que se hace únicamente sobre el número de mujeres de la muestra (264 casos), se informó que en su mayoría las mujeres no se sienten coaccionadas para usar ciertos anticonceptivos a cambio de la medicación antirretroviral, tan solo un 8% ha experimentado la situación.

En cuanto a las regiones Bogotá, región Caribe y Valle tiene los mayores porcentajes de incertidumbre. Nuevamente es en los Santanderes donde la práctica se observa más frecuentemente, según el reporte de los entrevistados (9,6%).

*“Después de recibir su información es decisión de la madre o la pareja optar por tener hijos y asumir el riesgo que se tiene” (Karen, mujer joven, Santander).*



**Gráfica 59.** Porcenta de ¿algún profesional le ha coaccionado para esterilizarse?



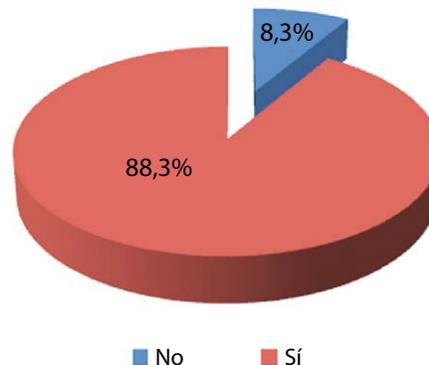
**Gráfica 60.** Porcentaje de ¿está condicionada su capacidad de obtener tratamiento antirretroviral, al uso de ciertos anticonceptivos?

Con relación al tratamiento anti-retroviral para prevenir la transmisión del VIH de madre a hijo durante el embarazo puede verse que alrededor de un 14% de las mujeres no recibieron el tratamiento, lo cual implica una mayor probabilidad de transmisión directa al hijo y todas las consecuencias que se relacionan con ello tanto para la

madre como para el hijo. Es central reconocer aquí un problema ético, de prestación de servicios y de responsabilidad legal aunque sea un porcentaje bajo, pues esta práctica implica poner en riesgo una vida que puede no arriesgarse y negar el derecho a la madre a tener un hijo o una hija en las mejores condiciones medicas posibles.

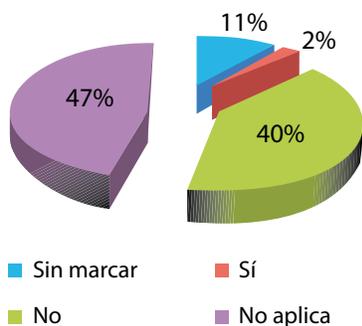


**Para quienes lo han recibido: ¿se le dió también información sobre embarazo y maternidad saludables como parte del programa para prevenir la transmisión del VIH de madre a hijo?**

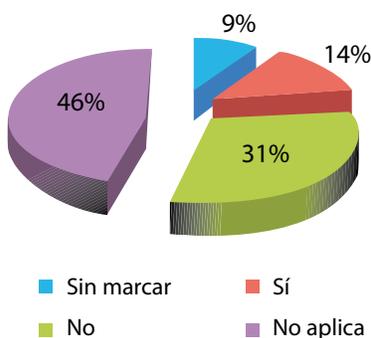


**Gráfica 61.** Porcentaje de ¿se le ha administrado alguna vez tratamiento antirretroviral para prevenir la transmisión del VIH de madre a hijo durante el embarazo?

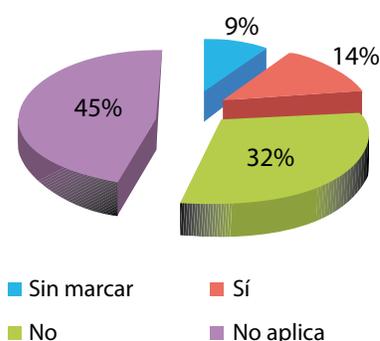
### TERMINACIÓN DEL EMBARAZO (Aborto)



### MÉTODO DE DAR A LUZ



### PRÁCTICA PARA ALIMENTAR



**Gráfica 62.** En los últimos doce meses, ¿ha sido usted forzada por un profesional de la salud en relación con alguna de las siguientes prácticas debido a su condición de VIH?

Para finalizar, según reporte de las personas entrevistadas, se observa una mala práctica por parte de profesionales de la salud a la hora de forzar a la mujer a interrumpir el embarazo, en un 2%. Si bien es un porcentaje muy bajo en comparación con el total de la muestra el objetivo último es lograr que este tipo de prácticas inapropiadas y estigmatizantes, por parte del profesional de la salud, sean eliminadas en su totalidad, por lo cual se sugiere un proceso de sensibilización y formación a profesionales en este ámbito.

Por otro lado, se observó como el 14% de las mujeres ha sido indu-

cida a tomar una decisión frente a la forma de dar a luz por un método no aprobado por la mujer y en un 14% se le ha forzado a implementar prácticas específicas para alimentar al niño.

Esto podría verse como una manera de discriminación, sin embargo, estas prácticas son consideradas como parte del que hacer de los profesionales en salud que busca evitar la transmisión materno infantil de la infección. No obstante, es importante resaltar que dar información y sugerir una conducta preventiva no es sinónimo de discriminación, señalamiento y estigmatización, siempre la forma en que se da

este tipo de asesorías puede hacer la diferencia frente a una buena práctica o una mala.

El análisis regional muestra datos un poco más específicos, como por ejemplo, que la coacción percibida para implementar un método de parto específico se presenta sólo en la región Caribe (9%) y Santander (7%); la coacción para implementar prácticas de alimentación al recién nacido tiene los índices más altos en la región Caribe (9%) y Santander (6%), y por último, las prácticas de interrupción del embarazo sin consentimiento de la madre se han presentado en Bogotá (1,35%) y la región Caribe (0,9%).





## Discusión y Recomendaciones

El papel que ha adquirido el estigma y la discriminación como un determinante de las condiciones de vida y salud de las personas con VIH ha sido ampliamente estudiado en diferentes contextos tanto nacionales como internacionales. En estos estudios se ha encontrado como el estigma y la discriminación puede determinar comportamientos, prácticas y creencias relacionadas con la salud, afectar las condiciones de trabajo, vivienda y educación, así como la disposición de servicios, normas, programas, leyes y políticas, que promuevan una respuesta efectiva a las necesidades y capacidades de este grupo de la población (Jones, 2009); (Cloete, Simbay, Kalichman, Strebel & Henda, 2007); (Marija, M., 2005); (Infante y cols, 2006); etc.

Comprender como el estigma y la discriminación, que representan un proceso de devaluación resultante del trato negativo que excluye a las PVVS de diferentes contextos en la sociedad colombiana, son elementos centrales para la transformación de las percepciones, las prácticas y las creencias de las personas y en definitiva para el desarrollo de programas, políticas y leyes que constituyan formas más dignas y equitativas en que las PVVS se relacionen con la sociedad y convivan con su enfermedad.

Esta comprensión puede llevar a cambios significativos en las relaciones entre la sociedad y las PVVS favoreciendo procesos de inclusión que reorienten e impacten sus modos de vida, así como

en la forma en que actúan con respecto a sus trabajos, estilos de vida, asistencia a los servicios de salud, establecimiento de relaciones, uso de protección e incluso conocimiento de leyes, políticas y derechos.

También se espera que genere un cambio orientado al total de la población. Se sabe que el estigma y la discriminación tienen lugar en presencia de un otro que desconoce, señala y teme a las PVVS por diferentes razones y motivaciones, en este sentido, también una comprensión a profundidad del estigma y la discriminación en las PVVS permitiría cambios en la forma de ver al VIH y las personas que viven con él, por parte de la población general.

Los resultados que se describieron a lo largo de este informe, producto de la investigación sobre el índice de estigma en personas que viven con VIH en Colombia, permiten tener una mirada global de lo que está ocurriendo en diferentes niveles en los cuales se desenvuelven los participantes que van desde espacios singulares (cómo se ven a sí mismos, cuáles son sus principales miedos y temores) y particulares (relaciones con su familia, comunidad y ámbito laboral) hasta estructurales como el funcionamiento del Estado en los ámbitos de salud, educación, trabajo, vivienda y políticas entre otros, así como lo que está ocurriendo con la organización y movilización ciudadana en torno al tema de VIH en el país (conocer las políticas vigentes alrededor del tema del VIH, haber realizado gestiones por otras personas que viven con VIH).

Esta no es una mirada gratuita, parte de la expectativa de comprender y expresar que el estigma

y la discriminación es un tema que va más allá del individuo y comprende una serie de interacciones en las que todas las “condiciones” de una sociedad están interconectadas generando relaciones de determinación las unas con las otras y propiciando así contextos que posibilitan más o menos el desarrollo de la vida plena en un momento del tiempo determinado. Desde esta perspectiva, que parte del enfoque llamado de la determinación social es la que se tomará como punto de partida para abordar este apartado de discusión y conclusiones.

Con ello se pretende identificar con mayor profundidad como ocurre el fenómeno de discriminación en las personas que viven con VIH, pero de igual manera ver también cuales son las experiencias que a partir de ello han supuesto un cambio y han permitido modificar y transformar su realidad actual.

El estigma y la discriminación en las PVVS supone la necesidad de ampliar las intervenciones actuales en todos los ámbitos de la sociedad y del Estado reorientando no sólo los procesos de promoción y prevención en salud, sino también toda una transformación en la forma de prestar servicios en otros campos como la educación, el trabajo, la vivienda etc.

Por esa razón este análisis no es un trabajo acabado, es sólo una aproximación a un fenómeno que está comenzando a ser analizado y visto desde otra perspectiva por diferentes profesionales de los campos tanto de la salud como de las ciencias sociales. En este orden de ideas se espera que abra la discusión y genere un horizonte hacia el cual deben orientarse futuros procesos de investigación

de diversos tipos, tanto cualitativos como cuantitativos, que proporcionen más claves del cómo entender y dar respuesta a las diferentes problemáticas y necesidades de las PVVS de nuestro país.

Tomando en cuenta lo anterior se abordan tres escenarios fundamentales: el ámbito personal, familiar, el ámbito social, comunitario; y el ámbito estatal. Adicionalmente, se revisarán los hallazgos encontrados respecto al conocimiento de leyes y políticas, derechos y prioridades programáticas según las personas que viven con VIH.

## ÁMBITO PERSONAL Y FAMILIAR: ENTRE LA ACEPTACIÓN Y EL RECHAZO

Dos elementos pueden verse con mayor énfasis en las PVVS y sus familias, considerando que este ámbito es aquel en el cual se desenvuelven cotidianamente y donde se establecen relaciones más cercanas de apoyo y confianza: las diadas entre la aceptación /rechazo propias y la receptividad / discriminación por parte de otros.

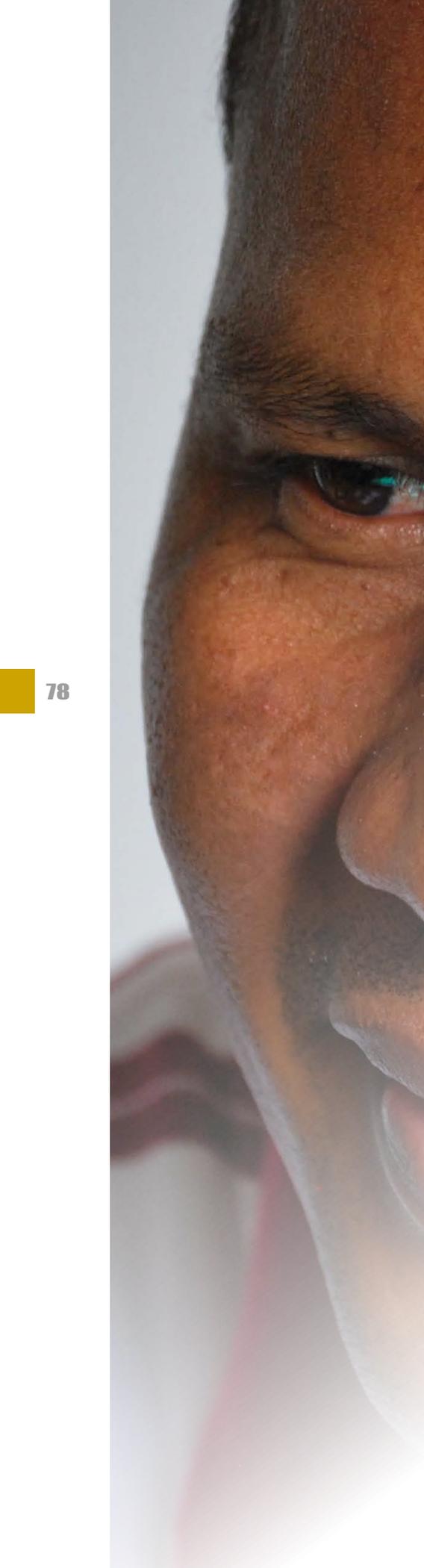
Así, se encuentra una situación compleja para las PVVS pues si bien es en la familia donde se habla más abiertamente del diagnóstico (en relación con otros espacios como el laboral o el escolar) y se encuentran las respuestas más altas de aceptación y solidaridad cuando esto sucede, también puede verse que es a este nivel donde los entrevistados perciben una mayor exclusión (aislamiento de actividades compartidas, rechazo sexual) e igualmente, las agresiones, coacciones o amenazas físicas o verbales de aquellos

que las han vivido (proviene en mayor medida de personas cercanas o familiares, e incluso de la pareja), comparado con otros escenarios diferentes donde se haya socializado el diagnóstico.

Las personas que viven con VIH en su mayoría sienten temor y culpa cuando se habla del diagnóstico en buena parte por toda una construcción simbólica alrededor de la responsabilidad y la infección de la enfermedad, razón por la cual suelen abstenerse de hablar de él con otras personas, sin embargo, no debe dejarse de lado que en la gran mayoría de los casos hablar sobre el diagnóstico implica recibir una serie de señalamientos por parte de quienes lo conocen y ellos, también juega un papel determinante a la hora de hablar de la enfermedad.

El resultado de esta situación es una generalizada afirmación de “es mejor no contar sobre el diagnóstico” o “hay que saber a quién se le dice sobre el diagnóstico porque después ya no te ven con los mismos ojos” como aparece una gran cantidad de veces en los registros cualitativos que se tomaron en las encuestas que puede limitar las relaciones que se establecen con otras personas, la asistencia a los servicios de salud, la búsqueda de soporte y el establecimiento de redes.

Lo anterior no quiere decir que, por ejemplo, el no acceder a los servicios de salud, buscar redes de apoyo u orientación e información para el manejo de la enfermedad sea sólo el producto de un comportamiento evitativo de las PVVS que hace que no “accedan” a servicios existentes, también, hay una gran cantidad de reportes en las encuestas que muestran serias dificultades en cuanto a las barre-



ras de acceso, recibir información u obtener apoyo de las entidades que conocen y manejan el tema de VIH a lo largo de todo el territorio nacional.

Debe entenderse entonces que el tema del acceso a servicios, principalmente a los de salud, es un fenómeno complejo resultante de las percepciones que los sujetos construyen alrededor de su enfermedad, sumado al desconocimiento de la población en general, quien refuerza estereotipos estigmatizantes a las personas, barreras propias del sistema. En todos los casos también puede verse que el hecho de una valoración negativa como persona asociada a la enfermedad (como por ejemplo sentir culpa) es el resultado de una construcción social que va más allá de una afirmación meramente individual y aislada del contexto.

Si bien es cierto un número significativo de personas refieren que hablar del diagnóstico es una situación empoderadora para sus vidas, no puede dejarse de lado que en la gran mayoría de los casos las personas que contestaron el cuestionario han estado vinculadas a una red de personas que manejan y conocen el tema y han recibido a otras personas con cierta experiencia en el tema. Esto puede dar la idea de que el hablar del diagnóstico *per se* es una situación que empodera, hecho que no necesariamente es cierto, pero a la vez demuestra que la presencia de redes de apoyo como las organizaciones de personas que viven con VIH representan un soporte importante al momento de hacer frente a la enfermedad.

Tomando en cuenta lo anterior se entiende, además, por qué los principales comportamientos de

autoexclusión por parte de las personas que viven con VIH (aislamiento de actividades sociales o familiares, dejar de tener relaciones sexuales) se producen en estos contextos más cercanos, y cómo pueden estar relacionados con los altos porcentajes de auto estigmatización (sentimientos de culpa, vergüenza, baja autoestima y temor al rechazo y la exclusión).

Siendo la familia y otras relaciones interpersonales espacios en los cuales se reproducen patrones culturales más generales (prejuicios, estigmas), pero a la vez un lugar en el cual las redes sociales de soporte son más densas y permanentes, es necesario que las intervenciones a este nivel enfoquen las actividades de asesoría y apoyo en salud no sólo al individuo viviendo con VIH, sino a todas aquellas personas de su núcleo familiar más cercano (pareja, hijos, familia), buscando abarcar ambos aspectos (modificación de prejuicios y fortalecimiento de redes), de manera que empiecen a promoverse prácticas más incluyentes hacia quienes viven con VIH y que paulatinamente puedan ser extrapoladas a niveles más amplios.

Ahora bien, dentro del total de la población encuestada, aquellos que se encuentran más vulnerables a la discriminación y estigmatización en este nivel son las personas que se identifican como transgénero; son ellas quienes más se auto excluyen del ámbito social y familiar, y, además, las que son más frecuentemente excluidas por otros; igualmente, son quienes presentan más temores relacionados con las agresiones y quienes en efecto, son más frecuentemente agredidas físicamente (esto último junto con aquellas que se dedican al trabajo

sexual), por lo cual estos dos grupos poblacionales merecen especial atención en las intervenciones que lleguen a implementarse a este nivel ya sean en el entorno familiar o individual, o en la presencia de redes que presten apoyo en los primeros momentos de la enfermedad.

## ÁMBITO SOCIAL Y COMUNITARIO: LOS GRUPOS DE APOYO, LA ORGANIZACIÓN Y MOVILIZACIÓN DE PERSONAS QUE VIVEN CON VIH

En este apartado se hará referencia a las relaciones sociales de amistad y vecindad, las relaciones laborales, así como la pertenencia a grupos o redes sociales con las cuales se tiene algún tipo de identificación, principalmente la pertenencia a grupos o redes de personas viviendo con VIH.

Cabe señalar que en este nivel la reserva respecto al diagnóstico es mucho mayor; los entrevistados en un amplio porcentaje prefieren no comentar su condición de VIH+ en tanto existe un fuerte temor al rechazo y estigmatización por parte de los otros, que pudiera traer consecuencias negativas para sí mismos o sus personas más cercanas (pareja, familia).

En la medida en que el diagnóstico es menos revelado la identificación de situaciones de estigma y discriminación por parte de otros debido a su estado de VIH+ son más difíciles de detectar, por ejemplo, la exclusión de actividades sociales es baja; sin embargo, interesa rescatar, la alta referencia

a las murmuraciones como una de las principales vías a través de las cuales los encuestados sienten el estigma.

Las “murmuraciones”, pueden dar cuenta de cómo la concepción del VIH en el país se encuentra cargada de una serie de prejuicios morales y sociales, además de ser un tema tabú que aún no se habla abierta y directamente en muchos contextos, aspecto que repercute negativamente en las personas que viven con la enfermedad convirtiendo al “chisme” y a la murmuración en una de las principales formas de estigma hacia este grupo.

Parece existir una relación importante entre el estigma percibido o externo y la creencia de que las personas vean al VIH como una enfermedad de “contagio” y no de infección, más aun, entre percibir estigma y creer que las personas piensan que el VIH puede transmitirse por el contacto casual o por medios a través de los cuales no existe riesgo real (compartir cubiertos, usar el mismo baño).

Estas afirmaciones identificadas en los apartados de preguntas abiertas y porcentajes de las respuestas sobre las razones por las cuales otras personas llegarán a discriminar a las PVVS podrían indicar dificultades importantes respecto al conocimiento y la información que tiene la población en general en relación con la enfermedad, frente a lo cual valdría la pena desarrollar acciones de amplio espectro que informen con suficiencia y no sólo circunscritas a las poblaciones mal denominadas de riesgo donde se concentra el mayor número de casos según las estadísticas nacionales.

La vergüenza por tener la enfermedad o la desaprobación del estilo de vida (principalmente en poblaciones con orientaciones sexuales o identidades de género diversas), son en su mayoría elementos que se relacionan en los datos con la falta de información respecto a la enfermedad y sus formas de transmisión, fortaleciendo la idea de estigma y de doble discriminación a poblaciones que se encuentran en contextos de vulnerabilidad particulares.

De otra parte, dentro de este ámbito interesa rescatar nuevamente el papel protagónico que juegan las redes de apoyo de otras personas viviendo con VIH; así se encontró que frente a la confidencialidad del diagnóstico, después de la familia, son otras personas viviendo con VIH con quienes la persona prefiere comentar su estatus y, además, son ellos quienes tienen mayores respuestas de solidaridad y apoyo. Igualmente, un amplio porcentaje de los entrevistados manifiestan ser o haber sido soporte para otras personas viviendo con VIH ya sea a través del apoyo emocional, físico, o a través de la referenciación a otros servicios o grupos.

Se rescata que en términos generales una amplia mayoría de los entrevistados conoce alguna organización que trabaja por las personas viviendo con VIH, o conoce algún grupo de apoyo de personas viviendo con VIH, siendo mayor este conocimiento en el nivel más local y menor en el nivel nacional e internacional. Un porcentaje importante – no la mayoría – participa activamente en estos grupos como miembro, o incluso como voluntario o empleado en proyectos que se relacionan con el VIH, lo cual da cuenta de que en el nivel social existe un

cierto nivel de empoderamiento para movilizar acciones y recursos que favorezcan su calidad de vida, aunque dicho empoderamiento podría ser impulsado y direccionado de manera más concreta.

Como puede verse la vinculación a las redes (en el caso de la muestra seleccionada) resulta imprescindible como vehículo de la resignificación de la enfermedad y herramienta en la lucha contra el estigma y la discriminación, así que encaminar todos los esfuerzos posibles para fortalecer estas organizaciones y llevar este tipo de apoyo del plano individual a un nivel comunitario y social puede significar una alternativa de soporte a través de la cual circule apoyo, información y beneficios de manera eficaz y eficiente, y desde donde sea posible articular acciones colectivas para garantizar el cumplimiento de los derechos o exigir su restitución cuando sea necesario.

## ÁMBITO ESTATAL: ATENCIÓN EN SALUD, EDUCACIÓN Y TRABAJO. GARANTÍA DE DERECHOS

### · Trabajo y educación

Al igual que en el ámbito social, en los ámbitos educativos y laborales prevalece la tendencia a omitir u ocultar el diagnóstico de VIH+ por parte de los encuestados; por ello también la identificación de situaciones de estigma y exclusión se hace más difícil.

Esto no sucede de la misma manera en el ámbito de la atención en salud en el que es posible evidenciar de manera más clara cómo opera el estigma y la discriminación ya que suele ser común



el conocimiento de la enfermedad por parte de los profesionales de la salud, profesionales sociales, funcionarios e incluso otros pacientes, en tanto el diagnóstico se encuentra registrado en la historia clínica y las prácticas de atención en ocasiones propician la comunicación del diagnóstico entre los profesionales o desde el paciente al profesional.

En el nivel laboral se observa una situación preocupante ya que se presentan altos índices de desempleo (34%) y trabajo informal (26%); un porcentaje no menor (43%) manifiesta haber perdido su empleo al menos una vez durante el último año. Si bien esta situación no difiere mucho del panorama nacional (altas tasas de desocupación, informalidad y pérdida de empleo) es preocupante en tanto indica una posible afectación de la calidad de vida de las personas que viven con VIH que puede relacionarse con una mayor dificultad en la satisfacción de sus necesidades básicas, así como la existencia de barreras para acceder al sistema de salud contributivo, directamente asociado a la situación laboral.

Adicionalmente, es necesario ver con particular atención la distribución de nivel de escolaridad vs la vinculación al sector productivo, pues aunque una gran mayoría de las personas (alrededor del 70% de la muestra) tiene estudios medios o profesionales esto no se refleja directamente ni en la posibilidad de conseguir trabajo, ni en nivel de ingresos mensuales que en la mayoría de los casos no supera los dos salarios mínimos legales vigentes.

La relación de estos fenómenos con el estigma y la discriminación en PVVS no sólo puede verse en el hecho de constituir una condición desventajosa para la vinculación laboral, sino que representa un hecho que limita las posibilidades de acceso al sistema de salud, así como a otros bienes y servicios como la educación superior, préstamos bancarios, acceso a la vivienda propia etc.

Ya que un 10% de las personas que perdieron su empleo en el último año manifiestan haber perdido su empleo debido a su estatus de VIH+ es importante revisar si al interior de algunas organizaciones aún continúa solicitándose

la prueba de manera directa para la contratación, o haciéndose sin el consentimiento de los empleados. Además, es posible suponer que de aquellos que perdieron su empleo y no lo asocian directamente con el conocimiento de compañeros o jefes de su diagnóstico, muchas veces el despido o la negación del empleo puede estar camuflada en otro tipo de justificación para evitar la demanda o tutela por parte del empleado hacia el empleador, tema que puede ser motivo de investigaciones subsecuentes.

Con respecto al ámbito educativo el hecho de no encontrar datos significativos con relación a ser rechazado o excluido por la condición de VIH+, sugiere que hay una gran dificultad para hablar con libertad en este contexto; sin embargo, es necesario desarrollar más investigaciones que se centren sobre este tema en particular ya que merece una especial atención principalmente en la población infantil y joven que vive con VIH en el país.

#### · Atención en salud: diagnóstico, confidencialidad y tratamiento

En primer lugar los datos referidos a la realización de la prueba y diagnóstico dejan ver la pobre sensibilización sobre la toma del test como una acción preventiva, que debería ser practicada por todos aquellos que conocen las conductas de riesgo que llevan a contraer el virus e identifican que han realizado alguna de éstas; si bien un porcentaje importante (23%) se ha hecho la prueba por su propia voluntad para tener conocimiento de su estado de salud, aún la mayoría de las personas que conocen su diagnóstico VIH+ lo hacen por la presencia de síntomas sospechosos (33%), o por

que descubre que su pareja o un familiar está infectado (13%); así mismo, la focalización en la prevención y el diagnóstico temprano deben acompañarse del fuerte trabajo para la disminución del estigma que acompaña a la enfermedad, y sobre el cual ha venido haciéndose hincapié de manera que se reduzcan los temores y dudas que acompañan la realización de la prueba y el conocimiento del diagnóstico, y así, ocurra de manera voluntaria y no presionada por terceros, o peor aún en contra de la voluntad de la persona.

En segundo lugar, con referencia a la asesoría pre-post test puede afirmarse que si bien se observa una adecuada respuesta del sistema de salud al menos la mitad de los entrevistados recibieron asesoría antes y después del diagnóstico<sup>32</sup>, y el 21% recibió asesoría post-test, no deja de llamar la atención el 21% que no ha recibido ningún tipo de asesoría antes o después de conocer su diagnóstico lo cual implica una menor contención emocional, menor acceso a información relevante para el paciente, así como disminuye su posibilidad de establecer contacto con personas o redes que pueden facilitar su desenvolvimiento y respuesta a la situación, y en términos generales, la ausencia de asesoría que ubica a este grupo en una situación de vulnerabilidad que puede afectar la capacidad de afrontamiento de la situación.

Por tanto, es importante profundizar en cuáles son aquellas entidades, regiones y profesionales encargados de realizar esta labor que no están ejecutando las acciones de información que por ley deben desarrollarse.

De otra parte, frente al acceso a la salud se encuentra que a un por-

<sup>32</sup> Datos que deben verse también en el contexto de la muestra pues la vinculación a redes puede mejorar las posibilidades de asesoría y orientación antes, durante y después del diagnóstico.

centaje importante (27%) en algún momento se le ha negado la atención médica u odontológica por ser VIH+. Lo anterior pone de manifiesto cómo los procesos de estigma y discriminación contienen un fuerte componente cultural, no sólo presentándose en los ámbitos cotidianos en los cuales se desenvuelve la persona que vive con VIH, sino que también permean espacios que se supone deberían ser “neutrales” como los servicios de salud, e impregnan las prácticas de los profesionales que están en continuo contacto con PVVS; esta información resulta consistente con otros estudios relacionados con la prestación de servicios de salud en otros países, donde adicionalmente a los procesos de estigma y discriminación hacia las PVVS hay una extensión hacia los profesionales de salud que atienden a estos pacientes (Infante y cols, 2006).

Es de suponer que en estos contextos no es la falta de información la razón principal que prevalece para que se presente la discriminación, sino que se está hablando de otros tipos de procesos sociales y culturales (prejuicios, creencias, presión social, etc.) que entran en juego y que deben ser tenidos en cuenta al momento de realizar intervenciones a estos niveles, y ello tiene incidencia directa sobre la asistencia al servicio aun en las condiciones más graves de la enfermedad. Con frecuencia se encontró en los cuestionarios que las PVVS preferían sentirse muy enfermas y no asistir a los servicios de salud, que asistir y ser objeto de malos tratos e irrespetos.

Respecto a la confidencialidad del estado en los servicios de salud, en un amplio porcentaje los

entrevistados afirman que son ellos mismos quienes informan al personal de salud sobre su diagnóstico, o autorizan a otro para comunicarlo; sin embargo, un 14% de las personas encuestadas tienen certeza de que su estado ha sido revelado a otros sin su autorización y un alto porcentaje no tiene seguridad al respecto (37%); igualmente son altos los porcentajes de desconocimiento sobre la confidencialidad de la historia clínica (48%) o de seguridad de que no se mantiene confidencialmente (22%) como debería serlo según la ley<sup>33</sup>.

Estos datos relevan dos aspectos que pueden ser considerados dos puntas de un mismo hilo; por un lado, el desconocimiento de la ciudadanía en general y de las personas que viven con VIH sobre cuáles deberían ser los protocolos de atención, y cuáles son las reglamentaciones que rigen el trabajo de los profesionales de la salud en lo que respecta a la confidencialidad de los registros médicos y el diagnóstico del paciente; y por otro lado, reafirma la necesidad de sensibilizar de manera más directa a los profesionales del área de la salud que trabajan con personas seropositivas, pues ocurre con frecuencia que las leyes y decretos que se establecen en el campo político no son apropiadas por los funcionarios ni puestas en práctica por quienes están en contacto directo con la ciudadanía. También sería objeto de investigaciones evaluar las condiciones en las que los prestadores y profesionales de salud realizan el ejercicio de sus cargos, y las condiciones propias del sistema laboral en cuanto a sobrecarga laboral y calidad en la prestación de los servicios a poblaciones en condiciones de vulnerabilidad.

<sup>33</sup> Al respecto la ley 23 de 1981 en su Artículo 34 consigna “La historia clínica es el registro obligatorio de las condiciones de salud del paciente. Es un documento privado sometido a reserva que únicamente puede ser conocido por terceros previa autorización del paciente o en los casos previstos por la Ley”.

Con referencia al tratamiento es importante rescatar que en un amplio porcentaje los entrevistados tienen acceso a los medicamentos antirretrovirales para el control de la enfermedad (91%) y los está tomando (85%), por lo cual el estado de salud no ha mostrado deterioros significativos; sería importante enfocarse entonces en aquellos que no están recibiendo la atención en salud adecuada, y también en los que por desconocimiento de su diagnóstico tampoco están recibiendo la medicación; nuevamente, es entonces la focalización en la prevención y diagnóstico temprano la que garantizará que el tratamiento sea recibido a tiempo para evitar complicaciones de salud para la persona y mayores costos para el sistema de salud, así como la garantía real de la prestación de los servicios de salud a todas las personas que han sido diagnosticadas sin importar su régimen de vinculación o sus condiciones económicas.

Para finalizar este apartado en lo que concierne específicamente a la salud reproductiva de las personas viviendo con VIH se rescata que desde un análisis de género son las mujeres las que se ubican dentro del grupo más vulnerable, y dentro de ellas las trabajadoras sexuales; son ellas quienes tienen más hijos y quienes más tienen hijos con VIH, representando esto un proceso de doble discriminación por género y por la condición VIH+. También se evidencia que es necesario fortalecer la asesoría reproductiva para quienes viven con VIH, pues el porcentaje continúa siendo bajo (43%) y aún más bajo para los hombres.

Se encuentra que debe hacerse énfasis en el trabajo con los profesionales de la salud para elimi-

nar algunas prácticas indebidas que aún se presentan –aunque en porcentajes cada vez más bajos–, pero no menos significativos como la persuasión para que la persona que vive con VIH no tenga más hijos (21%), la coacción para que se esterilice (26% en el caso de las mujeres), la negación del tratamiento antirretroviral para evitar la transmisión madre-hijo (14%) o incluso el forzamiento para la interrupción del embarazo (2%), y que se constituyen en prácticas que violentan los derechos sexuales y reproductivos de las personas que viven con VIH en Colombia.

## CONOCIMIENTO DE LEYES Y POLÍTICAS, VULNERACIÓN Y RESTITUCIÓN DE DERECHOS, PRIORIDADES PROGRAMÁTICAS SEGÚN LAS PERSONAS QUE VIVEN CON VIH

Por último, interesa rescatar algunos puntos importantes que refieren al conocimiento que las personas que viven con VIH tienen sobre los derechos que les cobijan, así como a las leyes, decretos, programas y políticas que garantizan su adecuado cumplimiento en nuestro país.

En este sentido los datos revelan que es necesario fortalecer la apropiación de dicha información por parte de la población que vive con VIH pues aunque un buen porcentaje ha oído mencionar las leyes o decretos (38,6%), muy pocos las han leído o las conocen a profundidad (solo un 16% de este 39%); esto se complementa, además, por todas aquellas res-

puestas en las cuales se preguntaba directamente por conductas de otros o prácticas profesionales que hacían referencia a la violación de sus derechos y ante las cuales los entrevistados manifiestan desconocimiento.

Sumado a lo anterior se evidencia que además de un mayor énfasis en el conocimiento de los derechos, leyes y declaraciones que protegen a las personas que viven con VIH es necesario educar sobre los mecanismos legales, jurídicos y sociales a través de los cuales es posible hacer valer estos derechos cuando son vulnerados. La desconfianza en el sistema democrático, político y jurídico de nuestro país y el exceso de burocracia que impiden a las personas emprender acciones individuales y colectivas para la restitución de derechos, son aspectos estructurales que no sólo tocan a este grupo poblacional en particular, sino a la amplia mayoría de ciudadanos que sufren violaciones constantes a los derechos humanos en Colombia, y ante lo cual es urgente generar cambios.

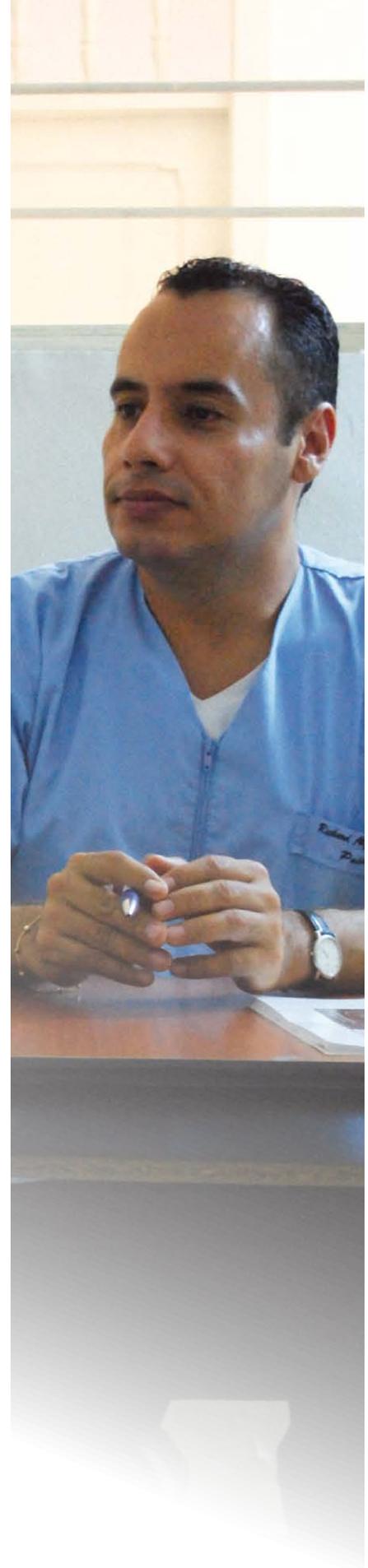
De otra parte, es importante resaltar cuáles son las acciones más importantes que las personas viviendo con VIH entrevistadas consideran que deben realizar las organizaciones públicas y privadas que actualmente trabajan alrededor de la problemática en el país. Sus consideraciones se articulan de manera bastante clara con lo que se ha discutido y analizado hasta el momento en esta investigación.

En primera instancia los entrevistados hacen énfasis en la importancia de aumentar el conocimiento y la conciencia del público general sobre la enfer-

medad, lo cual ratifica los resultados obtenidos en la investigación sobre cómo uno de los mayores obstáculos que viven quienes son diagnosticados con el virus es el rechazo y la estigmatización social cuando dicho diagnóstico es revelado, más que las consecuencias físicas o sobre la salud que puedan experimentarse como se mencionó en apartados anteriores.

En segundo lugar, y también conducente con lo ya analizado en este documento, los esfuerzos deberían enfocarse, según los encuestados, a defender y promover los derechos de las personas que viven con el virus, lo cual se complementa con las acciones de educación y creación de conciencia sobre la enfermedad, pues se constituye en una acción pública que busca impactar no sólo al grupo poblacional que actualmente vive con la enfermedad, sino a la sociedad en general y debe ir acompañada de un adecuado funcionamiento del sistema político y jurídico que pueda garantizar el cumplimiento de los derechos y la restitución de los mismos cuando fueren vulnerados.

Por último, la tercera acción importante para los entrevistados se enfoca directamente en dar asistencia a la población que ha sido diagnosticada como VIH, y a aquellos subgrupos más vulnerables dentro de esta población. Como se ha revisado en el documento la población transexual, las mujeres y las trabajadoras sexuales son quienes a partir del estudio se observan como las más vulnerables, y hacia las cuales debe prestarse mayor atención para evitar la doble discriminación a la que se encuentran expuestas en diferentes ámbitos ya descritos.







## Referencias bibliográficas

- Altman, D. (2001). *Global sex*. London and Chicago: The University of Chicago Press.
- Arjan, E.R. Bosa, D, Herman, P. Schaalmab and John B. Pryor, (2008). *Reducing AIDS-related stigma in developing countries: The importance of theory- and evidence-based interventions*. Psychology, Health & Medicine Vol. 13, No. 4, August 2008, 450–460.
- Bond, V., E. Chase y P. Aggleton, Stigma, HIV/AIDS and Prevention and Mother-to-Child Transmission in Zambia. Evaluation and Program Planning, 2002. 25(4): p.p. 347-356.
- Bunting, S. M. (1996). Sources of stigma associated with women with HIV. *Advances in Nursing Science*, 19, 64-73.
- Campbell, C., et al., (2005) *Understanding and Challenging HIV/AIDS Stigma, in HIVAN Community Booklet Series*, Centre for HIV/AIDS Networking (HIVAN), Editor. 2005, Universidad de Kwa-Zulu Natal: Durban.
- Cloete, Simbay, kalichman, Strebel & Henda, (2007). *Stigma and discrimination experiences on HIV/positives HSH in Capetown, SouthAfrica*. Routledge, Taylor & Francis Group. 20, 9, 1105\_1110.
- Crimp, D. (2002). "Retratos de gente con SIDA". En Crimp, Douglas *Imágenes*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Instituto Distrital de Cultura y Turismo.
- Douglas, M. (1973). *Pureza y peligro: un análisis de los conceptos de contaminación y tabú*. Madrid: Siglo Veintiuno de España Editores.
- Dowshen, N. y colaboradores, (2009). *Experiences of HIV-Related Stigma Among Young Men Who Have Sex with Men*.

- AIDS PATIENT CARE and n STDs, 2009; 23 (5).
- Frey, L., Botan, C. & Kreps, G. (2000). *Investigating Communication. An introduction to research methods*. Needham Heights, Massachusetts: Allyn & Bacon.
  - Fundación Agenda Colombia (2004). *VIH-Sida y desarrollo*. Bogotá: Fundación Agenda Colombia.
  - Genberg & Cols (2008). *Assessing HIV/AIDS Stigma and Discrimination in Developing Countries*. *AIDS Behav* 2008 12:772–780.
  - Goodman L. (1961). "Snowball Sampling" Universidad de Chicago en the *Annals of Mathematics*
  - Grimberg, M. (2003). "VIH-Sida y experiencia. Notas para el estudio de las dimensiones de vivir con VIH", en Cáceres, C.; Cueto, M.; Ramos, M.; Vallenás, S. (eds) *La salud como derecho ciudadano. Perspectivas y propuestas desde América Latina*. Lima, Universidad Peruana Cayetano Heredia.
  - Haraway, D. "Situated Knowledges: The science question in feminism and the privilege of partial perspective", en: *Feminist Studies*, 3, 14, Fall. 1988, 575-599.
  - IPPF, GNP+, ICW, UNAIDS; El índice de estigma en personas que viven con VIH - Guía del usuario, 2008.
  - Kalichman, S.C. et al. *Development of a Brief Scale to Measure AIDS-Related Stigma in South Africa*. *AIDS and Behavior*, 2005. 9(2): p. 135-143.
  - Kisoka, W. Nyigo, V., Barongo, V. Malecela, M.N. & Kisinza W.N. (2008). *Manifestations and reduction strategies of stigma and discrimination on people living with HIV/AIDS in Tanzania*. Tanzania: Journal of Health Research, 10, 4.
  - Marija, M. (2005). *Carga psicosocial del estigma sentido entre las personas que viven con VIH-Sida en República Dominicana: Autoestima, depresión y percepción del apoyo social*. *Perspectivas Psicológicas*, Santo Domingo.
  - Martínez, P. (2006). "Colonización y VIH-Sida: una narrativa del malestar de la Amazonia Colombiana". En: *Antípoda*, Universidad de los Andes. 3 julio-diciembre.
  - Mills, E.A., *Briefing - From the Physical Self to the Social Body: Expressions and Effects of HIV-Related Stigma in South Africa*. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, (2006). 16: p. 498-503.
  - Nyblade et al. (2003). *The importance of theory- and evidence-based interventions*. *Psychology, Health & Medicine* 13, 4, August 2008, p.p 450–460.
  - ONUSIDA (2005). *Infección por VIH-Sida en Colombia. Estado del arte 2000 – 2005*. Ministerio de la Protección Social.
  - Ortega, F. (2008). "Rehabilitar la cotidianidad". En: Ortega, Francisco (ed) *Veena Das: sujetos del dolor, agentes de dignidad*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
  - Parker, R. & P. Aggleton, HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual

framework and implications for action. *Social Science & Medicine*, 2003. 57(1): p. 13-24.

- Patton, C. (2002) *Globalizing AIDS*. Minneapolis, University of Minnesota Press
- Petchesky, R. (2008). "Políticas de derechos sexuales a través de países y culturas: marcos conceptuales y campos minados". En Parker, Richard; Petchesky, Rosalind; Sember, Robert (eds). *Políticas sobre sexualidad. Reportes desde las líneas del frente*. México: Sexuality Policy Watch.
- Sharrock, C. (1997). "Pathologizing sexual bodies". En Medhurst, A.; Munt, S. (eds) *Lesbian and Gay Studies. A critical introduction*. London, C.
- Simbaqueba, J. (2011). *Farmacovigilancia Comunitaria en VIH: Descripción de una experiencia con el usuario como fuente de reporte*. Bogotá: Instituto de Salud Pública. Universidad Nacional de Colombia.
- Sontag, S. (1990). *El sida y sus metáforas*. Barcelona: Muchnik.
- Terto, V. (2004). "La seropositividad al VIH como identidad social y política en el Brasil". En: Cáceres, C.; Frasca, T.; Pecheny, M.; Terto, V. (eds) *Ciudadanía Sexual en América Latina: abriendo el debate*. Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia.
- Toro, J.; Varas, N. (2004). "El desarrollo de redes de apoyo para hombres que tienen sexo con hombres y que viven con VIH-Sida: alternativa para la intervención en política pública". En: Cáceres, Carlos; Frasca, Tim; Pecheny, Mario; Terto, Veriano eds *Ciudadanía Sexual en América Latina: abriendo el debate*. Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia.
- White, R.C. y R. Carr, Homosexuality and HIV/AIDS stigma in Jamaica. *Culture, Health & Sexuality*, 2005. 7(4): p. 347-359.
- Varas, N.; Serrano, I.; Toro, J. (2004). *Estigma y diferencia social: VIH-Sida en Puerto Rico*. San Juan: Ediciones Huracán.
- Zaldondo, B. (1999). "Prostitution viewed cross-culturally: toward recontextualizing sex work on AIDS intervention research". En: Parker, Richard y Aggleton, Peter (eds). *Culture, Society and Sexuality. A reader*. London, UCL Press.

## Acrónimos

EPS: Entidad Promotora de Salud

RECOLVIH: Red Colombiana de Personas que viven con VIH

HSH: Hombres que tienen sexo con hombres

SSR: Salud sexual y reproductiva

ONUSIDA: Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH-Sida

PVVS: Persona que vive con VIH o Sida



# Anexos

## ANEXO 1

### HOJA INFORMATIVA PARA PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN

#### ÍNDICE DE ESTIGMA EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH

***Nota para las/los entrevistadores: Esta hoja informativa se diseñó para que, si es del interés de las personas entrevistadas, la conserven como un resumen del proyecto. Lleve algunas copias adicionales de esta hoja a la entrevista. Sin embargo, se recomienda no leer la hoja informativa completamente en la propia entrevista, ya que parte de esta información está contenida en otras partes del proceso (por ejemplo en el formulario de consentimiento informado).***

Esta Hoja informativa se refiere a un cuestionario que se ha diseñado para conocer más acerca de las experiencias de las personas que viven con VIH, particularmente de sus experiencias con el estigma y la discriminación.

Cada cuestionario que se administra, forma parte de una encuesta de mayor tamaño que se lleva a cabo en un país con el propósito de documentar el grado de estigma y discriminación experimentado por las personas que viven con VIH en ese país en especial. El cuestionario, junto con la idea de llevar a cabo esta encuesta, fueron desarrollados por la Red Global de Personas que viven con VIH (GNP+) y la Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA (ICW), con financiamiento y soporte gerencial por parte de la Federación Internacional de Planificación de la Familia (IPPF) y del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA).

## PROPÓSITO Y NATURALEZA DE LA ENCUESTA DEL ÍNDICE DE ESTIGMA EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH

La encuesta del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH fue creada para conocer más acerca de las experiencias de las personas que viven con VIH, especialmente las relacionadas con el estigma o la discriminación. Existen varias organizaciones que trabajan contra el estigma y la discriminación y luchan por los derechos humanos de las personas que viven con VIH. Se espera que la encuesta algún día proporcione información que ayude a este esfuerzo.

Con el objeto de reunir dicha información (Ej. sobre lo que experimentan las personas VIH-positivas, específicamente en relación con el estigma y la discriminación), las organizaciones o redes de personas que viven con VIH en un país aplicarán y administrarán los cuestionarios y la encuesta. La información que se recabe de los cuestionarios se reunirá y se presentará de una manera que refleje una imagen general de las experiencias de las personas que viven con VIH en ese país. No se trata de información relativa a experiencias individuales de estigma y/o discriminación. Por ejemplo, al documentar los resultados de la encuesta, la información se presentará en el informe en términos del “porcentaje de personas que viven con VIH que experimentaron discriminación el año pasado”, en vez de presentar información personal sobre las experiencias de estigma y discriminación que usted ha tenido. En última instancia, la meta principal de este proyecto es ampliar la comprensión acerca del estigma y discriminación que enfrentan las personas que viven con VIH en los diferentes países; y poder determinar si ha habido cambios a lo largo de un período de tiempo. Las organizaciones involucradas en este proyecto intentan usar la información como herramienta de defensa y promoción a nivel nacional y global, para luchar por los derechos humanos de las personas que viven con VIH.

## PROCEDIMIENTOS Y PROCESOS INVOLUCRADOS EN LA PARTICIPACIÓN

Quisiera aclarar que su participación en este proyecto es enteramente voluntaria. Queda a su elección el participar o no. Si usted elige participar, también tiene libertad de no contestar cualquiera de las preguntas; y también puede decidir interrumpir su participación en la entrevista, en el momento que lo desee.

En términos del proceso, si usted elige participar en la encuesta, contestaremos un cuestionario que le hará preguntas sobre su ambiente social, trabajo, acceso a los servicios de salud, conocimiento acerca de sus derechos, pruebas y tratamiento de VIH. Por favor, si usted desea revisar más detalladamente el cuestionario en esta etapa, siéntase en libertad de hacerlo.

Si participa en la encuesta contestaremos juntos el cuestionario. Usted puede ir anotando las respuestas y yo ayudaré a explicar cualquier cosa que no le hubiese quedado clara. O, si lo prefiere, puedo llenar el cuestionario por usted, mientras que estando a mi lado usted podrá verificar que estoy marcando las opciones adecuadas y ¡registrando sus respuestas correctamente!

Creemos que algunas veces los relatos personales ayudan a la gente a entender mejor lo que otras personas experimentan. En el caso de que participe en la encuesta y en algún momento de la entrevista describa una experiencia que me gustaría incluir en el informe, me detendré y pediré su permiso para hacerlo. Tal vez solicite también una entrevista adicional con usted, con el objeto de registrar su relato y su experiencia; y poder así redactarla como un estudio de caso. En todo momento debe sentir la libertad de negarse. Si me indica que cuento con su autorización para incluir alguna experiencia en particular que haya tenido en el informe, no mencionaré su nombre, ni incluiré información personal que permita identificarle. El relato será complementa anónimo.



Por último, antes de comenzar una entrevista y aplicar el cuestionario, necesitamos obtener el consentimiento informado y verbal de todos los y las participantes potenciales en la encuesta. Esto asegura que todas las personas que estén de acuerdo en participar en la encuesta, lo hagan de manera voluntaria y que hayan obtenido toda la información necesaria, con objeto de tomar una decisión informada acerca de su participación.

### **CONFIDENCIALIDAD Y RIESGOS POTENCIALES POR PARTICIPAR EN LA ENCUESTA**

Este proyecto está tomando todas las medidas posibles para asegurar la confidencialidad, i.e. evitar que personas ajenas al equipo de investigación se enteren de cualquier información personal. Sabemos que la fuga de información confidencial podría causar problemas para las personas entrevistadas, de modo que hemos aplicado medidas para evitar que esto pueda suceder. Por ejemplo, no escribimos el nombre de la persona entrevistada (i.e. la persona que nos está proporcionando información acerca de sus experiencias viviendo con VIH) en el cuestionario; y no anotamos información que permitiera que alguien relacionara el cuestionario completo con la persona entrevistada. Todos los cuestionarios y otros formularios empleados en este proyecto serán almacenados en un gabinete o armario cerrado con llave. Esta información será destruida tan pronto como ya no sea necesaria (i.e. una vez que haya sido almacenada electrónicamente en un lugar apropiado y seguro).

No obstante, en todos los estudios como éste, existe un muy pequeño riesgo de que haya una fuga de información. Si esto llegara a suceder, su condición de VIH u otra información personal podría ser del conocimiento de alguien que no esté enterado aún de su condición de VIH. Como resultado de esto, es posible que usted pudiera enfrentar trato estigmatizante a manos de alguna persona. En situaciones extremas, podría enfrentar discriminación en su



ambiente de trabajo, perder el acceso a servicios, quedar expuesto a los medios o ser víctima de violencia física. Si bien, el riesgo de que esto suceda es muy pequeño, es nuestro deber advertirte de esta posibilidad.

#### **INCOMODIDAD QUE PUDIERA EXPERIMENTAR COMO PARTICIPANTE**

El cuestionario formula preguntas personales que podrían en algún momento provocarle incomodidad y tener que hablar de temas difíciles de abordar. No deseamos que esto suceda. Queremos que sepa que no tiene obligación de contestar pregunta alguna, ni tomar parte en la entrevista si siente que las preguntas son demasiado personales o si hablar de ellas le incomoda. Si encuentra que siente incomodidad en algún momento de la entrevista, puede decidir hacer una pausa o detenerla en ese momento – Hacer esto es completamente decisión suya. Usted debe indicarme, en mi calidad de entrevistador/a, que desea hacer una pausa o detener el proceso de la entrevista.

Algunas veces las personas desean profundizar más en ciertos temas y experiencias después de la entrevista. En caso de necesitar apoyo psicológico o físico, como consejería o asistencia legal, o asesoramiento relacionado con la educación, la salud o apoyo social, hemos desarrollado una lista de servicios de apoyo profesional en nuestra comunidad. Con mucho gusto compartiré esa información con usted.

#### **BENEFICIOS POTENCIALES PARA USTED Y LA COMUNIDAD EN RELACIÓN CON SU PARTICIPACIÓN**

Deseamos que el proceso de responder el cuestionario sea una experiencia interesante para usted, ya que podría abarcar algunos temas en los que puede no haber pensado detalladamente. Esperamos también que aprenda del proceso de la entrevista y de cualquier discusión que surja de él. También esperamos que por medio de usted y de las personas que viven con VIH que participen en este proyecto, podamos obtener información valiosa que nos ayude en nuestros esfuerzos tanto nacionales como globales para reducir el estigma y la discriminación relacionados con el VIH; y, en última instancia, mejorar las vidas de todas las personas que viven con VIH.

## ANEXO 2

### FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

95

Deberá completarlo la persona entrevistada, guiada por la/el entrevistador.

Mi nombre es \_\_\_\_\_

[ESCRIBA el nombre de la/el entrevistador.]

Estoy aplicando un cuestionario acerca de la experiencia de las personas que viven con VIH, en especial las experiencias de estigma y discriminación que hayan tenido.

Le he proporcionado una hoja informativa que describe el propósito de este cuestionario y la manera en que la información derivada de él, formará parte de una encuesta más amplia que se está llevando a cabo en este país para documentar algunas de las experiencias de personas que viven con VIH. La hoja informativa también da una idea general del tipo de información que se le pedirá, la forma en que mantendremos la confidencialidad y los riesgos potenciales involucrados con su participación en esta encuesta.

Antes de comenzar el cuestionario, quisiera asegurarme de que usted está dispuesto/a voluntariamente a participar en la encuesta y que ha obtenido toda la información necesaria con el objeto de que la decisión respecto a su participación esté bien fundada.

Este formulario de consentimiento puede contener palabras que no comprenda del todo. Por favor pídame que me detenga a medida que vayamos revisando la información y me tomaré el tiempo necesario para explicarle. Usted no tiene que decidir hoy si responderá o no a este cuestionario. Antes de que tome una decisión, puede hablar con alguien de su confianza acerca del cuestionario y/o la encuesta. Por favor, también sienta la libertad de comunicarse con la/el líder del equipo del proyecto si tiene alguna pregunta o preocupación con respecto al cuestionario o la encuesta. Estos son los detalles de contacto de la/el líder del equipo:

Nombre: \_\_\_\_\_

Datos de Contacto: \_\_\_\_\_

[ESCRIBA el nombre de la/el líder del equipo], [ESCRIBA los datos de contacto, tales como: número telefónico, correo electrónico y la dirección física]

Si, por otro lado usted decide responder al cuestionario y de esta manera participar en la encuesta, le haré algunas preguntas acerca de sus experiencias como persona que vive con VIH; en particular, aquellas experiencias relacionadas con el estigma o discriminación que haya enfrentado. Estimo que la entrevista durará de dos a tres horas.

Antes de preguntarle si le gustaría participar o no, me gustaría que usted se enterara de lo siguiente:

1. Su participación en la encuesta es completamente voluntaria. Es su decisión participar o no.
2. Usted tiene la libertad de no contestar algunas de las preguntas del cuestionario.
3. Puede interrumpir su participación en la entrevista en el momento que lo desee.

La información recopilada durante la entrevista será estrictamente confidencial. Para asegurar la confidencialidad, no escribiré su nombre en el cuestionario ni en este formulario, y no anotaré detalle alguno en particular que permitiera identificarle.

Si deseara conocer más acerca de las medidas que estamos tomando para proteger la confidencialidad, por favor pídamle que le proporcione esos detalles.

Su participación incluirá que yo le proporcione una lista de los servicios que tenemos disponibles en nuestra comunidad, incluyendo atención a la salud, apoyo social y servicios legales.

¿Acepta usted participar en esta entrevista?

Si  No

En caso **NEGATIVO**: Gracias por su tiempo.

En caso **AFIRMATIVO**: Gracias por estar de acuerdo en participar en este proyecto.

El aceptar participar, significa que ha leído la información contenida en la hoja informativa, o que se le ha leído. Usted ha tenido la oportunidad de hacer preguntas relacionadas con el cuestionario y la encuesta del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH y cualquier otra pregunta que hubiera planteado se le ha respondido satisfactoriamente. Usted accedió voluntariamente a participar en este proyecto y comprende que tiene todo el derecho de interrumpir la entrevista en cualquier momento.

Si está de acuerdo, ahora firmaré este formulario confirmando que se ha obtenido su consentimiento.

Firma de la/el entrevistador: \_\_\_\_\_

Fecha de la entrevista: \_\_\_\_\_



Su consentimiento verbal es todo lo que se necesita para proceder con la entrevista. Sin embargo, si se siente cómodo firmando también este formulario, usted puede firmar o escribir sus iniciales enseguida, para indicar que ha dado su consentimiento de participar en esta entrevista.

No obstante, recuerde que su consentimiento verbal es todo lo que se necesita. Usted no tiene que proporcionarnos su consentimiento por escrito, pero puedes hacerlo si así lo desea.

He leído la información en la hoja informativa, o se me ha leído. He tenido la oportunidad de hacer preguntas relacionadas con el cuestionario o con la encuesta del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH, y cualquier otra pregunta que he planteado se me ha respondido satisfactoriamente. Accedo voluntariamente a participar en este proyecto y comprendo que tengo el derecho de interrumpir la entrevista en cualquier momento.

Firma/Iniciales de la persona entrevistada: \_\_\_\_\_

Fecha de la entrevista: \_\_\_\_\_

