



**UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA**  
**SEDE BOGOTÁ**

**Repercusiones y raíces estructurales del estigma y de la discriminación  
relacionados con la infección por VIH en la atención en salud de los pacientes**

**Chantal Aristizábal Tobler**

Tesis presentada como requisito para optar al título de:

**Doctora en Salud Pública**

Directora de Tesis: Genoveva Keyeux, Ph. D.

Codirector de Tesis: César Ernesto Abadía, Ph.D.

Universidad Nacional de Colombia

Doctorado Interfacultades en Salud Pública

Bogotá, Colombia

2012



# Agradecimientos

Gracias a la vida...

Gracias a todos en la institución donde he ejercido mi vida como médica durante más de 20 años. Gracias a los pacientes, sus familias y a los compañeros del Programa de VIH y a los participantes de esta investigación, tanto pacientes como trabajadores de la salud, quienes generosamente me regalaron narrativas íntimas de su vida.

Gracias a pacientes, profesores y compañeros de la Universidad Nacional de Colombia, mi Alma Mater en donde construí mi vida como médica y médica internista.

Gracias a la Universidad El Bosque, a Gilbert Hottois, al Dr. Jaime Escobar Triana, a profesores, estudiantes y egresados del Programa de Bioética con quienes he compartido profundos afectos, inquietudes y reflexiones sobre la vida. Gracias a profesores y compañeros de la Maestría en Salud Sexual y Reproductiva por sus aportes durante la pasantía.

Gracias a todos los que hacen parte del Doctorado Interfacultades en Salud Pública de la Universidad Nacional de Colombia y con quienes maduré este importante y enriquecedor proyecto académico. Gracias a todos los profesores por compartir sus conocimientos, inquietudes y experiencias, y especialmente a los directores de mi tesis, profesores Genoveva Keyeux y César Abadía por su paciencia y su respaldo incondicional académico y personal. A la Dra. Martha Lucía Alzate por su acompañamiento y estímulo permanentes. Gracias a los jurados evaluadores, Dra. Martha Lucía Alzate, Dres. Bernardo Useche e Ignacio Maglio por sus valiosos aportes al trabajo de investigación para disminuir los inevitables vacíos. Gracias a todo el personal administrativo, a Gloria y a Teodolinda por su eficiencia, amistad y su prudente casi complicidad. Gracias a mis compañeros de la tercera cohorte con quienes gocé y sufrí en estos bancos y de donde surgió una amistad entrañable.

Gracias a mis amigos por darle alegría y color a mi vida. Gracias a mis padres, hermanos y sobrinos por una vida familiar llena de afecto, motivación hacia lo mejor y solidaridad, a Herminia por su labor afectuosa que facilita mis tareas. Gracias a mi esposo Hernando y a nuestros tesoros Juan Manuel, Amber, Alejandra y Estefanía por su amor, respeto, cooperación y confianza.

Gracias a todos los que le dan sentido a mi vida.



## Resumen

El estigma y la discriminación relacionados con el VIH-sida se construyen en un proceso social e histórico con elementos comunes y particulares según los contextos. Esta investigación cualitativa multimétodos, con base en análisis documental y en estudio de caso, a partir de entrevistas semiestructuradas a pacientes y a trabajadores de la salud en una institución de las Fuerzas Militares y de Policía, buscó comprender las formas en que el estigma y la discriminación crean barreras para la atención en salud y develar sus raíces estructurales. El análisis documental establece los aportes y las limitaciones de las diferentes respuestas frente al VIH-sida y al estigma y la discriminación, con énfasis en la situación en Colombia. El estudio de caso muestra la persistencia del estigma y de la discriminación relacionados con VIH-sida en el escenario de atención en salud y las barreras que imponen para la prevención, el diagnóstico y el tratamiento. Las raíces estructurales se anclan en desigualdades sociales determinadas por estratificación social, sexismo y heterosexismo, se reproducen en las relaciones de poder ejercidas por la jerarquía de mando y por el discurso biomédico y tienen una determinación histórica y política en las sociedades inequitativas vigentes.

**Palabras clave:** VIH-sida, estigma, discriminación, sexismo, heterosexismo, determinantes sociales en salud, salud pública.



## Abstract

Repercussions and structural roots of stigma and discrimination related with HIV infection in health care. Case study in a hospital institution of the Military Force and Police in Bogotá, Colombia.

Stigma and discrimination related to HIV-aids are built in a social and historical process with common and particular elements according to contexts. This multi-method qualitative investigation, based on a documental analysis and case study, from semi-structured interviews to patients and health personnel in a Military Force and Police institution, intended to comprehend the ways by which stigma and discrimination create barriers in health care and to unveil its structural roots. The documental analysis establishes the contributions and limitations of different responses to HIV-aids and to stigma and discrimination, emphasizing in Colombia's situation. The case study shows the persistence of stigma and discrimination related with HIV-aids in the health care setting and the barriers imposed for prevention, diagnosis and treatment. The structural roots cling to social inequities determined by social stratification, sexism, and heterosexism, are reproduced in power relationships exerted by the ruling hierarchy and biomedical speech, and have a historical and political determination in the inequitable current societies.

**Key words:** HIV-aids, stigma, discrimination, sexism, heterosexism, social determinants of health, public health.



# Contenido

<b>Resumen</b>	<b>VII</b>
<b>Lista de Tablas</b>	<b>XIV</b>
<b>Lista de Abreviaturas</b>	<b>XIV</b>
<b>Introducción</b>	<b>15</b>
<b>1. Antecedentes, problemas y trayectorias de la investigación</b>	<b>18</b>
1.1 Antecedentes y planteamiento del problema	18
1.2 Trayectoria metodológica de la investigación	25
1.2.1 <i>Los objetivos</i>	25
1.2.2 <i>Paradigma de la investigación</i>	25
1.2.3 <i>Marco teórico-referencial</i>	26
1.2.4 <i>El estudio del caso</i>	27
1.3 Aspectos éticos	34
<b>2. Marco conceptual del estigma y la discriminación relacionados con el VIH y el sida</b>	<b>39</b>
2.1 Algunos conceptos sobre estigma y discriminación y sus raíces	39
2.1.1 <i>El estigma como identidad deteriorada</i>	39
2.1.2 <i>El estigma desde un marco teórico evolutivo o biocultural</i>	40
2.1.3 <i>Enfoque cognitivo-social del estigma</i>	40
2.1.4 <i>Raíces estructurales del estigma y violencia simbólica</i>	41
2.2 El estigma y la discriminación asociados a la infección por VIH	42
2.2.1 <i>Explicaciones acerca del estigma y de la discriminación asociados a la infección por VIH</i>	43
2.2.2 <i>Estigma percibido y estigma actuado o discriminación hacia las personas con VIH</i>	45
2.2.3 <i>Relación entre estigma y discriminación relacionados con la infección por VIH y el sexismo y el heterosexismo</i>	47

2.2.4	<i>Estigma y discriminación relacionados con la infección por VIH y el sida en el escenario de la prestación de servicios de salud</i>	49
2.2.5	<i>Respuestas de la salud pública frente a la epidemia de VIH y sida</i>	50
2.2.6	<i>Propuestas de intervenciones para reducir el estigma y la discriminación frente a las personas con VIH</i>	51
2.3	Estigma y discriminación relacionados con la infección por VIH y el sida: estado de la cuestión	54
2.3.1	<i>Generalidades sobre el estigma y la discriminación relacionados con el VIH y el sida</i>	54
2.3.2	<i>Reacciones de hostilidad y solidaridad frente a las personas con VIH</i>	54
2.3.3	<i>Estigma internalizado o auto-estigma</i>	55
2.3.4	<i>Repercusiones del estigma y la discriminación en la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de la infección por VIH</i>	55
2.3.5	<i>Estigma y discriminación relacionados con el VIH-sida en los servicios de atención en salud</i>	55
2.3.6	<i>Experiencias de vivir con VIH o sida</i>	55
2.3.7	<i>Comparaciones del estigma y de la discriminación relacionados con VIH-sida en contextos diversos</i>	56
2.3.8	<i>Intervenciones para reducir el estigma y la discriminación relacionados con el VIH-sida</i>	59
2.4	Observaciones al marco teórico-referencial	59
<b>3.</b>	<b>Aspectos socioculturales, experiencias, respuestas y aspectos legales en Colombia en torno a la infección por VIH</b>	<b>61</b>
3.1	Contribuciones y obstáculos de la respuesta medicalizada al VIH-sida	62
3.1.1	<i>Respuesta biomédica frente al VIH-sida</i>	62
3.1.2	<i>Dificultades de la respuesta desde la biomedicina</i>	64
3.2	Contribuciones y limitaciones de la respuesta desde los derechos	66
3.2.1	<i>Respuesta desde los derechos a la infección por VIH-sida</i>	66
3.2.2	<i>Una aproximación a las particularidades de la epidemia de VIH-sida y a la situación de los derechos en Colombia</i>	67
3.3	Subjetividades e inter-subjetividades en respuesta al VIH-sida	71
3.4	La tutela en Colombia como mecanismo institucional (limitado) para ejercer la agencia	74
3.4.1	<i>Igualdad de derechos de las PVVS, principios de dignidad humana, solidaridad y reciprocidad</i>	74

3.4.2	<i>Igualdad de derechos y no discriminación de los homosexuales</i>	75
3.4.3	<i>Estigma y discriminación de las PVVS en la comunidad</i>	75
3.4.4	<i>Protección del derecho a la salud</i>	76
3.4.5	<i>Derecho a las prestaciones sociales</i>	77
3.4.6	<i>Protección de los Derechos laborales</i>	78
3.4.7	<i>Derecho a la intimidad y la confidencialidad</i>	79
3.5	A modo de reflexión	79
<b>4.</b>	<b>Presentación y análisis de resultados del estudio de caso sobre estigma y discriminación relacionados con el VIH-sida en una institución hospitalaria de las Fuerzas Militares y de Policía en Colombia</b>	<b>83</b>
4.1	Contexto mundial acerca de la infección por VIH en las Fuerzas Militares y de Policía	83
4.2	Contexto particular del Estudio de Caso	85
4.2.1	<i>Definiciones y antecedentes</i>	85
4.2.2	<i>Reflexión crítica sobre los documentos del contexto del caso</i>	91
4.2.3	<i>Sentencias de la Corte Constitucional sobre estigma y discriminación relacionados con VIH-sida en las Fuerzas Militares y de Policía</i>	93
4.3	Resultados y discusión de las entrevistas del caso de la institución hospitalaria de las Fuerzas Militares y de Policía	95
4.3.1	<i>Variables sociodemográficas de los participantes</i>	95
4.3.2	<i>Estigma y discriminación relacionados con el VIH: percepción de los pacientes</i>	97
4.3.3	<i>Estigma y discriminación relacionados con el VIH: percepción de los trabajadores de la salud</i>	109
4.3.4	<i>En busca de una comprensión más profunda del estigma y de la discriminación relacionados con el VIH-sida</i>	118
<b>5.</b>	<b>Conclusiones y recomendaciones</b>	<b>151</b>
<b>6.</b>	<b>Anexos</b>	<b>155</b>
<b>7.</b>	<b>Bibliografía</b>	<b>161</b>

## Lista de tablas

**TABLA 1.** Matriz de análisis de datos de estigma y discriminación en las entrevistas de pacientes

**TABLA 2.** Variables sociodemográficas de los participantes en el grupo de pacientes con VIH

**TABLA 3.** Variables sociodemográficas de los trabajadores de la salud

## Lista de Abreviaturas

Abreviatura	Término
OIT	Organización Internacional del Trabajo
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONUSIDA	Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA.
OPS	Organización Panamericana de la Salud
PVS	Personas con VIH o sida
Sida	Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida
UNAIDS	Joint United Nations Programme on HIV/AIDS
VIH	Virus de la Inmunodeficiencia Humana

## Introducción

A partir de los años 1980 el sida se reconoció como una pandemia mortal que golpeó el optimismo de la medicina basada en el modelo biomédico y que desafió las medidas tradicionales de salud pública. Además, esta epidemia ha puesto en evidencia múltiples inequidades en los determinantes sociales del VIH-sida y en la atención en salud, a nivel local y global. Las respuestas también han sido variadas, tanto positivas como negativas, en las dimensiones individuales, colectivas y sociales. La investigación acelerada ha revelado intervenciones biomédicas beneficiosas en prevención, diagnóstico y tratamiento integral, pero que no son suficientes para garantizar el control de la epidemia, al chocar con barreras socioeconómicas, políticas y culturales que determinan los modos de vida y las condiciones de salud y bienestar de los individuos y de las poblaciones.

El VIH-sida constituye un proceso biológico, social, cultural e histórico. Surge en pleno auge del paradigma biomédico y del complejo médico industrial de alta rentabilidad regido por las leyes del mercado, en un escenario de crisis económica y de los sistemas de salud en el mundo, con una profundización del modelo de organización social, político y económico neoliberal. Al mismo tiempo existe un cuestionamiento importante desde el ámbito académico y de la sociedad civil a las relaciones de poder en la sociedad, determinadas no solo por la clase, la raza y la etnia, sino también por el sexo, el género y la sexualidad y surgen múltiples movimientos sociales que buscan la reivindicación de derechos.

El estigma y la discriminación frente a las personas con VIH-sida refuerzan estereotipos e inequidades frente a las mujeres, las diversidades sexuales, los trabajadores sexuales y los usuarios de drogas de uso ilícito. Las repercusiones individuales, sociales y económicas del VIH-sida son enormes y, por lo tanto, exigen acciones y responsabilidades a nivel de los individuos, las comunidades, los profesionales de la salud, los encargados de políticas públicas, los Estados, las Organizaciones no Gubernamentales, los organismos de cooperación internacional y la empresa privada. Por estas razones, es importante explorar los antecedentes del estigma y la discriminación relacionados con el VIH-sida, los enfoques de explicación y comprensión de sus causas y dinámicas, sus repercusiones y las intervenciones que pueden ayudar a reducirlos con miras a mejorar la salud y el bienestar para los individuos y los colectivos.

El estigma y la discriminación relacionados con el VIH-sida representan un proceso histórico de construcción que tiene elementos comunes en todo el mundo, pero también particularidades que es necesario investigar desde una perspectiva multidimensional y compleja para compren-

der sus orígenes, sus manifestaciones y sus consecuencias sobre la salud y el bienestar de individuos y poblaciones específicos.

Dadas las condiciones especiales de los servicios de salud de las Fuerzas Militares y de Policía debido a la jerarquización de la institución y a su pertenencia a los regímenes de excepción en la atención en salud en Colombia y la sub-representación de estas poblaciones en la investigación, es de interés un abordaje del problema en este grupo desde una perspectiva comprensiva. Esta investigación cualitativa, multi-métodos con base en análisis documental y en un estudio de caso, buscó comprender las formas en que el estigma y la discriminación asociados al VIH-sida crean barreras y repercuten en la prevención, el diagnóstico y el tratamiento adecuados y las raíces estructurales que determinan estas actitudes de estigmatización y prácticas discriminatorias en una institución hospitalaria de las Fuerzas Militares y de Policía que cuenta con un Programa de atención a las personas con VIH o sida (PVS). Este caso representa un microcosmos dentro de nuestro país, con características específicas.

El primer capítulo Antecedentes, problema y trayectoria de la investigación, revisa los aspectos generales epidemiológicos y los orígenes de la epidemia y del estigma relacionado con ella para plantear el problema de investigación. La exposición de la justificación y de los objetivos de la investigación centrados en comprender las formas en que el estigma y la discriminación asociados a la infección por VIH repercuten sobre la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y el bienestar de las PVS en la institución y la indagación acerca de sus raíces estructurales, desembocan en la propuesta de un estudio cualitativo con base en revisión documental y en estudio de caso. Se plantean con detalle los procedimientos para la recolección y el análisis interpretativo de los datos, así como los criterios de calidad y los aspectos éticos que rigieron la investigación.

El segundo capítulo presenta el marco conceptual del estigma y de la discriminación con base en varios enfoques teóricos: la identidad deteriorada de Goffman, el enfoque biocultural, el enfoque cognitivo-social de Link y Phelan y los conceptos de violencia estructural y simbólica argumentadas por Parker y Aggleton, Farmer, Castro, Abadía-Barrero y Bourdieu. Para el marco teórico sobre el estigma y la discriminación asociados a la infección por VIH se especificaron sus explicaciones, sus manifestaciones en diversos escenarios, incluidos los servicios de salud, sus relaciones con el sexismo y el heterosexismo, las respuestas de la Salud Pública y las propuestas de intervenciones para reducirlos. El estado de la cuestión reseña diversas investigaciones cualitativas y cuantitativas de los últimos años con respecto a generalidades sobre el estigma y la discriminación relacionados con el VIH-sida, reacciones de hostilidad o solidaridad frente a las PVS, estigma internalizado y percibido, repercusiones del estigma y la discriminación en la prevención, el diagnóstico y tratamiento de la infección por VIH, estigma y discriminación en los servicios de atención en salud, experiencias de vivir con VIH, comparaciones del estigma y de la discriminación relacionados con VIH-sida en contextos diversos e intervenciones para reducirlos.

En el tercer capítulo se muestran aspectos socio-culturales en torno a la infección por VIH, se esbozan los aportes y las limitaciones de las respuestas desde la biomedicina, el marco ético y legal de los derechos humanos y las experiencias de las personas con VIH o sida y los trabajadores de la salud, aplicadas principalmente a Colombia. Como ejemplo ilustrativo de las brechas entre la teoría basada en los derechos humanos y las prácticas en la vida cotidiana, se

presenta la revisión y el análisis de las sentencias de la Corte Constitucional de Colombia frente a las tutelas interpuestas por PVS y relacionadas con estigma y discriminación para la protección de sus derechos fundamentales.

El cuarto capítulo se centra en la presentación y la discusión de los resultados del estudio de caso. La primera parte corresponde al análisis documental para hacer una descripción densa del caso definido por el Programa de atención a pacientes con VIH-sida en una institución hospitalaria de las Fuerzas Militares y de Policía en Colombia. Posteriormente se presenta el análisis cualitativo de las entrevistas a pacientes del Programa y a trabajadores de la salud y administrativos de la institución hospitalaria de las Fuerzas Militares y de Colombia con la ayuda del software Atlas Ti y después se discute la interpretación de los resultados en relación con las teorías y con las experiencias previas de investigación en torno a la identidad deteriorada de Goffman, las experiencias de vivir con VIH y las raíces estructurales del estigma y la discriminación relacionadas con la infección por VIH en la institución.

Las conclusiones resumen los aportes considerados más relevantes de la investigación y algunas recomendaciones desde el punto de vista investigativo y de propuestas de intervenciones en la institución.



# Antecedentes, problemas y trayectorias de la investigación

## 1.1 Antecedentes y planteamiento del problema

El reconocimiento del sida en los Estados Unidos en el decenio de 1980 y el descubrimiento posterior de la epidemia a nivel mundial han cuestionado el optimismo de la medicina basada en el modelo biomédico, supuestamente capaz de conquistar las enfermedades infecciosas. También han desafiado las medidas tradicionales de salud pública, han puesto en evidencia exclusiones sociales e inequidades socioeconómicas y han motivado diversas respuestas, tanto positivas como negativas, a nivel individual y colectivo. En estos 30 años, la infección por VIH y el sida, como procesos socio-históricos y culturales complejos situados, se construyen, deconstruyen y reconstruyen, de manera dinámica, a partir de las interacciones de dimensiones biológicas, sociales, económicas, políticas y culturales y así configuran rostros diversos, de acuerdo con las diferentes correlaciones de fuerzas, a escala local y global (Biagini y Sánchez, 1999; Piggford, 2000; Grimberg, 2003; Roseval, 2007).

Los reportes oficiales a través de ONUSIDA son un reflejo de este dinamismo. Por ejemplo, los lemas concertados con otras organizaciones para promover la celebración el primero de diciembre del Día Internacional de Lucha contra el Sida han propuesto temas, poblaciones, objetivos y acciones diferentes: Comunicación (1988), Juventud (1989), Mujeres (1990), Lucha compartida (1991), Compromiso de la comunidad (1992), Acción (1993), La familia (1994), Derechos compartidos, responsabilidades compartidas (1995), Un mundo, una esperanza (1996), Niños en un mundo con sida (1997), Fuerza para el cambio: campaña mundial del sida con la gente joven (1998), Escucha, aprende, vive: campaña mundial del sida con niños y gente joven (1999), Sida: los hombres hacen la diferencia (2000), A mí me importa. ¿Y a ti? (2001), Estigma y discriminación (2002 y 2003). A partir de 2004 la responsabilidad se delegó a la organización independiente Campaña Mundial contra el SIDA, la cual se comprometió con el lema Detén el sida, cumple la promesa, vigente hasta el año 2010. A partir de 2011 se cambió el lenguaje por uno menos bélico a Día Internacional de Respuestas frente al sida y el lema fue Liderar con la ciencia: unirse para actuar. El informe global de ONUSIDA de 2011 propone en un tono optimista: Cero nuevas infecciones, cero discriminación y cero muertes relacionadas con el sida.

Las cifras de ONUSIDA estiman que para 2011, en el mundo vivían 34 millones de personas con VIH, la cifra más alta de la historia, debido a las nuevas infecciones pero también a la

disminución de la mortalidad asociada, gracias al mejor acceso a la terapia antirretroviral en los últimos años. El número de muertes por sida se redujo a 1,8 millones en 2010 en comparación con el pico de 2,2 millones anuales a mediados del primer decenio del 2000. La cifra de 2,7 millones de nuevas infecciones en el año 2010 fue 15% menor que en el 2001 y 21% menor que en el pico de la epidemia en 1997. África subsahariana sigue siendo la región más afectada del mundo: alberga el 68% de las personas con VIH, a pesar de que su población solo representa el 12% de la mundial; además, 70% de las nuevas infecciones y casi la mitad de las muertes del mundo ocurren en esta región. La segunda prevalencia más alta corresponde a la región del Caribe, aunque las nuevas infecciones se han reducido en un tercio desde el año 2001 y la mortalidad también ha disminuido gracias al acceso al tratamiento. Este informe considera que la epidemia en América Latina permanece estable, con una prevalencia en adultos del 0,4% desde 2001: el número total de personas con VIH en la región sigue creciendo (1,5 millones en 2010 en comparación con 1,3 millones en 2001), en parte por aumento del número de personas que está recibiendo terapia antirretroviral; las nuevas infecciones no han cambiado mucho (100.000 en 2010 en comparación con 99.000 en 2001); 36% de los adultos con VIH son mujeres y el número de niños con VIH también ha disminuido gracias al mayor acceso a la profilaxis de transmisión perinatal. Se estima que para finales de 2010, el número de personas con VIH elegibles para recibir la terapia antirretroviral era de 14,2 millones en países de ingresos bajos y medianos y que 47% de ellas la reciben.

La Organización Mundial de la Salud establece que la epidemia de VIH es concentrada (y no generalizada) cuando la prevalencia en grupos de riesgo (hombres que tienen sexo con hombres, usuarios de drogas intravenosas o trabajadores sexuales) supera el 5% y no es superior a 1% en mujeres gestantes. A esta clasificación de epidemia concentrada pertenecen Colombia y Latinoamérica. En Colombia se han notificado 75.620 casos acumulados de infección por VIH y sida, desde 1985 hasta 2011; 26% mujeres y 75% hombres. Se informa un número de muertes acumulado de 10.066. Para las cifras disponibles del 2009, de un total acumulado de 71.500 casos, el 67,0% correspondía a infección por VIH (47.898), 20% a sida (12.328) y 13% a fallecidos (9.283). Del total de casos registrados, alrededor del 40% no tienen identificado un mecanismo probable de transmisión, en su mayoría se trata de hombres que probablemente temen revelar su orientación sexual a causa del estigma y la discriminación asociados al diagnóstico. El principal mecanismo probable de transmisión en los otros casos es sexual (97%): 63% heterosexual y 34% homosexual y bisexual. El informe reconoce que este valor puede estar afectado por procedimientos inapropiados en la recolección de los datos. La prevalencia estimada en personas de 15 a 49 años es de 0,22%, de acuerdo con los datos del VII Estudio Centinela de 2009. El informe señala que la participación de los grupos de mayor riesgo y vulnerabilidad es superior y así los estudios de seroprevalencia realizados en el grupo más afectado de Hombres que tienen Sexo con Hombres han mostrado tasas entre el 10,18% y el 19,5% (Ungass, 2011; Ungass, 2012).

Las cifras también muestran las inequidades socioeconómicas y en salud que plantean preguntas sobre justicia global, nacional y local. De los 34 millones de personas que se estima que tenían infección por VIH en el año 2011, solo la mitad conoce su estado; siguen ocurriendo nuevas infecciones, incluso en recién nacidos, especialmente en África, Asia y América Latina. De acuerdo con las nuevas guías de tratamiento basadas en la evidencia y adoptadas por los países

desarrollados y por las agencias internacionales<sup>1</sup>, la cobertura de tratamiento antirretroviral en los países de ingresos medianos y bajos apenas alcanza el 36%. Para el 2009, solo ocho de los 144 países de ingresos bajos y medianos incluidos en el informe (Botswana, Camboya, Croacia, Cuba, Guyana, Omán, Rumania y Ruanda) habían logrado acceso universal a la terapia antirretroviral (cobertura de por lo menos 80% de la población que la requiere) y 21 habían logrado cobertura entre 50 y 80% (Argentina, Benín, Brasil, Chile, Costa Rica, El Salvador, Etiopía, Georgia, República Democrática Popular de Laos, Malí, México, Namibia, Papúa Nueva Guinea, Senegal, Eslovaquia, Surinam, Suazilandia, Tailandia, Túnez, Turquía y Zambia). Además, el estigma, la discriminación y la marginalización social continúan perjudicando a los más vulnerables y afectados por la infección, entre ellos hombres que tienen sexo con hombres, trabajadoras y trabajadores sexuales, personas trans (transgénero, travestis, transexuales), usuarios de drogas inyectables, prisioneros e inmigrantes (OMS et al. 2010).

Aunque las leyes y los documentos oficiales en Colombia<sup>2</sup> también expresan el compromiso con el tratamiento integral así como con la disponibilidad de antirretrovirales en el Plan Obligatorio de Salud y establecen guías de manejo, las dificultades en la práctica son muchas. El informe del Ministerio de Protección Social estima una cobertura de terapia antirretroviral en los casos identificados (de acuerdo con las guías de 2006) del 71%. La cobertura de terapia antirretroviral para el número estimado de personas que lo requieren es del 14 al 21% con las guías de 2010 (OMS et al., 2010).

---

1 Las nuevas guías establecen como límite inferior de conteo de CD4 de 350/mm<sup>3</sup> para iniciar el tratamiento, frente a la cifra anterior de 200/mm<sup>3</sup>

2 Entre ellos, cabe citar los siguientes: Decreto 1543 de 1997 por el cual se reglamenta el manejo de la infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) y las otras enfermedades de Transmisión Sexual (ETS); Acuerdo 228 de 2002 del Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud, por medio del cual se actualiza el Manual de Medicamentos del Plan Obligatorio de Salud y se dictan otras disposiciones (en este se incluye el listado de medicamentos mínimos esenciales en los programas de sida); Resolución 3442 de 2006 del Ministerio de Protección Social por la cual se adoptan las Guías de Práctica Clínica basadas en evidencia para la prevención, diagnóstico y tratamiento de pacientes con VIH/SIDA y Enfermedad Renal Crónica y las recomendaciones de los Modelos de Gestión Programática en VIH/SIDA y de Prevención y Control de la Enfermedad Renal Crónica; Decreto 2323 de 2006, por el cual se reglamenta parcialmente la ley 09 de 1979 en relación con la Red Nacional de Laboratorios y se dictan otras disposiciones; Acuerdo 368 de 2007 del Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud, por medio del cual se incluye un medicamento en el Manual de Medicamentos y Terapéutica del Plan Obligatorio de Salud (inclusión del antirretroviral Lopinavir+ritonavir); Acuerdo 004 de 2009 Comisión de Regulación de Salud Comisión de Regulación en Salud, por el cual se da cumplimiento a la Sentencia T-760 de 2008 de la Corte Constitucional; Acuerdo 29 de 2011 de la Comisión de Regulación en Salud Por el cual se sustituye el Acuerdo 028 de 2011 que define, aclara y actualiza integralmente el Plan Obligatorio de Salud (POS) (el Artículo 45 incluye el diagnóstico y el manejo del paciente infectado por VIH dentro de los eventos y servicios de alto costo incluidos en el POS; el Artículo incluye las coberturas para los pacientes con VIH en los Beneficios para la población afiliada al régimen subsidiado sin unificación. El Artículo 70 sobre Complementos nutricionales, establece que el POS para los menores de edad cubre la fórmula láctea para niños lactantes menores de seis (6) meses, hijos de mujeres VIH positivas, según el criterio del médico o nutricionista tratante.

La investigación acelerada y las intervenciones médicas que han demostrado beneficio (medicamentos eficaces, cambios de comportamiento y de estilos de vida) a nivel individual y en condiciones controladas, no han sido suficientes para garantizar el control de la epidemia, al chocar con las barreras culturales y socioeconómicas que determinan las condiciones de salud de los individuos y las poblaciones. Esto confirma la concepción de Laurell (1994) de que, lo social, más complejo, marca el nivel biológico y psicológico del proceso salud-enfermedad en los individuos y los colectivos. Por lo tanto, acercarse a la complejidad del comportamiento de la infección por VIH y del sida implica tener en cuenta la diversidad y el dinamismo de estas interacciones, situadas en diferentes tiempos y espacios.

Uno de los grandes tabús de la infección por VIH está asociado con su relación con la sexualidad y con la forma como esta es interpretada por las sociedades; otro es su relación con la muerte. El reconocimiento de los primeros casos de sida en la comunidad gay de Estados Unidos y Europa profundizó el estigma alrededor de los homosexuales y de los hombres que tienen sexo con hombres<sup>3</sup>, el cual se ha extendido a muchas regiones en donde la epidemia ha crecido, ratificando la discriminación a la cual han sido sometidos históricamente. Las mujeres, por su parte, muchas veces son consideradas culpables por comportamientos promiscuos o, en otros casos, son calificadas, por otros y por ellas mismas, como víctimas del comportamiento sexual de sus parejas. El excesivo énfasis en los comportamientos sexuales ha aumentado el estigma, la discriminación y la negación. El estigma y la discriminación refuerzan estereotipos e inequidades frente a mujeres, personas pertenecientes a diversidades sexuales, trabajadores sexuales e individuos fármaco-dependientes. Esto ocurre no sólo en la mente de los individuos, sino que también se expresa en los colectivos y en las sociedades y, a la vez, los estereotipos sociales se expresan en los mismos individuos, en ocasiones de manera inconsciente. La interacción entre individuo y cultura es dinámica y de doble vía y se retroalimenta en las creencias y las acciones. Las fuerzas sociales nos impulsan a actuar de manera estigmatizadora y, a su vez, nuestras acciones pueden reforzar sociedades excluyentes. Se ha señalado que la acción de estigmatizar a las personas con VIH persiste con dos consecuencias muy graves: discriminación y diversos grados de violencia hacia las personas infectadas o consideradas como de “riesgo” y temor y negación de la vulnerabilidad a la enfermedad por la mayoría de la población. Esto se ha traducido en barreras para el acceso a la prevención, el diagnóstico y el tratamiento y por tal motivo se considera que erradicar el estigma asociado con la infección por VIH es un objetivo importante de salud pública (Herek GM, Capitano JP, Widaman KF, 2002). Abadía CE, Castro A, 2006).

Desde la perspectiva de la salud colectiva como un campo de investigaciones, conocimientos y prácticas multidisciplinarios y dinámicos e históricamente construidos sobre la salud de las

---

3 “La expresión «hombres que tienen relaciones sexuales con hombres» hace referencia a cualquier hombre que mantenga relaciones sexuales con otro hombre, lo que engloba una diversidad de identidades sexuales, así como a aquellas personas que no se identifican a sí mismas como homosexuales o gays. En algunos contextos, «varones que tienen relaciones sexuales con varones» puede ser una definición más precisa, ya que es posible que los programas se dirijan a varones que todavía no son adultos (individuos menores de 18 años)”. (ONUSIDA, 2006).

comunidades, dirigidos al bienestar colectivo (Franco, 2006)<sup>4</sup>, la presente investigación pretende aportar conocimientos sobre el estigma y la discriminación relacionadas con la infección por VIH y el sida que redunden en prácticas individuales, colectivas e institucionales de respeto, solidaridad y equidad en la atención en salud con miras a mejorar el bienestar individual y colectivo.

La salud colectiva se interesa en conocer, además del estado de salud de una población, los procesos sociales que lo determinan y así establecer las acciones que deben llevarse a cabo para lograr las condiciones necesarias y así asegurar el derecho a un vivir saludable (Breilh, 2010). La salud colectiva y las ciencias sociales han visibilizado problemas relacionados con el sentido tan contradictorio de justicia de los seres humanos, como los observados en la epidemia de VIH-sida: a pesar de contar con importantes y efectivos avances biomédicos capaces de reducir en forma importante la morbi-mortalidad de la enfermedad y de mejorar las condiciones de vida de los individuos y las colectividades afectadas, se siguen observando enormes inequidades, o desigualdades injustas y evitables, en la adquisición y la evolución de la infección por VIH, con gradientes que siguen los contornos del espectro social (Diderichsen et al., 2002). Por lo tanto, es pertinente investigar sobre el proceso social complejo relacionado con el estigma y la discriminación de los pacientes con VIH, con el fin de lograr intervenciones y políticas transformadoras en busca de la equidad (Evans et al., 2002).

Varios compromisos internacionales, tales como La Declaración de Compromiso de la Sesión especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre VIH y sida (UNGASS) en 2001, el Plan regional de VIH/sida para las Américas de la OPS, el Plan Subregional de VIH para el área Andina, el Modelo de gestión programática de VIH en Colombia y el plan de respuesta nacional al VIH en Colombia 2008-2011, entre otros, han resaltado la protección de los derechos humanos, entre ellos el de la salud, como un factor clave en reducir la vulnerabilidad al VIH y prevenir el estigma y la discriminación. Especialmente en Latinoamérica y el Caribe, estos han reforzado los prejuicios y ansiedades existentes, acerca de la homo y bisexualidad, la prostitución, el trabajo sexual y el uso de drogas intravenosas. El estigma y la discriminación son productos sociales con raíces profundas en prejuicios e inequidades (Aggleton P, Parker R, Maluwa, 2003).

La infección por VIH causa sufrimiento en las personas y las familias y tiene importantes repercusiones sociales y económicas. A su vez, exige acciones y responsabilidades a nivel de los individuos, las comunidades, los Estados y los organismos internacionales. Esto obliga al estudio de sus causas sociales en contextos particulares en busca de una mejor comprensión del problema que permita respuestas efectivas en búsqueda de mejores condiciones de bienestar para los individuos y los colectivos y mayor justicia en la sociedad. El estigma y la discriminación asociados con la infección por VIH y el sida y los estigmas superpuestos relacionados con el género y la sexualidad pueden tener repercusiones en la atención en salud de los pacientes con VIH, producir discriminación injusta en la atención en salud de pacientes y convertirse en barreras para la prevención, el diagnóstico y el tratamiento oportunos y adecuados.

---

4 Franco, Saúl. Apuntes del Seminario de Salud Pública II, Segundo Periodo Académico de 2006. Doctorado Interfacultades en Salud Pública, Universidad Nacional de Colombia.

En efecto, la cultura informativa de la diversidad sexual y la igualdad de los sexos ha avanzado, con grandes dificultades, a través de discursos y legislaciones sobre pluralidad, respeto, derechos sexuales y reproductivos, autonomía, justicia, pero la cultura valorativa aún está rezagada en las prácticas cotidianas de la dominación masculina y del heterosexismo. Como resalta Bilbeny (1997), la cultura y la ética hacen parte de la evolución humana. La evolución cultural es tortuosa, surge de interacciones y de conflictos de intereses dentro de las relaciones de poder. Los valores que no se inscriben dentro de estas relaciones de poder, tienden a ser estigmatizados y, a la larga, desechados. Por lo tanto, describir y comprender estas brechas entre teoría y práctica permite buscar estrategias que logren cerrarlas.

Mi experiencia laboral durante cerca de 20 años en la conformación y coordinación de un Programa hospitalario interdisciplinario de atención a pacientes con VIH-sida y sus familias en el personal afiliado al Sistema de Seguridad Social de las Fuerzas Militares y de Policía en Bogotá, Colombia, y en la atención médica directa de estos pacientes, me motivaron a realizar este estudio de caso en torno a la situación problemática planteada. Desde el inicio de mi trabajo me sentí confrontada con el estigma, el rechazo y la discriminación a los que se veían sometidos los pacientes con VIH, a sus sufrimientos, a sus propios temores ante la muerte y el contagio, a los tabúes sexuales y a la homofobia, a la vulnerabilidad de las mujeres por su papel de sometimiento a los hombres y secundario en la sociedad, especialmente en una institución donde imperan las jerarquías y el machismo. Como médica me preocupaban los diagnósticos en fases tardías de la enfermedad y sospechaba que esto se debía al temor de las personas a reconocer su vulnerabilidad y a realizar las pruebas, en gran parte debido al estigma percibido. También escuché relatos de los pacientes sobre manifestaciones de estigma y discriminación en los escenarios familiares, sociales, laborales y de salud, relacionados con la infección pero, sobre todo, con la sexualidad y, especialmente, con la homosexualidad. Asimismo presencié comentarios, actos y actitudes de discriminación frente a los pacientes por parte de familiares, compañeros, jefes y profesionales de la salud. Mis percepciones y las discusiones con los pacientes y con los demás profesionales del equipo interdisciplinario del Programa señalaban que estas manifestaciones tenían repercusiones sobre la salud física y mental de los pacientes, la adherencia al tratamiento y su bienestar y el de sus familias. Esto me cuestionó éticamente acerca de los temas de derechos de las personas con VIH, de equidad y justicia y sobre las causas del estigma y la discriminación a nivel global y local, así como sobre sus repercusiones en la vida de las personas afectadas y en la atención en salud y en las posibles estrategias para reducirlos.

Por lo tanto, el propósito de esta investigación es responder en forma sistematizada a estas preguntas suscitadas por la experiencia, para aportar al conocimiento de las particularidades del estigma y la discriminación frente al VIH en una institución de las Fuerzas Militares y de Policía en Colombia y de las raíces estructurales del estigma y la discriminación aferradas en las relaciones de poder jerárquicas y médicas, en el sexismo y el heterosexismo presentes en la cultura valorativa del país y de la institución y así contribuir a reducir inequidades en la atención en salud, a disminuir las barreras en prevención, diagnóstico y tratamiento y a mejorar el bienestar de los usuarios. Se espera brindar recomendaciones útiles, acordes con las políticas nacionales e institucionales que abran el camino a una institución más justa y equitativa en una sociedad realmente democrática e incluyente.

## 1.2 Trayectoria metodológica de la investigación

### 1.2.2 *Los objetivos*

Los objetivos generales de esta investigación son:

– Identificar y comprender las formas en que el estigma y la discriminación asociados a la infección por VIH y el sida crean barreras y repercuten sobre la prevención, el diagnóstico y el tratamiento oportunos y adecuados en una institución hospitalaria de las Fuerzas Militares y de Policía en Colombia.

– Comprender las raíces estructurales que subyacen al estigma y la discriminación asociados a la infección por VIH y el sida, en una institución hospitalaria de las Fuerzas Militares y de Policía en Colombia.

Los objetivos específicos son:

– Identificar y comprender las manifestaciones de estigma y discriminación relacionadas con la infección por VIH y al sida desde la percepción de los pacientes, del personal de salud y administrativo.

– Identificar y comprender cómo el estigma y la discriminación asociados a la infección por VIH y al sida generan barreras en el acceso y en la calidad de los servicios de prevención y de atención y en detrimento de la Salud Pública en la institución.

– Develar las raíces estructurales del estigma y la discriminación asociadas a la infección por VIH y al sida en la institución y que causan inequidades en salud.

– Comprender la importancia del sexismo y del heterosexismo en las raíces estructurales del estigma y la discriminación relacionados con la infección por VIH y el sida en la institución.

– Aportar orientaciones útiles para afrontar el estigma y la discriminación relacionados con la infección por VIH y el sida, el sexismo y el heterosexismo en los programas de Prevención y Atención Integral del VIH-sida.

### 1.2.2 *Paradigma de la investigación*

Para responder a estos objetivos se escogió una investigación cualitativa multi-métodos como una manera de estudiar un problema complejo humano y social: el estigma y la discriminación relacionados con la infección por VIH y el sida, en el contexto natural de un caso específico, el Programa de atención en salud a personas con VIH de una institución de las Fuerzas Militares y de Policía en Bogotá, Colombia. Para el estudio de esta realidad compleja, la investigadora interpretó los fenómenos relacionados con estigma y discriminación asociados al VIH-sida desde los significados para las personas con VIH y para los trabajadores de la salud del caso específico (Cresswell, 1998; Rodríguez, Gil, 1999). De acuerdo con el paradigma cualitativo, esta investigación se concentró en las relaciones y en la profundidad de un gran número de atributos en relativamente pocos casos para construir las representaciones de la vida social (Ragin, 2007). Este informe de la investigación busca narrar múltiples dimensiones del problema, reflejar su complejidad y aportar a su comprensión (Creswell, 1998).

De acuerdo con Guba y Lincoln, la investigación cualitativa supone un paradigma particular o visión del mundo con base en supuestos ontológicos, epistemológicos, axiológicos y metodológicos, los cuales tienen implicaciones en la práctica (Creswell, 1998; Morse, 2003). El enfoque cualitativo de la presente investigación se basa en los siguientes supuestos de la investigadora:

Desde el punto de vista ontológico: la realidad se considera subjetiva y sujeta a múltiples interpretaciones. De acuerdo con Husserl y Heidegger, la realidad no simplemente es; ocurre en un proceso sociohistórico en mundos diversos y particulares.

Desde el punto de vista epistemológico: existe interrelación entre investigadora, objeto de investigación y participantes; la realidad se construye en la inter-subjetividad. Este punto de vista se basa en la fenomenología y la hermenéutica. De acuerdo con Gadamer, y en oposición a Husserl, el horizonte de significados propios del investigador no se puede poner entre paréntesis (époché), la comprensión de la realidad incluye descripción e interpretación. Pero, además, como los seres humanos están incrustados en el mundo social, su subjetividad y sus expresiones lingüísticas también representan una esfera cultural y una conciencia humana comunes que hace posible cierta comprensión universal, potencialmente universalizable.

Desde el punto de vista axiológico: la investigación está cargada de las experiencias previas, así como de las creencias y valores tanto de los participantes como de la investigadora; esto expone a riesgos en las interpretaciones.

Desde el punto de vista metodológico: al estudiar los tópicos de estigma y discriminación relacionados con el VIH y el sida en su contexto, desde las percepciones de los participantes, se hace necesario utilizar una lógica inductiva desde los detalles particulares en busca de generalizaciones. Pero también se usa una lógica deductiva porque se parte de teorías y conocimientos ya establecidos que se interpretan en el contexto y en los casos particulares.

### *1.2.3 Marco teórico-referencial*

En la investigación cualitativa se propone un marco teórico-referencial en el cual se exponen las teorías y conceptos que han ayudado a esclarecer el fenómeno que va a ser investigado y se refieren las principales investigaciones realizadas en el área (Martínez, 2006). Para el marco teórico-referencial de esta investigación se indagó sobre las principales perspectivas teóricas acerca del estigma y la discriminación y sus aplicaciones en lo relacionado con la infección por VIH, con énfasis en la perspectiva sociológica de la identidad deteriorada con base en las marcas físicas, las debilidades del carácter y los estigmas tribales descritos por el sociólogo Irving Goffman (1963) y en el trabajo sobre las raíces estructurales del estigma (Parker y Aggleton, 2003) quienes, a los conceptos de Goffman, agregan conceptos de biopoder de la biomedicina de Foucault, de violencia simbólica de Bourdieu y de hegemonía de Gramsci. Para actualizar el estado de la cuestión de la presente investigación, se realizó una búsqueda no sistemática sobre estigma y discriminación relacionados con VIH-sida en diferentes bases de datos (Blackwell Sinergy, Jstor, Project Muse, Proquest, Pubmed, Redalyc, Scielo, Taylor&Francis) y se escogieron artículos disponibles en texto completo y publicados a partir del año 2000, entre ellos varios metanálisis y metasíntesis. Se adicionó por su interés un metanálisis de 21 estudios publicado en 1996.

Para la definición del contexto de esta investigación cualitativa, se realizó un análisis documental con base en artículos, declaraciones de derechos y relatos de experiencias de participación social para revisar las contribuciones y las limitaciones de las respuestas frente al VIH-sida y al estigma y la discriminación asociados, desde la biomedicina, desde los derechos y desde los sujetos, pacientes y profesionales de la salud, en el escenario mundial y de Colombia y que reflejan brechas entre la teoría y la práctica en este campo. Para ilustrar esta brecha en Colombia, se realizó un análisis de la cultura informativa frente al estigma y la discriminación relacionados con el VIH-sida y con el heterosexismo a través de los pronunciamientos de los magistrados de la Corte Constitucional como respuesta a las solicitudes de tutela interpuestas por ciudadanos que veían vulnerados sus derechos fundamentales en la vida cotidiana y que representaban el reflejo de la cultura valorativa.

#### *1.2.4 El estudio de caso*

Como metodología de la investigación cualitativa se utilizó el estudio de caso, entendido como la exploración profunda y detallada de un sistema limitado en tiempo y espacio, a través de la recolección de datos a partir de múltiples fuentes de información, ricas en contexto. Las diferentes fuentes de información aportan datos sobre las percepciones y los comportamientos de las personas y grupos en sus propios contextos, dentro de culturas y organizaciones particulares desde el punto de vista social e histórico (Stake, 1995; Creswell, 1998; Lewin, 2004). El estudio de caso se alimenta de diferentes enfoques teóricos y resalta la interacción y la construcción sociales del significado en un espacio y tiempo determinados. Como base epistemológica se encuentran la fenomenología y la hermenéutica. Busca la comprensión del caso más que lograr predicciones o generalizaciones. Su perspectiva es la del construccionismo social de la realidad. A través de los múltiples métodos y fuentes de datos para explorar e indagar en el mundo de la vida, intenta una descripción y una interpretación ricas y densas del fenómeno desde las perspectivas de los participantes y en su propio escenario cotidiano. La posibilidad de generalización a partir de una investigación de calidad depende de la capacidad del lector para reconocer su propia experiencia en la descripción del caso y aplicarla a su realidad (Stark, 2004). El análisis de caso utiliza un método inductivo desde los hechos, los actores involucrados y los documentos, en busca de la construcción de una realidad subjetiva con base en la interpretación de diferentes perspectivas. Este diseño metodológico permitirá la selección de casos extremos que brindan información sobre situaciones especialmente problemáticas e inusuales que pueden generar nuevo conocimiento, casos típicos que permiten deducciones locales y casos con máxima variación que muestran un panorama amplio en el espectro (Stake, 1995).

Así, este estudio de caso se diseñó para explorar en profundidad la situación problemática del estigma y la discriminación frente a la infección por VIH y sida en el escenario de la atención en salud de los pacientes en un Programa de las Fuerzas Militares y de Policía en Colombia. Se busca estudiar este caso como un microcosmos dentro de nuestro país, con sus circunstancias específicas dadas por la jerarquización de la institución y el régimen de salud de excepción dentro de la Ley 100 de 1993 del Sistema de Seguridad Social Integral, lo cual lo hace un estudio de caso de interés intrínseco.

#### 1.2.4.1 RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

Las fuentes de información utilizadas para recolectar los datos fueron de dos tipos: documentales y entrevistas semi-estructuradas. A continuación se presenta la descripción del caso y del contexto.

El análisis documental permitió la descripción densa del contexto específico del caso, en ese microcosmos del Programa de atención para personas con VIH-sida de una institución hospitalaria de atención en salud de las Fuerzas Militares y de Policía en Bogotá, Colombia. Se describe el Subsistema de Salud de las Fuerzas Militares y de Policía y el Programa de atención integral a personas que viven con VIH-sida.

Se describen y analizan los textos de las Políticas Institucionales de compromiso con el reconocimiento, el respeto y la garantía de los Derechos Humanos; de la Política institucional frente a la infección por el VIH y el sida inscrita en el Comité de Prevención y Control del VIH-Sida de las Fuerzas Armadas y de la Policía de Latinoamérica y el Caribe (COPRECOS LAC), apoyado por el Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA), el Programa Conjunto de las Naciones Unidas contra el VIH y el Sida (ONUSIDA) y el Departamento de Infectología del Comando Sur de los Estados Unidos (Miami, FL); del Acuerdo N° 043 de diciembre 21 de 2005 “por el cual se adoptan políticas en materia de Salud Sexual y Reproductiva en el Sistema de Salud de las Fuerzas Militares y de la Policía Nacional”; de la Política en Derechos Sexuales y Reproductivos, Equidad y Violencia Basada en Género, Salud Sexual y Reproductiva con énfasis en VIH-Sida, 2010 y de las Políticas de incorporación y retiro de la institución. En el contexto del caso también se incluye el análisis de algunas sentencias de la Corte Constitucional en relación con solicitudes de amparo con base en vulneración de derechos asociados con el estigma y la discriminación en personas con VIH-sida en las Fuerzas Militares y de Policía, como una manera de ilustrar las brechas existentes entre la teoría y los discursos de igualdad de derechos y de no discriminación y las prácticas en la vida cotidiana.

El Programa interdisciplinario de atención a personas con VIH-sida de la institución se conformó hace más de 20 años y presta atención integral a las personas con diagnóstico de infección por VIH remitidas de Bogotá y de todo el país. Incluye atención y seguimiento médico especializado, atención de urgencias, atención y seguimiento por estomatología, psicología, nutrición, trabajo social, con oportunidad de citas inmediatas de primera vez y ante urgencias y de control según la necesidad de los pacientes. También cuenta con la posibilidad de interconsultas con las diferentes especialidades médicas y quirúrgicas. La institución cuenta con los recursos necesarios para la evaluación diagnóstica completa, el seguimiento de los pacientes, con tratamiento con los medicamentos antirretrovirales disponibles en el país, las terapias y las profilaxis para las enfermedades oportunistas de acuerdo con las guías de atención actualizadas del Ministerio de Protección Social. Además, los procedimientos no POS suelen ser autorizados en su mayoría por el Comité Técnico-Científico de la institución. Las dificultades en el programa son: periodos cortos de carencia de medicamentos asociados a trámites administrativos (cerca de una o dos semanas en el año) y dificultad en el desplazamiento de los pacientes de fuera de Bogotá. A pesar del acceso a un programa de atención completo y relativamente eficiente, se observan diagnósticos tardíos, dificultades en los cambios de comportamiento y de estilos de vida, reticencias a la revelación del diagnóstico, temor al rechazo, quejas por estigma y discriminación de

parte de los profesionales de la salud, de los compañeros y de los mandos jerárquicos y temor a las represalias de superiores y de la institución.

#### ENTREVISTAS SEMI-ESTRUCTURADAS A LOS PARTICIPANTES

Para la recolección de la información desde las diferentes perspectivas de los participantes, previo consentimiento informado (ver Anexo 1), la investigadora realizó personalmente 21 entrevistas semi-estructuradas a pacientes del Programa de atención a personas con VIH y 15 entrevistas semi-estructuradas a trabajadores de la salud de la institución, en el segundo semestre del año 2010. Las entrevistas fueron semi-estructuradas y se realizaron con base en un guión pre-establecido (ver Anexo 2), sin dejar de lado la flexibilidad necesaria para la recolección en profundidad de la información. Con la finalidad de describir los fenómenos desde el punto de vista de los participantes y escuchar su voz en su ambiente natural, la investigadora reconoce que son agentes autónomos que comparten información en forma voluntaria y por lo tanto, puso empeño en lograr una interacción armónica con los participantes que favoreciera la confianza y la confiabilidad de la información revelada. Se han descrito beneficios de las entrevistas cualitativas para los participantes, tales como catarsis, auto-conciencia, empoderamiento, sanación y dar voz a quienes no la tienen (Orb et al., 2001).

La duración promedio de cada entrevista fue de 90 minutos, para un total aproximado de 3.240 minutos (54 horas); las entrevistas fueron grabadas en audio y transcritas a Word para el análisis posterior de su contenido. El tiempo de transcripción de las entrevistas fue de 4.860 minutos (81 horas).

La inmersión en el campo de estudio y el contacto con los participantes potenciales se facilitó para la investigadora teniendo en cuenta que fue su sitio de trabajo por 20 años y participó en el Programa hasta el año 2006. Sin embargo, esta situación también podría verse como una limitación por el riesgo del sesgo de verificación, debido al compromiso profesional, de experiencia y emocional de la investigadora con el Programa. Sin embargo, en los supuestos del paradigma cualitativo empleado se reconoce precisamente el carácter interpretativo del fenómeno desde la óptica de la investigadora con base en la interacción con el campo y los participantes. También se debe reconocer que esta situación pudo haber inducido cierta presión involuntaria para la participación, pero en esto se tuvo en cuenta con los pacientes que la invitación inicial a participar la hiciera la enfermera jefe o la secretaria del Programa y solo fueran remitidos los pacientes que estuvieran dispuestos a participar y tuvieran la disponibilidad de tiempo; también se tuvo especial atención en incluir participantes que no conocieran previamente a la investigadora. Algunos pacientes fueron remitidos en cadena por los mismos participantes.

Los criterios de inclusión para los pacientes fueron: mujeres y hombres adultos con diagnóstico de VIH de cualquier tiempo de evolución y vinculados al Programa de la institución, con aceptación libre y voluntaria de participar formalizada con la firma del formato de consentimiento informado. Las entrevistas a los pacientes se realizaron en el mismo lugar de la consulta externa, en un consultorio que fue prestado para tal fin y en un ambiente tranquilo y confidencial. Si el paciente manifestaba libremente su deseo de participar, recibía personalmente de la investigadora la información correspondiente al estudio, los objetivos, la metodología, los posibles beneficios y riesgos, el respeto a la libre participación, el derecho a no responder las preguntas si no quería, a retirarse en cualquier momento sin ningún tipo de represalia y las estrategias que

se tendrían en cuenta para asegurar el anonimato y la confidencialidad. También se insistía en la participación totalmente voluntaria y en la importancia de obtener información confiable señalando que no existía información correcta o no, sino que se trataba de una interpretación que realizaría la autora de acuerdo con sus propios conceptos, experiencias y valores. Se respondían las preguntas del posible participante y si manifestaba su acuerdo, se procedía a la firma del formato de consentimiento informado y a la entrevista. Por sugerencia del Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia, no se incluyeron firmas de testigos, precisamente para guardar la confidencialidad. Antes de la entrevista se señalaba la importancia de no decir nombres propios. Se buscó la realización de las entrevistas en un clima de amabilidad, empatía y respeto. Una paciente que aceptó la participación después de la explicación correspondiente, se negó a firmar el formato del consentimiento informado por lo cual fue excluida. Las entrevistas fueron grabadas en audio de acuerdo con una codificación a la cual solo tuvo acceso la investigadora y posteriormente fueron transcritas textualmente en un procesador Word para su análisis.

Los criterios de inclusión para los trabajadores de la salud fueron: hombres y mujeres que trabajaran en la institución y que tuvieran o no contacto directo con los pacientes con VIH, que aceptaran participar de forma libre y voluntaria y que formalizaran la firma del consentimiento informado. La investigadora seleccionó para la entrevista a los siguientes trabajadores vinculados con el Programa y con la atención directa de los pacientes: un médico, una enfermera, un psicólogo, una trabajadora social y una secretaria encargada de llevar la agenda de las citas de los pacientes. También se seleccionaron en la muestra profesionales con labores administrativas relacionadas con el diseño de políticas de promoción de la salud y prevención de la enfermedad o con la aplicación de políticas de ingreso y retiro. Esta selección tenía como intención incluir las perspectivas de las diferentes disciplinas involucradas a través de una muestra de amplia variación y con informantes críticos. Para incluir en la muestra los casos típicos, se incluyeron también las perspectivas de trabajadores, tanto hombres y mujeres de diferentes edades, no vinculados directamente con la atención de estos pacientes. Los informantes críticos fueron contactados directamente por la investigadora gracias a su conocimiento del campo y otros fueron remitidos en cadena por otros participantes. Los trabajadores de la salud que aceptaron participar propusieron el sitio y la hora de la entrevista. Una vez logrado el encuentro, los posibles participantes recibían la información completa sobre el estudio, los objetivos, la metodología, los posibles beneficios y riesgos y las medidas para guardar el anonimato y la confidencialidad. También se insistía en la participación totalmente voluntaria y en la importancia de obtener información confiable señalando que no existía información correcta o no, sino que se trataba de una interpretación que realizaría la autora de acuerdo con sus propios conceptos, experiencias y valores.

Se respondían las preguntas del posible participante y si manifestaba su acuerdo se procedía a la firma del formato de consentimiento informado y a la entrevista. De los posibles participantes contactados, dos rechazaron la participación y un médico administrador aceptó participar, pero incumplió la cita convenida en tres oportunidades, por lo cual se excluyó. La grabación de las entrevistas, su codificación y transcripción se hicieron de manera similar a la de los pacientes.

Para definir el número de participantes se tuvo en cuenta la saturación de la información según las categorías de análisis que fueron emergiendo.

#### 1.2.4.2. ANÁLISIS DE LOS DATOS

En primera instancia, se realizó un análisis cualitativo a través del Software de Atlas ti, con la colaboración de una auxiliar de investigación, antropóloga, experta en el manejo del software. Se elaboraron en conjunto las categorías y matrices empleadas de acuerdo con el marco conceptual y se discutieron y ajustaron los resultados. La autora de la tesis se encargó del análisis y de la redacción final a partir de los datos obtenidos.

La codificación abierta se realizó con base en categorías previas presentes en el marco conceptual del proyecto de investigación, tales como: estigma percibido, estigma incorporado, discriminación estructural, discriminación laboral, discriminación por VIH, discriminación por orientación sexual y otras resultantes de la lectura de las fuentes, por ejemplo: acción de estigmatizar, percepción del personal médico, conocimientos del paciente sobre el VIH, aceptación de la enfermedad y sentimientos de culpa. La codificación axial tuvo en cuenta propiedades de estas categorías tales como causas, manifestaciones, estrategias y consecuencias.

Teniendo en cuenta que uno de los objetivos principales de la investigación era “Identificar y comprender las formas en que el estigma y la discriminación asociados a la infección por VIH y al sida crean barreras y repercuten en la prevención, el diagnóstico y el tratamiento oportunos y adecuados en una institución hospitalaria de las Fuerzas Militares y de Policía en Colombia” y con la intención de responder a los objetivos específicos de “Identificar y comprender las manifestaciones del estigma y de la discriminación desde la percepción de los pacientes, del personal de salud y administrativo relacionadas con la infección por VIH” y de “Identificar y comprender cómo el estigma y la discriminación asociados a la infección por VIH y al sida generan barreras en el acceso y en la calidad de los servicios de prevención y de atención y en detrimento de la Salud Pública en la institución”, se construyó una matriz de análisis compuesta por el cruce entre tres momentos distintos de carácter procesual temporal, a saber: PREVENCIÓN (antes), DIAGNÓSTICO (durante) y TRATAMIENTO (después), y cuatro planos de la vida cotidiana de las personas, así: INDIVIDUAL (lo que corresponde a la vivencia íntima, personal, reflexión individual), COLECTIVO FAMILIAR (aborda la forma en que transcurren las relaciones de pareja y las relaciones familiares nucleares pareja/hijos, o madre, padre/hermanos), COLECTIVO/COMUNAL (se trata de las relaciones de amistad, vecinales, del barrio), COLECTIVO/SOCIAL (se refiere a las relaciones con el resto de la sociedad, muchas de las cuales pueden desarrollarse en el trabajo, en las instituciones de salud o en el espacio público).

**TABLA 1.** Matriz de análisis de datos de estigma y discriminación en las entrevistas de pacientes

Temporalidad con respecto al diagnóstico de VIH					
Antes	Durante	Después			
Prevención	Diagnóstico	Tratamiento			
Estigma percibido	P.ej. Temor a la muerte		Individual	Individual	Dimensión de la vida cotidiana de los pacientes
P. ej. Heterosexismo	P. ej. Temor estigma y a la discriminación		Subjetivo		
P.ej. Homofobia	P. ej. Ruptura o dificultad en relaciones afectivas	P. ej. Relaciones de solidaridad	Familiar	Colectivo	
P. ej. Desinformación			Comunal		
P. ej. Acciones discriminatorias			Social		

FUENTE: Elaboración de la autora.

En las entrevistas realizadas al personal de salud, se reconocieron dos dimensiones de análisis, una que corresponde a su mirada como trabajador frente al VIH y otra que nos habla del “otro” que en este caso es el paciente. En cuanto a la temporalidad, se consideró el ANTES en cuanto a su participación en el programa, el DURANTE en la fase diagnóstica se relaciona con tres aspectos: la asesoría antes de la prueba, la asesoría después de la prueba y las percepciones frente a la realización de la prueba de VIH y el DESPUÉS en la fase de tratamiento se relaciona con aspectos del funcionamiento del Programa y el vínculo entre el paciente y el personal de salud para detectar formas de estigma y discriminación relacionados con el VIH-sida.

En segunda instancia, para una mejor comprensión del proceso complejo del estigma y la discriminación en relación con el VIH-sida y para la búsqueda de sus raíces estructurales en este caso particular, se siguieron los pasos de análisis de la información descritos por Stake (1995) y Cresswell (1998) para los estudios de caso:

- Desarrollo de los temas: análisis de los datos para identificar temas específicos (issues) del caso
- Agrupación de categorías: a partir de los datos, se buscan significados relevantes para el caso
- Identificación de patrones y correspondencia entre dos o más categorías para reducir las categorías iniciales.

Como producto de la lectura repetida de las entrevistas y de la clasificación de categorías (Ver Anexo 3) se identificaron los patrones más relevantes de acuerdo con la interpretación de la investigadora y con la revisión de la literatura.

De esta forma, se buscó comprender en primera instancia el sentido del estigma relacionado con VIH-sida en los participantes de la institución en relación con las tres formas generales clásicas definidas por Goffman: marcas del cuerpo, del carácter individual y tribales.

El segundo aspecto considerado de gran importancia para la comprensión de las respuestas de los sujetos mismos de este estudio de caso y en busca de posibles respuestas emancipadoras a partir de ellos mismos, se buscaron las percepciones de vivir con VIH según las categorías descritas en el metanálisis de Barroso y colaboradores (2000), no solo a partir de los pacientes sino también de los trabajadores de la salud: significado desastroso, experiencia enfocada en el yo, búsqueda del significado de vivir con el VIH, conectividad humana, negociación en salud y afrontamiento del estigma. De este análisis emergió una categoría nueva con base en casos paradigmáticos exitosos, que se denominó la subjetivación emancipadora del yo con VIH.

Por último, se analizaron las raíces estructurales del estigma y de la discriminación relacionadas con VIH en este estudio de caso, según las categorías propuestas por Parker y Aggleton, así como la de violencia estructural de Farmer y Castro, la de violencia simbólica de Bourdieu y categorías de dominación masculina, homofobia, heterosexismo y diversidades sexuales (Bourdieu, Beasley, Borrillo, Dorais). De allí emergen nuevas categorías tales como inequidades de clase definidas por relaciones de poder jerárquicas en la institución y de discriminación dentro de la discriminación relacionada con la homofobia.

#### 1.2.4.3. CRITERIOS DE CALIDAD

Dado el carácter subjetivo de la investigación cualitativa, la credibilidad de los resultados se buscó a través de la triangulación de los datos mediante el uso de fuentes documentales y de diversos participantes (tanto pacientes como trabajadores de la salud), la triangulación teórica mediante el uso de diferentes perspectivas para interpretar el conjunto de datos y de investigadores mediante el apoyo de una antropóloga y de los evaluadores académicos del Doctorado Interfacultades en Salud Pública (Valles, 1997; Rodríguez, Gil, 1999).

Dentro de los criterios de rigor metodológico, también se resaltan la posibilidad de confirmación (Valles, 1997; Castillo y Velásquez, 2003), según la cual otros investigadores pueden seguir la pista y llegar a conclusiones similares. Para garantizar este punto, se llevaron registros completos y fieles de todos los documentos del estudio. La transferibilidad o aplicabilidad la definen como la posibilidad de transferir los hallazgos a otros contextos, para lo cual se prestó atención en la muestra de participantes representativos y en la descripción densa y rica del contexto y de los resultados para que a través de una experiencia vicaria, el lector pueda decidir si los resultados se pueden aplicar a su propio contexto.

#### 1.2.4.4. LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN

El alcance de este estudio se limita a la población de pacientes con VIH atendidos en el Programa de una institución hospitalaria de atención en salud de las Fuerzas Militares y de Policía de Colombia y de trabajadores de la salud de esa institución. Este Programa refleja en mayor grado la atención de Bogotá y sus cercanías, aunque también expresa dinámicas de la atención en salud de los pacientes a nivel nacional. Sin embargo, no se puede generalizar a todo el sistema de salud de las Fuerzas Militares y de Policía, ya que es una experiencia local. Puesto que las personas con VIH entrevistadas son más o menos adherentes a la prestación del servicio,

no se pueden extrapolar los datos precisamente a las personas que no acuden a la atención por una razón u otra y que, probablemente, han sufrido mayores barreras debidas al estigma y la discriminación. La jerarquización de la institución también limita la adquisición de información a partir del personal uniformado y de la oficialidad y su familia. No se realizaron entrevistas a Oficiales de rango debido a dificultades para el acceso a ellos y por la posibilidad de tener información sesgada al discurso considerado políticamente correcto desde la institucionalidad.

### 1.3. Aspectos éticos

La presente investigación tuvo como principios éticos rectores el respeto a la dignidad, los derechos y el bienestar de los participantes, así como el respeto a la integridad científica.

Se contemplaron las normas éticas pertinentes presentes en la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia, en la Declaración de Helsinki de 2008 de la Asociación Médica Mundial y en el Marco ético del Consejo de la investigación económica y social del Reino Unido de 2010.

De acuerdo con la Resolución 8430 por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud en Colombia, se tuvieron en cuenta los siguientes artículos del Capítulo 1 sobre aspectos éticos de la investigación en seres humanos:

– Artículo 5: en la investigación prevaleció el criterio del respeto a la dignidad y la protección de los derechos y el bienestar de los participantes

– Artículo 6: la investigación se desarrolló conforme a los siguientes criterios: a) justificación en principios científicos y éticos; b) se fundamentó en hechos científicos previos informados en la literatura; c) se consideró que esta investigación cualitativa era el medio adecuado para la comprensión del fenómeno de estigma y discriminación asociados a la infección por VIH y el sida; d) prevaleció la seguridad de los beneficiarios, e) contó con el consentimiento informado y por escrito de los participantes; f) fue realizada por una médica especialista en medicina interna, profesional con conocimiento y experiencia para cuidar la integridad del ser humano, con el apoyo de la institución de salud y con la supervisión académica del Doctorado Interfacultades en Salud Pública de la Universidad Nacional y g) se realizó con la autorización previa de la institución investigadora y de la institución de salud donde se realizó la investigación, con el consentimiento informado de los participantes y con la aprobación del proyecto por los Comités de Ética en Investigación de las dos instituciones.

– Artículo 8: se protegió la privacidad del individuo durante las entrevistas y se mantuvo el anonimato de sus datos en las grabaciones y en las transcripciones de las entrevistas.

– Artículo 9 y 10: se identificaron como riesgos posibles de las entrevistas, aunque no frecuentes y leves, el hecho de tocar temas sensibles que pudieran suscitar incomodidades en los participantes y algunas reacciones emocionales, principalmente en los pacientes, relacionadas con el estrés de revivir experiencias dolorosas.

– Artículo 11: la presente investigación se consideró de Riesgo mínimo, por cuanto se realizarían entrevistas personales, sin ninguna intervención, en las cuales se tratarían temas culturalmente sensibles como la infección por VIH y la sexualidad.

– Artículo 13: la institución donde se realizó la investigación cuenta con un Programa de atención integral a las personas con VIH, hacia el cual se podía remitir de forma inmediata si era necesario para la salud física o mental del paciente. Además, la médica investigadora cuenta con experiencia profesional suficiente para llevar a cabo las entrevistas y para responder en forma adecuada y asertiva a las posibles reacciones emocionales de los participantes. Siempre se proporcionó el tiempo adicional necesario para la expresión libre de los sentimientos de los participantes y para hacer el acompañamiento profesional requerido.

– Artículos 14 y 15: el proceso de consentimiento informado incluyó la explicación por parte de la investigadora y la comprensión de cada participante acerca de los objetivos de la investigación, la metodología, los procedimientos, los riesgos mínimos relacionados con la entrevista, la ausencia de beneficios directos por la participación, los beneficios esperados para el Programa, la participación libre y voluntaria, la libertad de retirarse en cualquier momento o de negarse a responder algunas preguntas, la seguridad de la confidencialidad de la información y del anonimato de los datos. Artículo 16: el consentimiento informado fue elaborado por la investigadora y fue revisado por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional y por el Comité de Ética en Investigación de la Institución de las Fuerzas Militares y de Policía donde se realizó la investigación. Por sugerencia del Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina, y aceptada por el Comité de la institución, y con miras a proteger la confidencialidad de los participantes, no se incluyeron firmas de testigos. Todos los participantes eran adultos competentes. El Consentimiento informado se formalizó mediante la firma del participante y de la investigadora de un formato diseñado para tal fin y archivado por la investigadora.

Así mismo, se tuvieron en cuenta los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos actualizados en 2008 en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial:

– Artículo 3: la investigadora siempre tuvo en mente el deber como médica de promover y velar por la salud de los participantes

– Artículo 5: esta investigación buscó conocimientos con miras a lograr mejoras en la atención de las personas con VIH en una institución de las Fuerzas Militares y de Policía, poblaciones subrepresentadas en la investigación médica

– Artículo 6: la investigadora veló porque el bienestar de los participantes primara sobre cualquier otro interés

– Artículo 10: la investigadora consideró las normas y estándares éticos, legales y jurídicos para la investigación en seres humanos del país, como consta en el apartado anterior, así como las normas internacionales vigentes.

– Artículo 11: la investigadora fue consciente de su deber como médica de proteger la vida, la salud, la integridad, el derecho a la autodeterminación y la confidencialidad de la información personal de los participantes.

– Artículo 12: la presente investigación intentó cumplir con los principios científicos aceptados de la investigación cualitativa y se apoyó en un conocimiento profundo de la bibliografía científica y de otras fuentes de información pertinentes.

– Artículo 14: se realizó una descripción clara y detallada del proyecto y de la metodología empleada en la presente investigación. Esta investigación fue financiada en su totalidad con recursos propios de la investigadora. La investigadora declara no tener conflictos de interés económicos para la realización de esta investigación. Sus intereses fueron en primer lugar realizar una investigación pertinente, útil y confiable con respeto de los participantes y, en segundo lugar, realizar la tesis doctoral.

– Artículo 15: la investigación solo se realizó después de obtener la aprobación por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia y por el Comité de Ética en Investigación de la institución de salud de las Fuerzas Militares y de Policía en Colombia. No se presentó ningún evento adverso que fuera necesario informar a los Comités.

– Artículo 16: como se expresó anteriormente, la investigación fue realizada por una profesional de la medicina capacitada y con la experiencia necesaria.

– Artículo 17: la investigación se realizó en una población subordinada por las jerarquías de la institución, pero estas particularidades son las que precisamente justifican la investigación en ella, en busca de beneficio en la atención en salud.

– Artículo 18: el proyecto evaluó el balance entre los posibles beneficios al aportar comprensión sobre el estigma y la discriminación relacionados con el VIH y los riesgos mínimos y poco probables de incomodidad y estrés causados por las entrevistas.

– Artículo 20: los posibles riesgos de reacción emocional fueron manejados por la misma investigadora y no fue necesaria la remisión a ningún otro profesional en ningún caso.

– Artículo 22: la participación de todos los adultos competentes fue voluntaria.

– Artículo 23: se protegió la intimidad de los participantes durante las entrevistas y se garantizó el anonimato de sus datos personales, así como la confidencialidad de la información personal para reducir al mínimo las consecuencias de la investigación sobre la integridad física, mental y social de los participantes.

– Artículo 24: cada participante potencial recibió información adecuada acerca de los objetivos, métodos, afiliaciones institucionales del investigador, beneficios esperados, riesgos e incomodidades de la investigación. También se les informó sobre su derecho de participar o no así como de retirarse. Una vez comprendida la información y resueltas las inquietudes, el participante formalizó su aceptación con la firma de un formato diseñado para tal fin.

– Artículo 25: no existía relación de dependencia entre los participantes y la investigadora y se veló por no ejercer presión indebida para la participación. Todos los participantes son adultos competentes.

– Artículo 30: la investigadora veló por la integridad y la exactitud de los informes de esta investigación y por la confidencialidad de los datos. Además de la confidencialidad de la información de los participantes, también se respetó la confidencialidad de la institución, al

no especificar de qué institución se trata. En caso de publicación de los resultados sobre la institución, se solicitará previamente autorización del Comité de Ética en Investigación.

– Artículo 31 y siguientes: esta investigación no se combinó con la atención médica de los participantes.

– Artículo 33: una vez la tesis doctoral haya sido sustentada y aprobada por el Doctorado Interfacultades en Salud Pública de la Universidad Nacional, se presentará una copia a la institución de salud y se solicitará autorización para presentar los resultados a los participantes y a la comunidad institucional, tanto a las directivas como a los profesionales de la salud.

También se tuvieron en cuenta los principios del Marco ético de la investigación social del Reino Unido:

– El diseño de la investigación fue revisado y realizado para asegurar su integridad y la calidad

– Los participantes recibieron información completa sobre la investigación, sobre los riesgos y beneficios potenciales

– Se respetó el anonimato de los datos y la confidencialidad de la información

– La participación fue voluntaria y libre de coerciones

– La investigación fue independiente, sin conflictos de interés.



# Marco conceptual del estigma y la discriminación relacionados con el VIH y el sida

## 2.1. Algunos conceptos sobre estigma y discriminación y sus raíces

El concepto de estigma viene desde la antigüedad y se ha asociado con desviaciones de las prescripciones normativas de las comunidades y sociedades en diferentes contextos temporales y espaciales. En la Grecia Antigua, los esclavos eran una propiedad valiosa y, para prevenir su escape, eran tatuados con un instrumento puntudo que causaba una señal o estigma; también se utilizaba para identificar a criminales o traidores. Durante la era del cristianismo el estigma se asoció con una huella no natural que aparecía en el cuerpo de los santos como signo de gracia divina. Más recientemente, se ha considerado que el estigma es una construcción social asociada al reconocimiento de una diferencia, con base en una característica específica que se usa para devaluar a la persona que la tiene (Varas-Díaz, 2003; Scambler, 2009). Desde una visión evolucionista, se ha sugerido que el estigma y la discriminación subsiguiente se derivan de la necesidad de filtrar daños potenciales como respuesta instintiva para proteger la vida, pero que es seguida por una percepción exagerada de las características amenazadoras, en ocasiones reforzada por las percepciones de otros (Roseval, 2007; McIntosh, 2007).

Los conceptos, los enfoques y las investigaciones sobre el estigma son variados; hoy en día, su estudio es multidisciplinario y esto refleja la importancia de entender la diversidad y complejidad de sus raíces, expresiones e impactos y de las intervenciones propuestas. Las dimensiones van desde lo biológico hasta lo social, desde lo individual hasta lo colectivo y desde lo local hasta lo global. Así mismo, los énfasis en cuanto a las investigaciones, los marcos conceptuales, las causas, las manifestaciones, las consecuencias y las posibles intervenciones se sitúan en diferentes focos: en el atributo desacreditador, en el sujeto estigmatizado, en los otros estigmatizadores y en los contextos sociales y culturales que favorecen el proceso de estigmatización.

### 2.1.1. *El estigma como identidad deteriorada*

El sociólogo Goffman (1963) es considerado una autoridad en el tema del estigma. Lo definió como la construcción social de atributos capaces de producir una identidad deteriorada, de desacreditar, descalificar o devaluar a personas o grupos y que puede llegar al extremo de condenarlos a una condición inhumana. Identificó tres tipos de estigma: abominaciones del cuerpo (deformidades físicas), marcas del carácter individual (identidades, modos de ser, comportamientos) y estigmas tribales (asociados con grupos raciales, étnicos, religiosos). Goffman destaca también la importancia de la visibilidad del estigma: cuando la marca es visible el individuo ya está desacreditado, mientras que si es invisible, es desacreditable.

Los individuos pueden tener varias reacciones frente a su propio estigma: sentirse avergonzados y odiarse ellos mismos, intentar corregir u ocultar el atributo desacreditador o, incluso, intentar conseguir beneficios secundarios de su condición. En sus relaciones con otros, los individuos estigmatizados pueden sufrir efectos negativos, pero también pueden encontrarse con gente sensible, bien informada, capaces de entenderlos (los llamados “sabios” por Goffman) y con

otros sujetos que comparten el estigma y en quienes pueden encontrar apoyo, ayuda e incluso con quienes pueden luchar por la “normalización”. Aunque Goffman insistió en la importancia de analizar el estigma en términos de relaciones de poder, enmarcadas en determinadas ideologías, muchas interpretaciones posteriores se han enfocado en los rasgos o atributos individuales.

### *2.1.2. El estigma desde un marco teórico evolutivo o biocultural*

En el marco biocultural definido por Neuberg (2000), el estigma surge de un miedo profundo en los seres humanos y se asocia con el proceso mental de asignar rótulos positivos o negativos a quienes se cruzan en nuestro camino y estas etiquetas sirven después para valorar o devaluar a los individuos con quienes entramos en contacto. Estudios antropológicos muestran que los seres humanos que viven en grupos altamente interdependientes y cooperativos tienen ventaja evolutiva; los grupos funcionales que comparten, cooperan mutuamente y mantienen relaciones de confianza, frecuentemente con base en el parentesco, han logrado una estrategia de supervivencia al mantener la salud reproductiva y el bienestar de sus miembros (Neuberg et al., 2000; Law, 2007). La ventaja del comportamiento prosocial recíproco sugiere que este se podría convertir en normativo entre los grupos. Los comportamientos que violan estos estándares amenazan la ventaja evolutiva y son estigmatizados. La confianza es un fundamento para la construcción de las relaciones en los grupos y la ruptura de esta confianza por “mentirosos, ladrones, traidores, entre otros”, al quedar expuesta públicamente, se ha castigado de diferentes maneras en las sociedades a través del tiempo y del espacio: con tatuajes entre los antiguos griegos, amputaciones entre los talibanes y, en las sociedades occidentales actuales, con sanciones morales, registros criminales, privaciones de la libertad en prisiones y suspensiones de licencias profesionales, entre otros.

Desde el punto de vista evolutivo, se considera que la salud y el bienestar del grupo social dependen de la confianza, la cooperación y la inversión mutua que se traducen en reciprocidad, prosocialidad y conformación de roles y normas sociales; quienes no pueden o no desean cumplir con estos parámetros, se estigmatizan. Los individuos enfermos y con comportamientos transgresores de las normas de los colectivos pueden ser estigmatizados al considerar que, de alguna manera, amenazan la reproducción y la ventaja evolutiva. Así mismo, en la mayoría de las culturas se observa que los individuos con enfermedades físicas o mentales han dependido de la voluntad de cuidado y protección de los otros. A las enfermedades se les da significado social con base en tres factores: el individuo enfermo que proporciona la circunstancia social, el otro que proporciona una reacción social y el juicio moral. Históricamente, las enfermedades de transmisión sexual han sido estigmatizadas por su conexión con comportamientos considerados desviados o inmorales (MacIntosh, 2007).

### *2.1.3. Enfoque cognitivo-social del estigma*

Varios psicólogos sociales han propuesto un enfoque cognitivo social del estigma que va más allá de considerarlo como una marca, característica o atributo que posee un individuo y que se ocupe, más bien, de comprender cómo los individuos construyen las categorías, las incorporan en estereotipos en una sociedad y las utilizan para discriminar y excluir a otros (Oliver 1992; Fiske 1998; Sayce, 1998): el estigma es una relación entre un atributo y un estereotipo social (Jones et al., 1984) o una construcción social contextualizada, asociada con el recono-

cimiento de una característica que se usa para devaluar a la persona que la posee (Crocker, Major y Steel, 1998).

En este sentido, Link y Phelan (2001) hacen un aporte importante al interrelacionar varios componentes en el proceso de estigma:

– Distinción y rotulación de diferencias humanas: existe una selección social de las diferencias humanas para crear grupos. Si bien la mayoría de las diferencias humanas son ignoradas y consideradas irrelevantes socialmente, otras adquieren importancia, con frecuencia arbitraria y binaria, como el color de la piel, el sexo, la capacidad física o la orientación sexual. De esta selección surgen etiquetas, rótulos construidos socialmente que se asignan a otros (estigmatizados). Con argumentos de psicología evolutiva (Kurzban y Leary, 2001) se plantea la estigmatización como un fenómeno transcultural ya que representa, como se señaló anteriormente, una de las adaptaciones cognitivas para lograr el éxito en la selección y por eso se origina en los valores y preferencias compartidos por un grupo social particular

– Asociación de diferencias humanas con atributos negativos: el rótulo relaciona a un individuo determinado con características indeseables para el grupo y forma los estereotipos. Según los psicólogos, estos estereotipos se encuentran a nivel preconscious y, con frecuencia, determinan decisiones automáticas, aunque pueden ser moldeadas por los procesos cognitivos y los contextos donde se insertan los individuos (Crocker, 1998).

– Separación entre “nosotros” y “ellos”: se establecen límites arbitrarios con base en las diferencias estereotipadas.

– Pérdida de estatus y discriminación: a partir de las etiquetas y los estereotipos, se construye una racionalidad que permite devaluar, rechazar y excluir a individuos y grupos colocándolos en situación social desventajosa en cuanto a oportunidades y posibilidades de vida como ingresos, educación, vivienda y atención en salud (Druss et al., 2000). Si bien la discriminación puede ocurrir en las interacciones individuales, en realidad se trata de una discriminación estructural, con base en prácticas institucionales acumuladas que exponen a los individuos y grupos a circunstancias de desventaja que les niega oportunidades. Algunos científicos sociales identifican a los grupos estigmatizados como víctimas sin esperanza; pero también, al introducir nociones de poder y resistencia relativos se brindan posibilidades de cambio en esta dinámica, cuando los recursos disponibles se usan en forma activa para resistir a las tendencias y prácticas que estigmatizan y discriminan (Link y Phelan, 2001).

La convergencia de estos cuatro componentes interrelacionados en el proceso del estigma está moldeada por cuestiones de grado, por relaciones de poder social, económico y político, por resistencias y el poder relativo entre estigmatizados y estigmatizadores.

#### *2.1.4. Raíces estructurales del estigma y violencia simbólica*

El trabajo de Parker y Aggleton (2003) se enfoca en las raíces estructurales de las relaciones de poder que median el estigma y la discriminación. Para ellos, los procesos sociales del estigma y de la discriminación se encuentran inmersos en las nociones de poder y dominación y se relacionan con la inequidad social. A los conceptos de estigma de Goffman, agregan los de poder de Foucault, de violencia simbólica y dominación de Bourdieu y de hegemonía de Gramsci.

Goffman plantea que significados tales como el de desviación se construyen en la interacción social. Foucault analiza la diferencia producida socialmente a través de sistemas culturales e institucionales como la biomedicina y la psiquiatría, los cuales suelen estar al servicio del poder. La acción de estigmatizar se construye culturalmente para establecer y mantener el orden social imperante, el cual, mediante los regímenes de poder basados en los sistemas de conocimiento, controla los cuerpos de los individuos y las sociedades. La categoría de violencia simbólica de Bourdieu (1977, 1984) apoya las relaciones entre cultura y poder. Los sistemas sociales de jerarquía y dominación se producen y se reproducen con el tiempo, sin dejar demasiado espacio a la resistencia de los dominados y sin prácticamente reconocimiento consciente de sus miembros. El poder se instala en el centro de la vida social y legitima las inequidades de la estructura social. Este tipo de violencia es el proceso por el cual los sistemas simbólicos (lenguaje, imágenes, prácticas) promueven los intereses y las jerarquías dominantes que buscan la hegemonía. Esta se logra mediante el entrecruzamiento complejo de fuerzas políticas, sociales y culturales que organizan los significados y los valores dominantes en el campo social y legitiman las estructuras de inequidad social (Gramsci 1970, Williams 1977, 1982). Para Bourdieu, el estigma y la discriminación no operan sólo en relación con la construcción social de la diferencia, sino en relación con las inequidades sociales y estructurales; no son abstractos, tienen que ver con acción social y luchas de poder en el centro de la vida social. La estigmatización y la discriminación hacen parte de la lucha social compleja entre las estructuras inequitativas, la violencia simbólica y la hegemonía que buscan legitimarlas e internalizarlas y la capacidad de oprimidos, marginalizados y estigmatizados (y sus partidarios) que buscan resistir a estas fuerzas (Parker & Aggleton, 2003).

Los diversos niveles de explicación y de comprensión del estigma y de la discriminación permiten apreciar diversas perspectivas en torno a este tema complejo; identificarlos ayuda a hacer explícitos los problemas, los actores involucrados y las posibles respuestas e intervenciones. Con este preámbulo, podemos especificar estos conceptos y teorías en un caso particular relacionado con la salud y preocupación central de esta tesis como es la infección por VIH, pandemia de nuestra época.

## **2.2. El estigma y la discriminación asociados a la infección por VIH**

El sida no es solo el discurso biomédico de una enfermedad viral transmisible; es un proceso dinámico de construcción social que le otorga diversos significados y lo relaciona con otros discursos y prácticas, entre ellas la sexualidad (Treichler, 1997; Roseval, 2007). Jonathan Mann (1987), primer Director del Programa Global de Sida de la Organización Mundial de la Salud, describió las tres fases de la epidemia de VIH en todas las sociedades: la primera corresponde a la infección por VIH en la cual el virus entra a las comunidades en forma silenciosa; en la segunda o epidemia de sida aparecen las enfermedades asociadas a la infección y la tercera constituye la epidemia social que se manifiesta como una reacción social combinada de culpa, discriminación y negación colectivas (Mann, 1987). Así por ejemplo, en 1981, en Estados Unidos, se habían informado al Centro de Control de Enfermedades de Atlanta (Centers for Disease Control and Prevention, CDC) 108 casos de neumonía por *Pneumocystis carinii* (hoy *P. jiroveci*) y los trabajadores de la salud no podían explicar la naturaleza de la enfermedad; como muchos de estos casos se presentaron en hombres homosexuales se utilizaron descripciones como Enfermedad infecciosa relacionada con los gay, Síndrome de Ira de Dios, Plaga gay (Shroff, 1991; Herek,

1999), las cuales empezaron a trazar el estigma relacionado con el sida.

Como lo expresó Cindy Patton en 1985, el sida explota tres ansiedades primitivas de la humanidad: los gérmenes, la muerte y la sexualidad (Maluwa, Aggleton, Parker, 2002). Por su lado, Susan Sontag (1996) describe las diferencias y las similitudes entre los miedos al sida, a la lepra y al cáncer. La visión de estas dos autoras sirve de ilustración al marco conceptual biocultural o evolutivo del estigma y la discriminación en relación con el sida. Este suscita sentimientos de temor y desconfianza, por lo cual se estigmatizan ciertas personas para que el resto de la población se sienta indemne. El sida es visto como castigo o, incluso, como algo merecido y buscado por los afectados. Las mismas personas afectadas se han sentido culpables, sienten vergüenza de su enfermedad, la esconden, incluso a sus seres más cercanos, por temor al juicio y al rechazo, se sienten muchas veces incapaces de enfrentarla por el señalamiento que encarna y el temor a discriminaciones. Pero además, a veces se hacen categorías de las personas infectadas: unas se señalan y se culpabilizan mientras que otras se consideran víctimas y merecedoras de compasión y de trato diferente, como por ejemplo las personas que adquieren el virus por transfusiones, los bebés que nacen infectados o las mujeres que se considera “fueron infectadas” por su compañero (Sontag, 1996). La acción de estigmatizar nació ligada principalmente a la sexualidad y a la drogadicción y persiste hasta el presente con dos consecuencias muy graves: en primer lugar, discriminación hacia las personas infectadas o consideradas como de “riesgo” con las secuelas de diversos grados de violencia hacia ellas y, en segundo lugar, negación de la enfermedad por la mayoría de la población, que quiere verla como algo que solo le ocurre a los demás, no reconoce su vulnerabilidad y no toma decisiones autónomas para su prevención. El miedo al estigma aleja a los individuos de las pruebas y de la posibilidad de revelar su estado seropositivo a compañeros sexuales, familiares y amigos. Se ha insistido en que la reducción efectiva del estigma es un objetivo importante de salud pública para prevenir la infección por VIH (Herek, Capitano & Widaman KF, 2002; Abadía-Barrero & Castro, 2006).

### *2.2.1. Explicaciones acerca del estigma y de la discriminación asociados a la infección por VIH*

Las investigaciones en psicología social y en los procesos cognitivos relacionados con la estigmatización (Pryor y cols, 2004) se refieren a dos sistemas psicológicos. El primero es un sistema reflejo y evolutivo, con reacciones intuitivas o espontáneas aprendidas y que no recurre a elementos cognitivos para la toma de decisiones conscientes. El segundo es un sistema reflexivo que usa procesos cognitivos para determinar la respuesta adecuada a las situaciones y que también se denomina sistema basado en reglas. Así, el sida provoca una reacción “instintiva” de rechazo asociada al temor que despierta. Cuando un individuo se confronta con una persona con VIH o sida (PVS), el proceso basado en reglas puede hacer que el individuo actúe conforme a las reglas sociales. En un experimento de simulación por computador, los autores solicitaron a los participantes que marcaran con el cursor la distancia que pondrían frente a una persona con VIH adquirido a través de una transfusión sanguínea, frente a alguien con un pasado criminal y frente a un estudiante con honores. Por supuesto, colocaron gran distancia frente a los dos primeros. De la misma manera, participantes con actitudes negativas hacia la homosexualidad mantuvieron mayor distancia de las personas con sida en los primeros pocos segundos (respuesta refleja), pero después se presentaba una respuesta basada en reglas que motivaba a los participantes a acercarse a la persona con VIH (Law et al, 2007).

Desde la perspectiva de Goffman (1963), la infección por VIH y el sida cumplen con los tres tipos de estigma: las abominaciones del cuerpo, representadas por las marcas reconocibles en el cuerpo de los infectados, tales como las lesiones en la piel (sarcoma de Kaposi, infecciones) o la pérdida marcada de peso y, en la época de los antirretrovirales, la lipodistrofia; las debilidades de carácter, asociadas en las personas con VIH a comportamientos considerados socialmente inadecuados como la homosexualidad, el trabajo sexual, la “promiscuidad”, la farmacodependencia y los estigmas tribales, al asociar a las PVS con determinados grupos raciales, étnicos, nacionales, culturales, sociales o sexuales.

Para otros autores (Ruiz-Torres, Cintrón-Bou & Varas-Díaz, 2007) la enfermedad por VIH cumple con los criterios que se asocian con mayor grado de estigma. En primer lugar, las personas se consideran responsables de su enfermedad; en el caso de las PVS se suele hacer una clasificación arbitraria entre culpables y posibles víctimas. Un ejemplo ilustrativo es el comentario desafortunado de la Princesa Real del Reino Unido en la inauguración de una conferencia de la OMS en 1988: “la verdadera tragedia se refiere a las víctimas inocentes, personas que han sido infectadas sin saberlo: tal vez como resultado de una transfusión sanguínea...pero posiblemente, peor que todo, aquellos bebés que se han infectado en el útero y han nacido con el virus” (Berridge, 1996). En segundo lugar, la enfermedad es progresiva e incurable: antes del descubrimiento de la terapia antirretroviral de alta efectividad (1996), la infección por VIH se consideraba inevitablemente progresiva hasta la fase de sida (en un promedio de 10 años) y el sida constituía una fase avanzada de la enfermedad, invariablemente letal (en un promedio de 2 años). Con la terapia antirretroviral, la infección por VIH se ha convertido en una enfermedad crónica potencialmente controlable, con marcada disminución de la morbilidad y la mortalidad asociadas a ella. Sin embargo, la enfermedad sigue siendo incurable y conserva el riesgo de transmisión. Además, no hay que olvidar que aún estamos muy lejos del acceso universal a la terapia y que la historia natural de la enfermedad no ha cambiado para muchos, debido a las inequidades económicas que les impide acceder a los bienes sociales, a la prevención, la atención y al tratamiento de la infección por VIH en forma oportuna. En tercer lugar, la enfermedad aún no es bien comprendida por el público; el reconocimiento de la epidemia causó verdadero pánico, asociado a una enfermedad nueva, misteriosa, de origen desconocido, que se prestó a múltiples interpretaciones, incluso sobrenaturales, con descripciones metafóricas negativas, imágenes aterradoras, mensajes atemorizantes, muchos de ellos todavía presentes en los imaginarios colectivos. En cuarto lugar, los síntomas son visibles; las manifestaciones de la infección por VIH y el sida son variados y muchos de ellos se consideran marcas distintivas, como por el ejemplo, el sarcoma de Kaposi o el adelgazamiento extremo. Incluso en la actualidad, en pacientes con tratamiento antirretroviral efectivo, uno de los temores se asocia con la aparición de la lipodistrofia asociada a los antirretrovirales y que causa alteraciones en la distribución de la grasa corporal con cambios en la morfología corporal y que puede llegar a constituir otro estigma ya que las personas con VIH pueden ser reconocidas por los demás.

El “sida” se construye como una enfermedad con significado social, asociada a muerte, a sexualidad pecaminosa, a las vidas invisibles de las personas y este significado se ha expandido a través de los medios de comunicación. Además, los discursos biomédicos de salud pública también trascienden las fronteras geográficas y culturales, por lo cual la enfermedad se ha convertido en una preocupación global, con características locales. Las revisiones internacionales del

impacto de la infección por VIH y el sida muestran que el estigma se asocia con la pobreza, el sexo, la clase social y la nacionalidad; aumentan la exclusión social y profundizan las inequidades tradicionales con respecto a raza, sexo y clase social (Varas-Díaz, Toro-Alfonso, 2007).

El temor a la estigmatización, al rechazo, a la discriminación, a la negación de derechos básicos como empleo y atención en salud, relacionados con la infección por VIH, o sentirse “desacreditables” en palabras de Goffman, lleva a las personas a evitar u ocultar el diagnóstico de infección por VIH, al silencio y a la negación, con el riesgo de aumentar la expansión de la epidemia. El estigma internalizado o autoestigma se refiere a una representación negativa encarnada del VIH, la cual puede ser consciente o no y que tiene un impacto material en las interacciones con otros (Chapman, 2000). Desde el concepto de Goffman, al internalizarse el estigma, el sujeto asume diferentes comportamientos para manejar esta imagen deteriorada que, a su vez, dependen tanto de su biografía como del contexto social. La experiencia individual está integrada a los valores y la información social y desde allí el individuo construye su propia realidad social.

Otra propuesta de explicación del estigma relacionado con el VIH y el sida es el de violencia estructural (Aggleton, Parker & Maluwa, 2003; Castro y Farmer, 2005). Así, las fuerzas sociales, como el racismo, el sexismo, la violencia política, la pobreza y otras inequidades, definen la violencia estructural y determinan el estigma relacionado con el VIH y el sida. La violencia estructural predispone al cuerpo humano a vulnerabilidad por patógenos, configura el riesgo de infección, el curso y la tasa de progresión de la enfermedad, determina el acceso a consejería, diagnóstico y tratamiento y determina, en gran parte, quien sufre de estigma y discriminación relacionados con el VIH y el sida.

La discriminación de las personas con VIH y sida constituye una vulneración a los derechos humanos. Sin embargo, las estructuras hegemónicas de poder relacionadas con el género, la sexualidad, la posición económica y la etnia, perpetúan y, de algún modo, legitiman el estigma y la discriminación hacia las personas con VIH y sida. Además, se construyen discursos, imaginarios y prácticas alrededor de las personas con VIH y sida en forma de violencia simbólica que se incrusta de manera insidiosa en las mentes de los individuos de una sociedad, incluidos los mismos afectados quienes la incorporan en forma de auto-estigma. Así se validan las actitudes y acciones de estigma y discriminación, tanto en quienes las ejercen como en quienes las sufren y se consolida en la ideología la condición de inferioridad de las personas con VIH (Parker y Aggleton, 2002, 2003a, 2003b).

### *2.2.2. Estigma percibido y estigma actuado o discriminación hacia las personas con VIH*

El estigma se ha dividido en sentido o percibido y en realizado o actuado. El estigma percibido se refiere a la conciencia de las PVS o que se consideran en riesgo sobre su identidad social negativa y al temor real o imaginado de que se les nieguen oportunidades. Este estigma internalizado o auto-estigma se caracteriza por creencias y sentimientos negativos hacia las PVS y hacia sí mismos; los individuos infectados o en riesgo tienen una autoimagen negativa, sufren sentimientos de vergüenza y preocupaciones por la revelación del diagnóstico de VIH y de su orientación sexual. Los individuos aprenden desde niños los estereotipos de sexo y género y los significados negativos asociados con la transgresión de estos estereotipos y los aplican a ellos mismos como reflejo de homofobia internalizada. Al integrar los prejuicios de la sociedad en la que viven, los individuos pueden incluso aceptar y considerar justificados el estigma y la dis-

crimación ejercidos por otros individuos o por las instituciones (Ortiz-Hernández et al., 2005, Clum et al., 2009, Logie et al., 2009, Block, 2009).

Este estigma internalizado se asocia con barreras en el diagnóstico, la prevención y el tratamiento de la enfermedad por VIH, lo cual constituye un problema de salud pública: los individuos temen consultar, le huyen a las pruebas diagnósticas, niegan su propia vulnerabilidad y una vez diagnosticados, hacen esfuerzos por ocultar el diagnóstico, no siguen las medidas de prevención, tienen mala adherencia al tratamiento y al seguimiento en la atención en salud (Ginsburg, 2010).

El estigma realizado, actuado o representado se refiere a experiencias reales de discriminación. Puede haber manifestaciones simbólicas de rechazo y condena hacia las personas y grupos asociados con la infección por VIH y el sida o medidas instrumentales de protección o de evitación al interactuar con personas infectadas debido al temor al contagio; también se han descrito violencia, exclusión social y pérdida de derechos, de trabajo o de beneficios de salud (Brown et al., 2001; Herek et al., 2002; Nyblade, 2006; Logie, 2009).

Desde el marco biocultural, la acción de estigmatizar es un proceso dinámico que proviene de la percepción de que ha habido violación de actitudes, creencias y valores compartidos. Puede llevar a pensamientos, comportamientos o acciones prejuiciosas por parte de gobiernos, comunidades, empleadores, prestadores de atención en salud, compañeros de trabajo, amigos y familiares. El miedo al contagio y a la muerte tiene efectos negativos en las actitudes de los trabajadores de salud hacia las PVS (Brown et al., 2001).

Las consecuencias del estigma relacionado con la infección por VIH y el sida en los pacientes, encontradas en diversos estudios, incluyen reacciones emocionales negativas como sentimientos de culpa, ansiedad, depresión y aislamiento; dificultades y deterioro en las relaciones interpersonales y en las dinámicas familiares, e incluso con los profesionales de la salud, y efectos adversos sobre la salud como consecuencia de la negación del posible diagnóstico, reticencia a practicarse las pruebas diagnósticas, a seguir los controles clínicos, a adoptar medidas preventivas, a problemas con la adherencia al tratamiento y menor satisfacción con la vida y los servicios de salud (Zukoski y Thorburn, 2009; Arrivillaga-Quintero, 2010). En ocasiones, se trata de estigma percibido, es decir de temor ante las posibles reacciones de los demás frente a su situación de infectado y a las posibles discriminaciones, pero en otros casos si se debe a estigma representado o actuado por otros, es decir a situaciones discriminatorias (Ruiz-Torres, 2007; Amuzu, 2008; Chung, 2009; Logie y Gadalla 2009).

La discriminación se define como el trato parcial o injusto hacia un individuo con base en que pertenece o se cree que pertenece a determinado grupo. Los prejuicios en torno a la infección por VIH llevan a acciones u omisiones que causan daños a las personas o se les niega servicios o derechos, como atención en salud, empleo, vivienda o libertad de movimiento. El estigma, la discriminación y los abusos de Derechos Humanos pueden originarse en los gobiernos, las organizaciones privadas y las instituciones, así como en las comunidades, las familias o los individuos. Maluwa y colaboradores (2002) recogen varios ejemplos ilustrativos en todo el mundo:

– derecho a la no discriminación en el empleo: la Corte Constitucional de Suráfrica lo ratificó porque una empresa aérea no aceptaba a personas con VIH o sida (PVS) como asistentes de cabina;

– derecho al matrimonio: algunas jurisdicciones (por ejemplo la Corte Suprema de la India) exigen pruebas obligatorias de VIH prematrimoniales y niegan el derecho al matrimonio a las personas con infección;

– derecho a la libertad de movimiento: algunos Estados restringen el movimiento de nacionales y extranjeros con infección por VIH;

– derecho a no recibir trato inhumano y degradante: se han informado casos de segregación en escuelas y hospitales y trato degradante en prisiones;

– otros: derecho a las necesidades básicas y la atención médica; derecho a la no discriminación.

### *2.2.3. Relación entre estigma y discriminación relacionados con la infección por VIH y el sexismo y el heterosexismo*

La homosexualidad ha pasado por todos los brazos morales de la cultura occidental: desde el punto de vista religioso, en la tradición judeocristiana se ha catalogado como pecado; en ocasiones, el punto de vista jurídico la ha considerado un delito y la perspectiva médica, especialmente desde el siglo XIX, la vio como una enfermedad mental o como desviación sexual. Desde la segunda mitad del siglo XX, con la Declaración Universal de los Derechos Humanos, se organiza un clima general de lucha por reivindicaciones laborales, sistemas de seguridad social y de salud con atención universal, mejoras en la educación y en los servicios públicos, impulso de las olas feministas contemporáneas y movimientos sociales reivindicatorios de las llamadas minorías étnicas, raciales y sexuales. Los movimientos reivindicatorios de las personas con VIH-sida se articulan con estos movimientos, especialmente impulsados por los grupos de activistas gay.

Los avances en los conocimientos biomédicos y las ciencias sociales y las luchas por la reivindicación de derechos han producido transformaciones en estos aparatos del poder normalizador de la sociedad. Desde la perspectiva posestructuralista de Foucault y de Bourdieu, se puede interpretar que en el campo social, científico, ideológico y político en el cual emerge el VIH prevalece un sistema de dominación masculina y heterosexista, en un contexto global y local de injusticia social y de inequidad en salud.

No obstante, también se generan procesos de resistencia:

– las investigaciones científicas y sociales aportan conocimientos biopsicosociales que dan cuenta de las causas del sida (el VIH), de las causas de la infección por VIH (factores de riesgo individuales, comportamientos de riesgo, estilos de vida), de las causas de las causas (determinantes sociales de la enfermedad por VIH, vulnerabilidad al VIH y al sida) y de las causas de las causas (la determinación social de la epidemia de la infección por VIH y el sida). La visión de la infección por VIH y del sida como procesos biosociales complejos cuestionan las “verdades” biomédicas y de salud pública, los patrones culturales de heterosexismo y de dominación y develan tanto las relaciones de poder social como las inequidades sociales y económicas que determinan la dinámica de la infección y la epidemia por VIH.

– A los discursos hegemónicos de heterosexismo y de disciplinamiento, principalmente en el aspecto sexual, del cuerpo individual (anatomopolítica) y de la población (biopolítica) (Foucault, 1976), mediante programas de salud pública tradicional, las personas con VIH y sida, los grupos activistas y otros movimientos sociales y académicos oponen discursos de reconocimiento y respeto a las diversidades sexuales y a los derechos de las PVS.

– A través del agenciamiento y empoderamiento mediante información, conocimiento, participación y cooperación en redes incluso globales, mujeres y hombres con VIH sida pueden realizar un proceso dinámico y constante de lucha por liberarse a ellos mismos y a otras PVS de los dispositivos de poder, para lograr sujetos éticos, autónomos y solidarios que quieren salir del estigma y la discriminación, legitimar su lugar en el mundo, obtener los derechos, bienes y servicios que les corresponden en la sociedad a la que pertenecen, tanto para ellos mismos como para otras PVS e incluso para otras personas excluidas y marginadas por diversas razones.

Pueden citarse algunos hechos significativos: el papa Juan Pablo II manifestó que las personas no son responsables de su orientación homosexual y merecen todo el respeto (aunque los actos homosexuales sí siguen siendo pecado); a partir de 1962 se inicia la descriminalización de la homosexualidad en la mayoría de los países (incluida Colombia) y se amplía el reconocimiento de los derechos; la Sociedad Norteamericana de Psiquiatría retiró la homosexualidad de su sistema de clasificación de enfermedades en 1973 y la Organización Mundial de la Salud lo hizo en 1981. Sin embargo, mientras la tendencia de la evolución social es permitir que las personas puedan crear su propia identidad sexual y negociar aportes a una cultura, la homofobia y la discriminación contra los homosexuales persisten en las prácticas sociales (Foucault, 1993; Borrillo, 2001).

El término homofobia se utilizó por primera vez en 1971 en los Estados Unidos para referirse a la actitud hostil con respecto a los homosexuales, hombres o mujeres. La homosexualidad continúa siendo un obstáculo para la plena realización de los derechos, debido a la superioridad asignada a la heterosexualidad (heterosexismo). La homofobia se dirige no sólo a homosexuales sino al conjunto de individuos no conformes con la norma sexual. La naturalización de la diferencia entre hombres y mujeres está en el origen de justificación social de los papeles de unos y otras. El orden considerado natural de los sexos ha determinado un orden social de subordinación de las mujeres. El sexismo se define como una ideología organizadora de relaciones entre los sexos. La dominación masculina determina violencia simbólica hacia la mujer, pero también hacia sexualidades diferentes a la heterosexual. Bourdieu (2000) se refiere a la visión constructivista de la dominación masculina como una estructura de poder cuya fuerza se descubre en el hecho de que prescinde de cualquier justificación. La máquina simbólica del orden social ratifica la dominación masculina sobre la mujer en la división sexual del trabajo, en la distribución de las actividades asignadas a cada uno de los sexos y en la estructura del espacio y del tiempo (Borrillo, 2001, Bourdieu, 2000).

La tesis de Michel Dorais (1999) plantea que al construir la idea de que el sexo (biológico), el género (social) y el erotismo deben coincidir, creamos estereotipos sobre hombres y mujeres, sobre las sexualidades y creamos un apartheid sexual. De aquí se derivan clasificaciones simplistas y binarias de la sexualidad humana, sin dejar campo a la diversidad. En realidad, la identidad sexual es el resultado de procesos dinámicos, complejos y continuos de percepción de los otros,

de definición del yo y de sentimientos de pertenencia. Esta identidad es un rompecabezas con piezas que se transforman permanentemente con las relaciones, la experiencia y la evolución biológica y cultural; “es una co-construcción dinámica, personal y social”. También a partir de una visión constructivista, Dorais invita a reconocer los infinitos, las variaciones y posibilidades que hacen de toda persona sexuada un universo complejo. Propone reivindicar la equidad de los seres sexuados, adoptar un vocabulario incluyente, promover políticas y prácticas sociales que consagren el respeto de las diferencias, legitimar la diversidad de sexos, géneros y erotismos; se trata de asuntos individuales, colectivos y políticos.

Existen varios estudios que muestran la relación del estigma y la discriminación frente a las personas con VIH con el heterosexismo. Se ha mostrado doble estigma relacionado con la infección por VIH y la homosexualidad (Reidpath et al., 2005): en el estudio experimental de Kelly y cols. (1987), los estudiantes de medicina demostraron actitudes estigmatizantes hacia pacientes con VIH y con relaciones homosexuales; la encuesta poblacional de Herek y Capitanio en los Estados Unidos (1999) también encontró mayor frecuencia de actitudes negativas hacia PVS y que eran gay. McBride (1998) mostró un nivel considerable de estigma asociado con VIH y preferencia bisexual en comparación con la heterosexual y con la infección asociada con transmisión considerada “inocente”.

Desde el punto de vista político, se podría considerar que el estigma y la discriminación frente a las personas con VIH o sida configuran un problema de justicia, desde la perspectiva tridimensional de la justicia de la filósofa contemporánea Nancy Fraser, quien la centra en la participación de todos como pares en la vida social. Esto implica hablar de justicia en términos de distribución equitativa de los bienes sociales (justicia redistributiva) en una dimensión económica, pero también de justicia de reconocimiento en una dimensión cultural y de representación o pertenencia social en una dimensión política que determina quienes están incluidos y quienes no (Fraser, 2008).

#### *2.2.4. Estigma y discriminación relacionados con la infección por VIH y el sida en el escenario de la prestación de servicios de salud*

Se ha señalado con frecuencia que los servicios de atención en salud pueden ser ámbitos donde el estigma relacionado con el VIH y el sida son fuertes (Ruiz-Torres, 2007). Inicialmente, las actitudes negativas hacia las PVS se asociaron con el temor al “contagio” y a la muerte (HSRA, 2003). Con frecuencia, este temor persiste incluso en profesionales conscientes de que las precauciones universales son eficientes para evitar la infección (Wallack, 1989). Estas actitudes han conducido, incluso, a casos de negación de servicios. Es importante recordar que los profesionales de la salud hacen parte de una comunidad y, por lo tanto, también pueden compartir los sesgos y los estereotipos característicos del resto de la sociedad (All y Sullivan, 1997; Kelly et al., 1987) y los han interiorizado a través de la violencia simbólica de las estructuras dominantes. Cuando ocurren estas prácticas de estigma y discriminación en el ámbito de los servicios de salud, las consecuencias son nefastas, debido a las relaciones de poder que pueden ejercer los profesionales de la salud, a veces de forma inconsciente y, de esta forma, dificultar el acceso a los servicios, imponer barreras adicionales o reforzar el estigma y el alejamiento de los pacientes de estos servicios. También se desperdicia la oportunidad que tienen los profesionales de la salud para ejercer su papel en la prevención de la enfermedad y en contribuir al bienestar

físico, emocional y social de las personas (Varas-Díaz, 2004; Sowel et al, 1997, Gañezak, 2007). El estigma y la discriminación dirigidos contra las PVS no sólo vulneran los derechos humanos, sino también las obligaciones y los principios éticos de las profesiones de salud (Andrewin et al., 2008).

### *2.2.5. Respuestas de la salud pública frente a la epidemia de VIH y sida*

Es importante recordar las tensiones sociales causadas por el reconocimiento inicial de la epidemia en los Estados Unidos, las cuales se expresaron con sus respectivas particularidades en otras regiones del mundo. Burr recuerda que la epidemia del sida obligó al llamado “excepcionalismo” en las medidas estándares de salud pública contra las enfermedades infecciosas (como eran las pruebas rutinarias, los reportes obligatorios, la búsqueda y notificación de contactos) y a un “consenso voluntarista” para lograr la “cooperación” de los sujetos infectados sometidos al rechazo, a la discriminación y a la violencia, pero que también avanzaban en los reclamos de sus derechos, unidos a los de los activistas gay (Burr, 1999; Luque, 2001).

Desde el comienzo, en los Estados Unidos, se planteó el dilema de la protección de las libertades civiles y del respeto a la intimidad ganado en la sociedad liberal e individualista enfrentados al “bienestar común” a través de medidas de salud pública (Bayer, 1996). La forma de resolución de esta tensión, en un momento histórico, depende de las fuerzas políticas, del predominio de las ideologías y del perfil de amenaza de la epidemia. Al Estado se le exigía, al mismo tiempo, fomentar la salud pública y proteger a las personas vulnerables. En la primera época (1983 a 1989), los funcionarios de salud pública reconocieron que las medidas frente al sida requerían de la participación voluntaria de las personas de riesgo y no podían ser impuestas. De otra parte, los activistas gay reclamaban sus derechos, entre ellos el de intimidad. Así se consolidó un consenso voluntarista que se fundamentaba en énfasis en educación de la población, pruebas voluntarias, confidencialidad, protección contra la discriminación y rechazo a las medidas coercitivas e intrusivas (Burr, 1999; Bayer, 1996; Luque, 2001).

En 1989, ante las pruebas de eficacia de la terapia temprana para frenar la evolución de la enfermedad en personas infectadas y del tratamiento profiláctico de las infecciones oportunistas, reaparecieron intentos de implementar medidas tradicionales de salud pública como identificación de personas infectadas, notificación confidencial con nombres al departamento de salud, disminución de los requisitos del consentimiento informado, propuesta de pruebas de rutina para mujeres gestantes y obligatorias para los recién nacidos de alto riesgo. Muchas de estas medidas eran cuestionadas por los defensores de las Libertades civiles y también por quienes no veían clara la relación favorable entre costos y beneficios. Además, las críticas eran apoyadas por los reportes de discriminación a las personas con VIH. La estricta confidencialidad impuso a los médicos un dilema entre el secreto profesional y la necesidad de evitar daños a terceros, como en el caso de las parejas sexuales desprevenidas. En general, desde el punto de vista normativo se resolvió dejando al médico el privilegio de informar y promulgando reglamentos que tipifican como delito la transmisión intencional del virus (Bayer, 1996).

En los inicios, el sida apareció como una enfermedad progresiva y mortal, de causa desconocida. Ante el temor se quiso creer que sólo afectaba a los mal llamados grupos de riesgo; en algún momento los epidemiólogos norteamericanos hablaron del “Club de las cuatro haches” (Homosexuales, Heroínómanos, Haitianos y Hemofílicos; algunos agregaban una quinta H:

“Hookers” o prostitutas) (Grmek, 1992) y se “invisibilizaron” del discurso los casos de hijos de mujeres infectadas, heterosexuales, en resumen, de todos los humanos susceptibles. Las representaciones sociales de la enfermedad quisieron limitarla a individuos o grupos que realizan actividades reprobadas socialmente. El hallazgo inicial de la enfermedad en hombres jóvenes homosexuales marcó para siempre la historia de la enfermedad (Aristizábal, 2001, 2005).

Tanto los representantes de la iglesia como los de la comunidad científica y la población general, cargaron el sida de significados y le asignaron un fuerte carácter moral. Estigmatizar a las personas infectadas o consideradas de riesgo ha llevado a actitudes discriminatorias con propuestas de pruebas de detección masivas, afirmaciones condenatorias, discursos educativos que refuerzan el estigma y mensajes de prevención moralizantes. En contrapeso, los afectados y sus partidarios han cuestionado el dogmatismo y los ideales de justicia en un mundo plural y se propone un abordaje democratizador que refuerce que todos los seres humanos podemos vernos afectados por el sida. Pero, además, el sida significa una oportunidad para reconocer diferencias y reivindicar los derechos de personas vulnerables pertenecientes a grupos excluidos social y políticamente. Al reconocer al individuo como agente autónomo, se propone un abordaje focalizado que pretende que las personas tomen decisiones libres que los lleven a adoptar comportamientos protectores (Luque, 2001).

#### *2.2.6. Propuestas de intervenciones para reducir el estigma y la discriminación frente a las personas con VIH*

De acuerdo con lo expuesto, el estigma y la discriminación frente a la infección por VIH impiden una participación plena de los sujetos afectados en la vida social. Tanto el estigma y la discriminación como la misma enfermedad por VIH tienen determinantes y determinaciones sociales importantes que requieren un abordaje multidimensional. Desde una teoría de justicia multidimensional se necesitan reivindicaciones distributivas, de reconocimiento y de participación que permitan un mejor acceso a las intervenciones de salud, en la prevención, el diagnóstico y el tratamiento. En la literatura mundial se encuentran algunas propuestas:

– Propuestas desde la psicología social para reducir el estigma y la discriminación asociados a la infección por VIH

La psicología social ha aclarado los procesos cognitivos que llevan a etiquetar y estereotipar. Varas- Díaz y Alfonso (2003) señalan que la mayoría de las investigaciones psicológicas se enfocan más en las percepciones individualistas que surgen debido a falta de información, malentendidos, creencias y actitudes negativas. Desde aquí se proponen enfoques educativos y de entrenamientos dirigidos a ampliar conocimientos y a desarrollar empatía y tolerancia hacia las PVS, así como intervenciones de empoderamiento de las personas infectadas que les permita resistirse a las actitudes y acciones discriminatorias y exigir el respeto de sus derechos. Ejemplos de estas estrategias son la visibilización de la epidemia a través de la revelación del diagnóstico en figuras públicas (por ejemplo del basquetbolista Magic Johnson) y favorecer el contacto con personas con infección por VIH (Law et al., 2007). Sin embargo, estos esfuerzos han proporcionado poco énfasis en los procesos culturales, económicos y políticos en los que se basa el estigma.

– Intervenciones estructurales frente al estigma y a la discriminación asociados a la infección por VIH

En cambio, para autores como Castro y Farmer la acción de estigmatizar depende del poder social, económico y político que permite la identificación de la diferencia, la construcción de estereotipos, la separación de etiquetados en distintas categorías y la plena ejecución de desaprobación, rechazo, exclusión y discriminación. La discriminación se relaciona con el trato injusto o con lo que Marshall denomina “disgusto por los desiguales” y con insistencia en los patrones subyacentes de dominio, poder y opresión (Parker y Aggleton, 2003).

El estigma y la discriminación relacionados con VIH y sida hacen parte de la economía política de exclusión social presente en el mundo contemporáneo. Las investigaciones deben dirigirse a estudiar y analizar las dimensiones psicológicas e individuales, pero sobre todo los determinantes y las consecuencias sociales, culturales, políticas y económicas del estigma y la discriminación relacionados con el VIH (Castro y Farmer, 2003 y 2005). Las formas de abordar el estigma y la discriminación, tanto desde la teoría como la práctica, han sido diversas: protecciones legales, enfoques con base en respeto a los derechos, movilización de la comunidad, resistencia y logro de climas sociales transformados en los cuales no se tolere el estigma y la discriminación. Pero existe acuerdo en que es necesario afrontarlos, tanto para mitigar el daño y el sufrimiento de las personas con VIH como para la prevención de la infección al eliminar la negación en las personas que se consideran invulnerables.

El estigma relacionado con la infección por VIH se considera una de las mayores barreras para prevención de infecciones por VIH adicionales y la provisión de atención y apoyo para las personas infectadas (Aggleton, 2002; Parker & Aggleton, 2003). La reducción del estigma se considera un componente importante para el control de la epidemia (Klein et al., 2002).

– Algunas pruebas de la importancia de las estrategias de reducción del estigma y la discriminación asociados a la infección por VIH

Las pruebas acumuladas demuestran la importancia de las estrategias de reducción del estigma y la discriminación asociados al VIH en las medidas de prevención y de atención en salud (Gable y cols, 2007). Cuando se revela el estado de infección por VIH de las personas (ya sea por la misma persona, por los trabajadores de la salud o por otros) pueden ocurrir efectos contrapuestos: la revelación puede afectar la privacidad de las PVS y tener consecuencias como el estigma, pero también puede promover la atención médica apropiada y el acceso a redes de apoyo así como ayudar a la vigilancia de salud pública. En general, se ha optado por la obligación de los profesionales de la salud de proteger la privacidad y sólo revelar la existencia de infección bajo circunstancias especificadas o con el consentimiento del paciente.

El estigma y el temor a la discriminación son causas de no revelación de la información: si los individuos le temen a las consecuencias personales, sociales y económicas del diagnóstico de VIH o sida, evitarán la realización de pruebas, la discusión de sus comportamientos de riesgo y su salud con asesores, profesionales de la salud y parejas y evitarán entrar al sistema de atención en salud. Por lo tanto, aliviar el estigma y la discriminación ayuda a respetar, proteger y cumplir con los derechos humanos y a prevenir la infección por VIH a través de iniciativas de salud pública.

Ganar acceso a la atención en salud se considera un método exitoso para controlar la epidemia de VIH. Sin embargo, los profesionales de salud pueden tener los mismos temores, ignorancia y aversiones de la población general con respecto al VIH que se pueden traducir en prácticas discriminatorias: realización de pruebas sin consentimiento, ruptura de la confidencialidad, uso de precauciones excesivas, aislamiento físico o restricción de movimiento, rechazos a admitir o tratar pacientes infectados con VIH o que se perciben infectados, retardos o suspensiones de tratamiento, altas prematuras de los pacientes hospitalizados. La falta de recursos en los sistemas de salud profundiza la discriminación (Gable y cols, 2007).

El estigma con frecuencia es visto como algo que reside en la persona estigmatizada, más que en una designación que otros hacen del individuo. Esto tiene consecuencias programáticas con intervenciones dirigidas a aumentar la tolerancia hacia PVVS. Se hacen esfuerzos por aumentar la empatía y el altruismo y por reducir la ansiedad y el temor a través de información, destrezas psicológicas de afrontamiento y contacto con personas infectadas. Este enfoque no tiene en cuenta la relación del estigma con las inequidades sociales de bienestar, de nacionalidad y etnicidad y relacionadas con sexualidad (Aggleton, Parker & Maluwa, 2003).

Las discusiones sobre discriminación no tienen un marco teórico claro (Aggleton, Parker & Maluwa, 2003). La discriminación ocurre cuando se hace distinción contra una persona que resulta en trato injusto o inequitativo con base en la pertenencia a un grupo particular. No sufrir discriminación injusta es un derecho humano fundamental. Se prohíbe la discriminación injusta con base en etnia, color de piel, sexo, idioma, religión, opiniones políticas, origen nacional o social, estado económico o cualquier otro estatus social, incluido el estado de salud y en él, la infección por VIH (Onusida, 1998). La discriminación asociada con el VIH se refiere a distinción arbitraria e injusta entre las personas, debido al estado de VIH. El principio de no discriminación exige que las personas en situaciones similares se traten de manera similar; la discriminación arbitraria puede ser por acción u omisión, intencional o no, directa o indirecta (Reidpath, Brijnath y Chan, 2005).

Para afrontar de manera exitosa el estigma y la discriminación relacionados con la infección por VIH se requieren cambios estructurales que aborden las inequidades, que promuevan los derechos humanos, modifiquen actitudes sociales y valores culturales, promuevan resistencias de individuos y comunidades frente a la inequidad, la exclusión y la opresión, cambios en las identidades y en las relaciones sociales (por ejemplo, relaciones en salud) (Aggleton P, Parker R, Maluwa, 2003). Estas transformaciones deben estar inscritas en cambios estructurales.

De acuerdo con el enfoque moderno de la ética y sus principios universales de igualdad, de justicia y de solidaridad, se condena todo tipo de discriminación injusta, mientras que enfoques más posmodernos tienden a valorar y respetar la diversidad en todas sus expresiones. El reto, tanto a nivel individual como colectivo e institucional en las sociedades contemporáneas, es preservar, e incluso favorecer, la expresión de la diversidad humana sin que las diferencias se traduzcan en desigualdades e injusticias (Hottois, G, 2007) ¿Será posible eliminar el estigma frente a la diversidad sexual y a la infección por VIH en busca de reducir discriminaciones e injusticias?

Varios artículos han reportado investigaciones cualitativas acerca del estigma relacionado con VIH, con énfasis particular en la metodología etnográfica desde la experiencia de las personas

con VIH o sida (Holzemer et al., 2007). Por ejemplo, el estudio etnográfico de Abadía-Barrero y Castro en Brasil sobre experiencias de estigma y acceso a antirretrovirales en niños y jóvenes de 1 a 15 años, concluye que la violencia estructural (pobreza, racismo, sexo y edad) aumenta la experiencia de estigma de los niños. En este estudio se encontró que el acceso a la terapia antirretroviral de alta efectividad es un mecanismo poderoso para reducir el estigma porque ayuda a modificar la percepción de la enfermedad, la cual pasa de ser letal a enfermedad crónica controlable y porque ayuda a reducir inequidades frente al acceso a la atención en salud. Esto ha tenido mucha importancia en países como Brasil en donde el acceso a las terapias antirretrovirales hace parte de las políticas de salud pública (Abadía-Barrero, Castro, 2006).

Los asuntos estructurales son fundamentales para mitigar el estigma pero no son suficientes; también es necesario intervenir a nivel de los miembros de la comunidad, incluidos trabajadores de la salud, organizaciones comunitarias y PVS y sus familias (Ogden, Nyblade, 2005). El trabajo hacia el futuro requiere estrategias de intervención en múltiples niveles: información y educación públicas, formación de los profesionales de la salud, mercadeo social a través de los medios de comunicación, regulaciones y legislaciones contra el estigma y la discriminación asociados a la infección por VIH y modificaciones estructurales profundas que aborden las inequidades sociales relacionadas con la pobreza, el racismo, el sexismo y el heterosexismo, entre otros (Rutledge et al.; 2009; Abadía-Barrero, Castro, 2006).

### **2.3. Estigma y discriminación relacionados con la infección por VIH y el sida: estado de la cuestión**

La revisión de la literatura indica que el estigma y la discriminación han acompañado desde sus inicios a la epidemia del sida. Dada la construcción socio-histórica de este proceso dinámico, se ha suscitado interés por ampliar la información acerca de sus diversas formas y transformaciones en los diferentes contextos sociales, de sus manifestaciones, sus causas, sus consecuencias y posibles intervenciones.

#### *2.3.1. Generalidades sobre el estigma y la discriminación relacionados con el VIH y el sida*

Varios de los estudios cuantitativos y cualitativos reseñados dan cuenta de la persistencia del estigma y la discriminación relacionados con VIH-sida en países de los diversos continentes, tales como Bolivia, Brasil, Colombia, Perú, Puerto Rico, República Dominicana, Estados Unidos, Francia, Reino Unido, Botswana, Kenya, Lesotho, Malawi, Nigeria, Suráfrica, Tanzania, Zambia, Australia, China, India, Tailandia y Vietnam. Se documentó estigma y discriminación frente a las PVS en escenarios familiares, sociales, educativos, laborales y de atención en salud (Varas-Díaz y Toro-Alfonso, 2003; Varas-Díaz et al., 2005; Arregui, 2007; Holzemer et al., 2007; Mahajan et al., 2008; García y Koyama, 2008; Protto et al., 2008; Rosas-Torres y Gomes-Veríssimo de Faria, 2008; MacQuarrie et al., 2009; Simbaqueba et al., 2011).

#### *2.3.2. Reacciones de hostilidad y solidaridad frente a las personas con VIH*

La interacción individual y colectiva con PVS es compleja y variada; puede ir desde hostilidad marcada (por ejemplo, recordemos que Gugu Dlamini fue apaleada hasta morir por la turba enardecida de Durbán al revelar su infección por VIH el primero de diciembre de 1998) pasando por la indiferencia hasta solidaridad y altruismo extremos (recordemos que la madre Teresa de Calcuta dedicó gran parte de su vida al cuidado de enfermos de sida a comienzos de

la epidemia). En una revisión de Cochrane a partir de varios ensayos controlados aleatorios y cuasi-aleatorios se informa que el apoyo familiar y social reduce la carga psicosocial y mejora el bienestar de las PVS (Mohan & Kamath, 2009). En algunas investigaciones surge la influencia de las diversas religiones tanto para reforzar como para reducir el estigma y la discriminación (Arregui, 2007; Zou et al., 2009).

### *2.3.3. Estigma internalizado o auto-estigma*

El estigma internalizado o autoestigma es frecuente en las personas con VIH. Esto suscita temores relacionados con posible discriminación en el ámbito familiar, social y laboral, así como en los servicios de salud, lo cual corresponde a lo que se ha denominado estigma percibido o sentido. El estigma percibido se relaciona con aumento de la carga psicosocial, con ocultamiento del diagnóstico, temores relacionados con el conocimiento de la orientación sexual o con el cuestionamiento de sus comportamientos por parte de familiares, amigos, compañeros de trabajo (Miric, 2005; Ortiz y García, 2005; Almeida y Labroncini, 2007; Cloete et al, 2008; Arrivillaga-Quintero, 2010).

### *2.3.4. Repercusiones del estigma y la discriminación en la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de la infección por VIH*

Se han informado repercusiones negativas del estigma y la discriminación en la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de la infección por VIH. El temor al diagnóstico y al estigma aleja a los individuos de los servicios de salud y constituye una barrera para la realización de pruebas en forma oportuna. El afán por esconder el diagnóstico causa que las PVS eviten las consultas médicas en donde pueden ser identificadas, escondan los medicamentos y omitan dosis del tratamiento (Rao et al., 2007; Arrivillaga-Quintero, 2010a; Arrivillaga-Quintero, 2010b).

### *2.3.5. Estigma y discriminación relacionados con el VIH-sida en los servicios de atención en salud*

En los servicios de atención en salud se reproducen las manifestaciones de estigma y discriminación observadas en la sociedad en conjunto. Los trabajadores de la salud comparten la cultura predominante y pueden internalizar prejuicios que se manifiestan en su interacción con pacientes con VIH. Si bien se han observado mejorías en la atención en salud y actitudes de solidaridad o, al menos, de cumplimiento con las responsabilidades profesionales y éticas, se siguen describiendo manifestaciones de hostilidad. Entre ellas se encuentran la realización de pruebas sin consentimiento, rupturas de confidencialidad, uso de medidas de protección excesivas, aislamiento y rechazo al contacto físico, falta de respeto, emisión de juicios morales, cuestionamientos invasivos de la intimidad de los pacientes y fallas en la atención. También se informa que estas reacciones negativas se aumentan al atribuirles culpa a las personas homosexuales, a los trabajadores sexuales y a los usuarios de drogas. Algunos estudios han señalado que las relaciones de poder de los médicos hacia los pacientes y las actitudes paternalistas favorecen los prejuicios, la intolerancia y la discriminación (Crawford, 1996; Infante et al., 2006; Skelton, 2006; Bodenlos et al., 2007; Andrewin y Chien, 2008; Bos et al., 2008; Sales da Silva et al., 2008; Zukoski y Thorburn, 2009; Hossain y Kippax, 2010).

### *2.3.6. Experiencias de vivir con VIH o sida*

El diagnóstico de la infección por VIH constituye una crisis en la vida cotidiana, la subjetividad y las interrelaciones de pareja, familiares y sociales de las personas. Confrontan a los individuos

con la vulnerabilidad humana, el cuerpo, la sexualidad, la enfermedad, la muerte, la mirada y el juicio de los otros e implica entrar al mundo de la medicina, muchas veces desconocido y temido, así como atravesar múltiples barreras en el acceso. Las reacciones son diversas según los contextos sociales, las biografías y las redes familiares y sociales de los individuos. Los autores han clasificado estas experiencias o metáforas de vivir con VIH. Un desafío importante para las personas al recibir el diagnóstico de infección por VIH está en la decisión de revelar o no este diagnóstico a otros y a quiénes. Las estrategias son variadas con pros y contras: ocultamiento o revelación a todo el mundo o revelación selectiva y aislamiento social. En las mujeres el estigma se relaciona principalmente con la idea de “promiscuidad” y prostitución. Los estudios también muestran el énfasis que la sociedad hace del papel de las mujeres como reproductoras y cuidadoras, con las repercusiones en su propia sexualidad y decisiones de maternidad (Barroso y Powell-Cope, 2000; Grimberg, 2000; Grimberg, 2003; Kirshenbaum et al., 2004; Almeida y Labroncini, 2007; Chenard, 2007; Amanatios y Cabello-Garza, 2008; Ferreira y Izumi-Nichiata, 2008; Hernández y Martínez, 2008; Smith et al., 2008; Grimberg, 2009; Lopera, 2009; Sandelowsky y Barroso, 2009; Arrivillaga-Quintero, 2010b; Rodkjaer et al., 2011).

### *2.3.7. Comparaciones del estigma y de la discriminación relacionados con VIH-sida en contextos diversos*

No se han realizado comparaciones directas del estigma y de la discriminación relacionadas con el VIH-sida a través de diferentes contextos epidemiológicos (Kalichman et al., 2005; Chan et al., 2007). Si bien este proceso social puede tener constructos similares hasta cierto punto transculturales (Van Brakel, 2006), también es cierto que las particularidades de los instrumentos diseñados para cada contexto pueden dificultar la realización de comparaciones (Weiss, 2006). Sin embargo, la literatura presenta algunos informes que pueden ayudar a mostrar y a comprender las convergencias y divergencias entre los diferentes contextos.

En 2005, Ogden y Nyblade realizaron una síntesis de estudios realizados sobre el estigma relacionado con VIH en cuatro países pobres con contextos sociales, económicos, políticos, históricos y geográficos diferentes (Etiopía, Tanzania, Vietnam y Zambia) y con experiencias particulares de la epidemia de VIH y sida. En los tres países africanos la epidemia se considera generalizada, con predominio de la transmisión heterosexual y con prevalencia alta. Estos tres países se caracterizan por la presencia de múltiples religiones y sectas, la mayoría relacionadas con el cristianismo y el islamismo, superpuestas a los sistemas de creencias tradicionales. En Vietnam, la epidemia es más reciente, la prevalencia es baja (0,4) y se considera concentrada especialmente en usuarios de drogas inyectables (60%) y en trabajadoras sexuales. Es una sociedad predominantemente laica, con bases axiológicas en el Confucianismo combinado recientemente con la doctrina socialista. La metodología empleada fue principalmente cualitativa, con excepción de una encuesta realizada en Vietnam. Las principales fuentes para el estigma y la discriminación en todas las poblaciones fueron el desconocimiento y la moralidad. En los cuatro países, el estigma y la discriminación relacionados con el VIH-sida se asociaron con la falta de conocimientos sobre la infección por VIH, lo cual se traduce en temores infundados por la transmisión a través de contacto casual; incluso en los casos en que podían “recitar” los mecanismos de transmisión, persistían dudas, malentendidos y temores. Estos temores se veían reforzados por la imagen transmitida en los medios e incluso en las campañas, de una enfermedad que desfigura, asociada a gran sufrimiento, a agonías prolongadas y a una muerte en pésimas condiciones.

Otro aspecto muy importante en este estudio es que la infección por VIH se percibe como una manifestación de una transgresión moral, con frecuencia determinada por valores religiosos. Así, en las culturas asiáticas, se expresa en términos de karma. En muchas sociedades africanas, las enfermedades y los padecimientos se suelen asociar con la violación de prohibiciones sociales, algunas alrededor de tabúes sexuales. En las tradiciones judeocristianas es frecuente que las personas crean que las enfermedades representan castigos por los pecados. Además, el estigma se exagera por la gravedad de la enfermedad, su naturaleza misteriosa y su asociación con comportamientos ilegales o sensibles socialmente como la sexualidad, la prostitución o el uso de drogas ilícitas. En los tres países africanos fueron frecuentes las actitudes de culpar a las PVS por sus comportamientos pecaminosos, en contra de los mandatos divinos. En Vietnam no hubo referencias religiosas explícitas, sino más bien alusión a la falta de auto-disciplina y honor con base en el Confucianismo. En los países africanos se considera que las mujeres con VIH incumplieron con su papel de sostén de la tradición moral en la familia y la sociedad y con frecuencia se les culpa de haber llevado la infección al hogar. En Vietnam, a las mujeres se les impulsa a participar en la vida social y productiva, pero al mismo tiempo se insiste en su papel como esposas y madres. Las autoras concluyen que, a pesar de variaciones importantes entre los contextos, el estigma y la discriminación relacionados con el VIH-sida también tienen aspectos generales consistentes.

Prost (2006) realizó una revisión en el Reino Unido y Europa de 129 estudios sobre el estigma y la discriminación relacionados con VIH-sida en PVS originarias de África. En Europa occidental los grupos más afectados por la infección por VIH son los hombres que tienen sexo con hombres y las personas originarias de África subsahariana. El impacto del estigma en las vidas de las personas de origen africano con VIH es importante: se encontraron numerosas experiencias de racismo y discriminación en la sociedad en general y actitudes estigmatizadoras de los médicos y el personal de salud. Además se encontró que el conocimiento del estado de VIH así como la revelación a familia y amigos tienen un alto costo social.

Becky y colaboradores (2009) compararon las actitudes negativas y los actos percibidos como de discriminación hacia personas con VIH en cuatro países: Suráfrica, Tailandia, Tanzania y Zimbabue. Estos cuatro escenarios tienen un rostro diferente de la epidemia: en los tres países de África subsahariana la epidemia es generalizada con prevalencias alrededor del 15% en Suráfrica, del 10% en Tanzania y del 20% en Zimbabue, mientras que en Tailandia se considera concentrada en trabajadoras sexuales, hombres que tienen sexo con hombres y usuarios de drogas intravenosas. Además, las poblaciones son diversas en sus condiciones socio-económicas y culturales. La encuesta se realizó a 14.367 individuos de 48 comunidades diferentes. Los resultados mostraron que en los sitios con prevalencia más baja de VIH (Tanzania y Tailandia), la prevalencia de actitudes negativas es mayor y que la falta de cubrimiento con terapia antirretroviral (Tanzania y Zimbabue) se relaciona con percepción de mayor discriminación contra las PVS. A nivel individual, las actitudes negativas se relacionaron con el hecho de nunca haberse realizado la prueba de VIH, de no haber discutido nunca el tema de la infección por VIH y de carecer de conocimientos acerca de los antirretrovirales; estos factores se asocian con temor a la enfermedad, a la transmisión de la infección, al sufrimiento, a la muerte y a la carga de tener que cuidar familiares enfermos.

Recientemente el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH (UNAIDS), la Comunidad Internacional de Mujeres con VIH y sida (ICW), la Red Global de personas que viven con VIH y sida (GNP) y la Federación Internacional de Planificación de la Familia (IPPF) elaboraron un Índice de Estigma en Personas con VIH y Sida que se ha implementado en diversas regiones y países del mundo: África (Camerún, Etiopía, Kenia, Malawi, Nigeria, Ruanda, Suazilandia y Zambia), Asia Pacífico (Bangladesh, Camboya, China, Filipinas, Fiyi, Malasia, Myanmar, Pakistán, Sri Lanka y Tailandia), Europa (Bielorrusia, Estonia, Moldavia, Polonia, Reino Unido, Rusia, Turquía, Ucrania) y América Latina (Argentina, Colombia, Ecuador, El Salvador, México, Paraguay, República Dominicana). Si bien se advierte que las comparaciones entre ellos no son posibles debido a las diferencias en la recolección de las muestras, las poblaciones clave entrevistadas y la frecuencia de revelación del estado del VIH en los diferentes contextos, los resultados pueden ser indicativos de la magnitud del problema a nivel mundial y aportan información significativa para la comprensión y la intervención del estigma y la discriminación relacionados con el VIH-sida (Sprague, 2011). Al revisar los informes presentados de algunos países se encuentran hallazgos interesantes (Cáceres, 2009; Sharp, 2010; Networks of HIV Positives in Ethiopia, 2011; Petracci & Romeo, 2011; Simbaqueba et al., 2011).

En todos los países participantes se encontró persistencia de manifestaciones de estigma y discriminación frente a las PVS tales como murmuraciones (por ejemplo, 20% en Polonia, 43% en Colombia, 77% en el Reino Unido y 90% en Zambia), agresiones verbales (por ejemplo, 44% en Colombia, 30% en República Dominicana, 34% en Argentina), agresiones físicas (por ejemplo, 25% en Colombia, 20% en Argentina) y algún tipo de exclusión en los espacios laborales (por ejemplo, 43% en Colombia, 15% en Argentina; 12% en Turquía, 11% en Polonia y 8% en Ucrania). Cabe anotar que aun se presenta negación en la prestación de servicios de salud (por ejemplo, 27% en Colombia, 20% en Polonia Turquía, Polonia y Ucrania, 17% en el Reino Unido y Paraguay, 16% en Argentina, 14% en Moldavia, 12% en China, 8% en Etiopía, Estonia y Filipinas).

La frecuencia del estigma internalizado sigue siendo muy alta con diversas manifestaciones: sentimientos de culpa, vergüenza y baja autoestima (por ejemplo, hasta 74% en República Dominicana, del 30 al 50% en Argentina, Colombia, Etiopía y República Dominicana); no tener más hijos (alrededor del 50% en Colombia y República Dominicana); asilamiento social (por ejemplo, 40% en Colombia y cerca del 18% en Argentina y República Dominicana); no tener relaciones sexuales (alrededor del 20% en Colombia y República Dominicana) y evitar asistir a servicios médicos (por ejemplo, 40% en Paraguay, del 14 al 24% en Bangladesh, Colombia, Moldavia, Polonia y Ucrania, del 8 al 10% en Ruanda y Turquía). Se encuentra que el estigma y la discriminación también determinan que las personas no busquen voluntariamente las pruebas para conocer su estado y adoptar las medidas preventivas necesarias. Esto también puede explicar en parte que los diagnósticos con frecuencia sean tardíos.

Las razones expresadas por los encuestados para realizarse la prueba de VIH fueron: para ingresar a un empleo (45% en Filipinas y 27% en Bangladesh), por solicitud médica ante la presencia de síntomas relacionados por infección por VIH (40% en Paraguay, 35% en República Dominicana, 33% en Colombia, 18% en China), por decisión individual (69% en Myanmar, 43% en Estonia, 38% en Polonia, 30% en Kenia, 23% en Colombia y 16% en República Do-

minicana) y por diagnóstico de infección por VIH en la pareja (23% en República Dominicana y 13% en Colombia).

En este índice de estigma es muy interesante la evaluación que se hace del conocimiento de las personas con VIH sobre sus derechos, sobre las acciones que emprenden cuando estos se vulneran y cuando se enfrentan a actitudes de estigma y discriminación y sobre su participación en el diseño de programas y políticas. De esta forma, se resalta la falta de conocimiento sobre la Declaración Internacional de Compromiso con los derechos de las personas que viven con VIH-sida (60% en Colombia, 54% en Etiopía, 51% en Argentina y 46% en República Dominicana) y de la legislación de cada país (69% en República Dominicana y 60% en Argentina y Colombia). Los entrevistados expresan haberse sentido víctimas de violación de sus derechos (por ejemplo, 24% en Colombia, 23% en República Dominicana y 17% en Argentina y Etiopía), pero una baja proporción toma medidas legales de reparación (24% en Colombia y 10% en República Dominicana). El conocimiento de la existencia de grupos y organizaciones de apoyo a las personas con VIH es relativamente alto (81% en Argentina, 70% en Colombia y 66% en República Dominicana); sin embargo la solicitud de apoyo a estos grupos es baja (14% en Argentina, 25% en Colombia y 22% en República Dominicana). La percepción de influencia en el desarrollo de programas y políticas se percibe como bajo en Colombia y República Dominicana. Las actitudes individuales de confrontación o educación a personas con actitudes discriminatorias, las cuales pueden indicar cierto grado de empoderamiento de las PVS, son variables: 62% en Kenia, 35% en Colombia, 40% en Argentina, 35% en República Dominicana y 29% en Estonia y Polonia.

#### *2.3.8. Intervenciones para reducir el estigma y la discriminación relacionados con el VIH-sida*

Se han informado varias intervenciones más o menos exitosas para reducir el estigma y la discriminación relacionados con la infección por VIH-sida. Las intervenciones se dirigen a múltiples niveles y a diferentes poblaciones. Entre ellas se pueden mencionar programas y políticas de atención apropiada, oportuna y humanizada hacia las PVS con base en información y entrenamiento a los trabajadores de la salud y, en ocasiones, con participación de las PVS en Brasil, Burkina Faso, Ecuador, India, Senegal, Vietnam y Zambia. También se han propuesto e implementado intervenciones estructurales como protección legal y de derechos, enfrentar la pobreza, mejorar el acceso al trabajo y a seguros por discapacidad en Norteamérica, así como intervenciones multisectoriales en Cuba (Brown et al., 2001; Bell et al., 2007; Logie y Gadalla, 2009; Pulerwitz et al., 2010; Ramos, 2010). Es muy interesante también el hallazgo desde otra lógica: mejorar el acceso al tratamiento reduce el estigma y la discriminación (Abadía-Barrero, 2005; Wolfe et al, 2008).

## **2.4. Observaciones al marco teórico-referencial**

Una de las características del pensamiento humano es establecer diferencias, categorías y discriminaciones. Pero, las culturas, en los diferentes espacios y tiempos, determinan la valoración que se haga de estas diferencias, tanto positiva como negativa, y las estructuras socioeconómicas determinan la posición social de los individuos y las comunidades. Todo esto implica inequidades en los procesos de salud y enfermedad en los individuos y en las poblaciones. La infección por VIH ha sido desde el comienzo un ejemplo de esta situación. Desde sus inicios se

asoció con estigma y discriminación de los afectados, en relación con sus condiciones sociales y, especialmente, con sus comportamientos y estilos de vida. Pero, la explicación y la comprensión del fenómeno han llevado a develar raíces profundas en las percepciones de la sexualidad y en las estructuras socioeconómicas y culturales.

El marco explicativo y comprensivo del estigma y de la discriminación frente a las personas con infección por VIH y sida requiere un enfoque multidimensional, en las interrelaciones entre lo biológico y lo social, de lo individual con lo colectivo, de lo privado con lo público, de lo local con lo global, que se aproxime a la complejidad del problema, con diferentes dinámicas y situaciones emergentes en cada contexto y en cada situación específica. De igual manera, las intervenciones que se propongan, tanto en las políticas de salud pública y en la población general como en la prestación de los servicios de salud, también deben tener en cuenta esta complejidad para abordar los diferentes niveles, la pluralidad de valores, en un marco de justicia redistributiva, de reconocimiento y de representación, en la búsqueda difícil, inalcanzable y, tal vez, utópica, pero obligatoria desde el punto de vista ético, de igualdad de oportunidades y de bienestar individual y colectivo.

# Aspectos socioculturales, experiencias, respuestas y aspectos legales en Colombia en torno a la infección por VIH

El sida como proceso socio-histórico ha ocurrido en la coyuntura de la humanidad entre el presente y el pasado cercano, en donde coexisten valores tradicionales con sus nuevas reinterpretaciones y con valores nuevos, desconocidos y que se manifiestan con tensión entre las fuerzas que tienden a conservar valores y formas de vida con las que buscan nuevas posibilidades, a pesar de los riesgos e incertidumbres. Los autores han definido estas sociedades en las bisagras de la “tradición y la innovación” (Paul Ricœur, citado por Durand, 1999), de la “modernidad y la posmodernidad” (Hottois, 2007a), en donde se enfrentan la “fundamentación y la crítica”, la “conservación y la realización” (Maliandi y Thüer, 2008), la “multiplicidad y la particularidad”, la “unidad y la universalidad” (Hottois, 2007a). Estas fuerzas también moldean la enfermedad por VIH en las sociedades contemporáneas, así como el estigma y la discriminación relacionados con ella y determinan patrones generales, pero también particularidades.

El VIH-sida constituye un proceso biológico, social e histórico. Surge en pleno auge del paradigma biomédico y del complejo médico industrial de alta rentabilidad regido por las leyes del mercado, en un escenario de crisis económica y de los sistemas de salud en el mundo. El llamado “capitalismo mundial integrado” del pensamiento neoliberal centrado en la competitividad, la rentabilidad y la eficiencia intenta penetrar a todas las dimensiones de la vida social (Mattelart, 2006) y resulta en aumento de la inequidad y de la exclusión social (Hernández, 2009). Además, los movimientos migratorios y el desarrollo de las comunicaciones desde el siglo XX han producido Estados cada vez más multiétnicos y multiculturales. Se cuestionan los fundamentalismos y el etnocentrismo y se inicia la crisis posmoderna de valorar el pluralismo como concepción ética y política favorable al florecimiento de sociedades compuestas por individuos y grupos diversos, libres de no compartir las mismas convicciones morales, culturales, religiosas y políticas, pero capaces de vivir juntos bajo ciertas reglas, incluso en coexistencia con los monismos tradicionales. Los Derechos Humanos se invocan con frecuencia como una lengua franca para estos mínimos. En este mundo globalizado ya no existen espacios geográficos cerrados y aislados; existe pluralidad y diversidad, sin unidad; se crean espacios sociales transnacionales en interacción con culturas locales. América Latina es una de las regiones con mayor concentración de la riqueza y mayor inequidad social en el mundo lo cual se traduce en malas condiciones de vida y de salud para las poblaciones, con deterioro de la calidad de vida y con exclusiones sistemáticas al acceso a la atención en salud relacionadas con la clase social, el sexo, la etnia y la edad (Hernández, 2009). Existe un cuestionamiento importante desde el ámbito académico y de la sociedad civil a las relaciones de poder en la sociedad, determinadas no solo por la clase y la etnia, sino también por el sexo, el género y la sexualidad y surgen múltiples movimientos sociales que buscan la reivindicación de derechos.

Como ya hemos visto, el concepto de estigma viene desde la antigüedad y se ha asociado con el señalamiento de las desviaciones de prescripciones normativas de las comunidades y sociedades en diferentes contextos temporales y espaciales, con profundas raíces estructurales en inequidades por clase social, etnias, géneros y sexualidades.

El VIH-sida es un proceso complejo y dinámico cuyas génesis, manifestaciones y consecuencias están influenciadas por diferentes elementos que interactúan desde el aspecto biológico hasta el social, con raíces muy importantes en los prejuicios y en las inequidades sociales. En este capítulo se busca comprender las respuestas que el fenómeno biosocial de la infección por VIH y el sida y el estigma y la discriminación relacionados, han suscitado desde la biomedicina, los derechos y los sujetos, con sus aportes y limitaciones, con aspectos globales y particulares para Colombia. Con el objetivo de visualizar algunas de estas respuestas en el contexto del país se presentan los resultados de la revisión de sentencias de la Corte Constitucional de Colombia relacionadas con estigma y discriminación de las PVS en diversos escenarios. Esta revisión nos muestra que existe una brecha entre las teorías de derechos y las prácticas de individuos, colectivos e instituciones en la vida diaria.

### 3.1. Contribuciones y obstáculos de la respuesta medicalizada al VIH-sida

#### 3.1.1. Respuesta biomédica frente al VIH-sida

En pleno auge del paradigma biomédico y del complejo médico industrial de alta rentabilidad regido por las leyes del mercado, el reconocimiento de los primeros casos de sida en los Estados Unidos en 1981 y, poco después, en otros países, tanto centrales como periféricos, motiva una ardua y competitiva investigación tecnocientífica que conduce al conocimiento detallado de la biología y la genética del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) (Sharp y Hahn, 2011), al desarrollo de sofisticadas pruebas diagnósticas cada vez más sensibles y específicas y de marcadores del progreso de la enfermedad y de la respuesta a los tratamientos y a la producción de múltiples medicamentos (en la actualidad se cuenta con más de 20 antirretrovirales) (Palmisano y Vella, 2011), así como de múltiples estrategias biomédicas de prevención (vacunas, circuncisión masculina, geles vaginales, profilaxis con antirretrovirales post y pre exposición), algunas de ellas aún en desarrollo.

Sin embargo, esta radical respuesta medicalizada que se vanagloria de haber convertido una enfermedad progresiva y letal en una crónica potencialmente controlable, se confronta con problemas de implementación, de acceso, de aceptación y adherencia por individuos y colectivos y que evidencian problemas de justicia global y local. Sólo 30% de la población mundial que lo requiere está recibiendo tratamiento, siguen ocurriendo nuevas infecciones por VIH, incluso en recién nacidos, especialmente en África, Asia y América Latina, sólo la mitad del número estimado de 33 millones de personas infectadas en el globo conoce su estado. Además, esta respuesta es cuestionada por su enfoque reduccionista, centrado en lo biológico y que descuida las dimensiones psicológicas, culturales, económicas y políticas. (Ballard y Elston, 2005, Editorial Nature, 2011).

En la síntesis histórica crítica sobre la investigación, la prevención y el tratamiento de la infección por VIH, Useche y Arrivillaga (2011) recalcan cómo los programas iniciales de prevención del VIH con base en teorías psicosociales tendientes a modificar los comportamientos

individuales y, posteriormente, la introducción de los tratamientos antirretrovirales, han sido insuficientes e inadecuados para combatir la epidemia porque no incluyen la determinación social de la salud y olvidan la reflexión crítica acerca “de los intereses económicos, ideológicos y políticos que rodean la ciencia biomédica y los planes de salud pública del globalizado mundo contemporáneo” (p. 18). Por lo tanto, las políticas de prevención, atención y tratamiento de las personas con VIH y sida deben incluir intervenciones estructurales que eliminen la pobreza y las otras desigualdades sociales (Useche & Arrivillaga, 2011).

La historia ha mostrado que el estigma relacionado con enfermedades infecciosas (como lepra o sífilis, por ejemplo) ha disminuido con la disponibilidad de tratamientos que curan, enmascaran o retardan la enfermedad. Así, la disponibilidad de tratamiento antirretroviral y la percepción de la enfermedad como potencialmente prevenible y controlable ayudan a “normalizar” la vida de los afectados, a reducir el estigma y la discriminación y las consecuencias biosociales de la infección por VIH y el sida (Wolfe et al., 2008). Esto se ha podido confirmar empíricamente a través de investigaciones cuantitativas en Estados Unidos (Herek et al., 2002), Botswana (Wolfe et al., 2008) y cualitativas en Brasil (Abadía-Barrero y Castro, 2006), Haití (Castro y Farmer, 2005) y Sur África (Levy et al., 2005).

Lograr el acceso universal a las intervenciones biomédicas disponibles para la prevención, el diagnóstico, la clasificación y el tratamiento de la enfermedad por VIH se ha convertido en un objetivo de agencias internacionales como la Organización Mundial de la Salud, OMS; la Organización Panamericana de la Salud, OPS y ONUSIDA (Roses, 2004; Souteyrand et al., 2008), de los grupos activistas, de los gobiernos nacionales, de los profesionales de la salud, de los individuos afectados que exigen derechos, entre ellos el derecho a la salud y, por supuesto, de la industria farmacéutica. El acceso a las intervenciones y a los servicios médicos debe entenderse en forma amplia y requiere: disponibilidad de infraestructuras, de bienes y servicios y atención en salud suficientes y adecuados en los programas de atención de la infección por VIH y el sida; accesibilidad física y económica a los servicios sin discriminación de ningún tipo, con garantía de la confidencialidad de la información; aceptabilidad de los bienes, servicios y la atención en salud en forma respetuosa con la ética médica y con el contexto cultural y sensibles a las necesidades particulares de los individuos y los colectivos, calidad de los bienes y servicios que deben ser médica y científicamente adecuados (personal médico capacitado, medicamentos aprobados científicamente, equipo hospitalario, sanidad adecuada) (UNAIDS, 2007; WHO et al., 2010) y excelencia que incluye las acciones éticamente correctas.

En resumen, en la actualidad, la respuesta biomédica es necesaria pero insuficiente para enfrentar esta enfermedad biosocial y sus determinantes. La investigación biomédica y psicosocial encontró que el VIH es la causa del sida y que los factores, los comportamientos de riesgo y los “estilos de vida” son las causas de la adquisición del virus y propuso intervenciones de diagnóstico, prevención y tratamiento. Los aportes desde las ciencias sociales han resaltado la vulnerabilidad social y cultural a la infección (Farmer et al., 2006; Estrada, 2006). Los nuevos enfoques epidemiológicos han resaltado la influencia de los determinantes sociales, es decir de las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven y envejecen, sobre la infección por VIH y el desarrollo del sida (CSDH, 2008). La medicina social y la salud colectiva han evidenciado que la determinación social del proceso de salud y enfermedad de acuerdo con la posición

social (determinada por clase social, acceso a educación, salud, etnia, sexo, género, edad), el modo o trayectoria de vida determinado por las fuerzas sociales, históricas, económicas y políticas (Hernández, 2008b, 2008c) obligan a una perspectiva más amplia para abordar de manera más compleja y holística el problema.

### *3.1.2. Dificultades en la respuesta desde la biomedicina*

De esta manera, la respuesta biomédica frente a la infección por VIH ha logrado aportes importantes en cuanto a posibilidad de cambiar una enfermedad de causa desconocida, progresiva y letal a una enfermedad con etiología definida, con pruebas de diagnóstico y control que permiten detectar el virus desde las fases iniciales de la infección y realizar un seguimiento de su replicación y de sus efectos sobre las subpoblaciones de linfocitos así como de otras infecciones y enfermedades asociadas, con tratamientos cada vez más potentes, seguros y eficaces y con múltiples estrategias de prevención. Sin embargo, esta respuesta medicalizada aunque necesaria, tiene limitaciones al no tener en cuenta los determinantes y las determinaciones sociales de la enfermedad y al encontrarse con las limitaciones propias de las inequidades en salud.

Además, es necesario recordar que la crítica marxista a la ciencia resalta su función alienante al servicio del capital, su función ideológica mediante la cual las políticas de los Estados siguen los intereses de las multinacionales con **pérdida relativa de la autonomía de las comunidades científicas**. La actividad científica está determinada por el sistema social en el cual se desarrolla. En la sociedad capitalista, los científicos se convierten en trabajadores y la investigación científica se convierte en una empresa y sus productos se convierten en mercancía (Echeverría, 2003). A esto no se ha escapado la investigación en VIH-sida y así se impuso el modelo biomédico para explicar, para diagnosticar, para prevenir y tratar el fenómeno y proscribiendo las explicaciones alternas, de los llamados disidentes o “negacionistas” como Duesberg, Giraldo o Papadopulos-Eleopulos (Duesberg, 1988; Giraldo, 2002; Useche, 2011)

#### CRISIS DE LOS SERVICIOS DE SALUD

La crisis económica de 1970 cuestionó en todo el mundo el papel del Estado en la financiación de los servicios de atención en salud, cada vez más complejos y costosos, como los relacionados con la enfermedad por VIH. Los límites de los recursos en salud para atender las necesidades de todos han motivado en todo el mundo debates públicos permanentes sobre las políticas en salud, los determinantes sociales de la salud, el racionamiento y la racionalización de gastos, con respuestas diversas según las condiciones económicas y políticas de los países (Durand, 1999; Gracia, 1999). La financiación de los servicios de salud, su distribución y acceso plantean problemas muy importantes en gran número de países de América Latina en donde los ajustes estructurales promovidos por las reformas neoliberales sugeridas por las grandes agencias de financiamiento internacional (el llamado Consenso de Washington de 1989) producen reducción del papel del Estado con recorte de gastos en sectores sociales y privatización de la salud a través del aseguramiento. Esto se ha traducido en dificultades tales como la tensión entre eficiencia y calidad, el énfasis en la prestación de servicios y el descuido en la atención primaria en salud y en los determinantes y la determinación social de la salud, todo lo cual genera grandes inequidades. Este modelo neoliberal es criticado fuertemente desde los diversos movimientos de medicina social y salud colectiva de la región que propenden por la defensa de los derechos económicos, sociales y culturales en los cuales se sustenta la salud integral y por una

acción política sobre la determinación social de la salud (Breilh, 1998; Homedes y Ugalde, 2005, Hernández, 2008a; De Currea-Lugo, 2010; Laurell, 2010).

#### SITUACIÓN DE LA ATENCIÓN EN SALUD EN COLOMBIA

La Ley 100 de 1993 de la República de Colombia, por la cual se crea el sistema de seguridad social integral, corresponde a un modelo neoliberal, regido por la lógica del aseguramiento privado e individual en salud, pensiones y riesgos profesionales, regulado por dinámicas del mercado. Debido a la alta concentración de la riqueza en el país, con índices de pobreza y desempleo muy importantes, se creó un sistema mixto de financiación pública y privada con subsidios para los más pobres y estableciendo cuatro regímenes (contributivo, subsidiado, seguros complementarios de medicina prepagada y regímenes especiales de las Fuerzas Militares y de Policía, el Magisterio y Ecopetrol), con planes de servicios de salud diferentes, lo cual ha profundizado las desigualdades sociales en salud relacionadas con la clase social. Los regímenes contributivo y subsidiado son administrados por entidades aseguradoras en salud con capital nacional y transnacional, que se denominan empresas promotoras de salud (EPS) y Administradoras del Régimen Subsidiado (ARP) y que subcontratan la prestación de los servicios con instituciones prestadoras del servicio (IPS) propias o externas, las cuales incluyen a los hospitales, las clínicas y los centros de salud. Las IPS se han transformado en empresas con obligación de rentabilidad económica, preocupadas principalmente por la facturación, el racionamiento de los servicios y la eficiencia. Los trabajadores del sector salud han sufrido los impactos de la flexibilización laboral con consecuencias sobre la oportunidad y la calidad de los servicios prestados y los usuarios o clientes asegurados se sienten sometidos a restricciones en la atención de sus necesidades de salud y se ven obligados a diversos trámites<sup>5</sup> (los llamados itinerarios burocráticos por Abadía y Oviedo, 2009), entre ellos demandas legales (amparos o tutelas de los derechos fundamentales) para exigir la garantía del derecho a la salud (Hernández, 2004; Abadía-Barrero y Oviedo, 2009).

Esto conduce al concepto de lo que Farmer (2006) llama violencia estructural y se refiere a las estructuras e instituciones sociales, económicas, políticas, legales, religiosas y culturales que limitan la satisfacción de las necesidades humanas fundamentales, afectan la salud, el bienestar y la vida de los seres humanos y que se relacionan estrechamente con la injusticia social y la opresión. El sida ha demostrado el importante papel que desempeñan las condiciones socio-económicas sobre la adquisición y la propagación de la enfermedad que, en muchas ocasiones, están por fuera del control de los individuos. La expansión global del monopolio del capitalismo a través de la economía y la política para controlar el mercado mundial, ha tenido como consecuencia mayor concentración de la riqueza, aumento de las inequidades económicas y pobreza. Los problemas de salud, y entre ellos la infección por VIH, siguen con frecuencia los contornos de esta distribución de la riqueza, tanto entre los países como dentro de ellos mismos. La inequidad social favorece la incubación y la propagación de la epidemia (Useche y Cabezas, 2005; Farmer et al., 2006; Useche y Arrivillaga, 2011). La violencia estructural causada por los procesos históricos, políticos y económicos actuales que determinan condiciones y modos de

---

5 Abadía y Oviedo proponen un constructo teórico y metodológico, denominado itinerarios burocráticos. Concluyen que la atención en salud mercantilizada en Colombia ha creado burocracias complejas que retrasan y causan barreras para el acceso a los servicios, obligan a demandas legales y resultan en impactos negativos en la salud y las vidas de los pacientes.

vida<sup>6</sup> (Almeida-Filho, 2000) junto con la violencia simbólica perpetúan las inequidades sociales y motivan prácticas discriminatorias en las instituciones y los individuos. De allí surgen inequidades sociales en salud para las personas con VIH y barreras de acceso a los bienes sociales y de salud que moldean las experiencias de las personas que viven con VIH (Parker et al., 2000; Castro y Farmer, 2005; Defensoría del Pueblo 2009).

### 3.2. Contribuciones y limitaciones de la respuesta desde los derechos

#### 3.2.1 Respuesta desde los derechos a la infección por VIH-sida

En la agenda internacional se incluyó una respuesta a la enfermedad por VIH con un enfoque desde los Derechos Humanos. En 1987, la OMS propone la Estrategia Global para la Prevención y el control del sida, liderada por Jonathan Mann, con un llamado a la compasión, la solidaridad y el respeto de los derechos humanos de las PVS, en respuesta a la indignación moral, a la presión de los movimientos sociales y al reconocimiento de que la protección de los derechos humanos era un elemento necesario para las respuestas de salud pública, puesto que su éxito dependía de la cooperación de las poblaciones infectadas y en riesgo, lo cual no se podría lograr con las medidas tradicionales más coercitivas. Esto es lo que se ha llamado el consenso voluntarista (Bayer, 1996). A través de los años se ha afianzado que la protección de los derechos humanos es un punto clave en el respeto de la dignidad de los infectados, afectados y vulnerables por el VIH-sida y para reducir la vulnerabilidad a la enfermedad (Mann et al., 1994; Aggleton et al., 2003; Gruskin y Tarantola, 2008).

En la reunión de alto nivel de las Naciones Unidas de 2006 se corroboró que la realización de todos los derechos humanos y de las libertades para todos es una de las piedras angulares en la respuesta a la infección por VIH-sida. Sin embargo, también se reconoció que esto es algo que no se ha podido lograr. Las primeras recomendaciones sobre discriminación en escenarios laborales se encuentran en la Declaración Conjunta de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Internacional del Trabajo (OIT) en 1988. Los organismos internacionales enfatizan que la vulnerabilidad a la infección por VIH aumenta cuando no se garantizan, promueven, protegen y respetan los Derechos Humanos. Desde 1996, ONUSIDA presentó Directrices Internacionales vinculadas a los Derechos Humanos y VIH-sida, las cuales se han actualizado hasta el 2007 y se agrupan en 12 recomendaciones a los Estados, en las cuales se destacan: implementar políticas relacionadas en todas las áreas del gobierno, apoyar participación comunitaria y cooperación con organismos de Naciones Unidas para la promoción y protección de los derechos humanos en el contexto del VIH-sida, adecuar las legislaciones relacionadas con VIH en salud, penales y de sistemas penitenciarios a los compromisos internacionales con los Derechos Humanos, promulgación de leyes en contra de la discriminación, implementar el acceso universal a la prevención y el tratamiento integral de la infección por VIH, promover el

---

6 Naomar Almeida Filho introduce el concepto de modo de vida para considerar que los fenómenos de salud-enfermedad son procesos socio-históricos y políticos complejos, fragmentados y conflictivos y que obligan a tener en cuenta no solo las conductas individuales ante la salud sino también las dimensiones socio-históricas que incluyen las clases sociales y las relaciones sociales de producción y los aspectos simbólicos de la vida cotidiana.

empoderamiento de las PVS, protección de grupos más vulnerables, especialmente mujeres y niños, promover programas educativos y de capacitación para reducir la discriminación y promover la consonancia de los códigos deontológicos con los Derechos Humanos. (UNAIDS, 2006; Maglio).

El Repertorio de la OIT recomienda la implementación en los sitios de trabajo de campañas de prevención del VIH centradas en las necesidades específicas de cada grupo y atentas a las perspectivas étnicas, de género y de diversidad sexual (OIT, 2001).

Los planteamientos del movimiento de la medicina social y de la salud colectiva latinoamericanas también abogan desde los años 1970 por conocimientos y prácticas multidisciplinarios que ayuden a la comprensión de los procesos de salud enfermedad y a su determinación social en los contextos locales y globales, en busca de transformaciones sociales con la participación de individuos y colectivos para lograr el bienestar individual y colectivo en términos de justicia, equidad y solidaridad (Breilh, 1998; Hernández, 2008a, 2008b).

Los principios de derechos humanos centrales a tener en cuenta frente a las personas con VIH o sida son: eliminar el estigma y las discriminaciones legales, institucionales o procedimentales mediante las cuales se les niega a las personas el acceso a sus derechos; inclusión y participación activa de las personas y comunidades afectadas en los programas y políticas que les conciernen; reconocimiento de los individuos y grupos vulnerables y marginalizados y garantía del derecho a la salud. Pero sobre todo, es muy importante luchar por cerrar las brechas entre las declaraciones retóricas y la integración real de los derechos humanos a la respuesta integral al sida (UNAIDS, 2007; Fee et al., 2008).

### *3.2.2. Una aproximación a las particularidades de la epidemia de VIH-sida y a la situación de los derechos en Colombia*

En Colombia, la historia de la infección por VIH y del sida refleja la tensión permanente entre las diversas fuerzas sociales, la pluralidad moral, los diversos intereses particulares y colectivos, los arraigos culturales, las luchas civiles por defensa de derechos y las políticas enmarcadas en un modelo económico neoliberal. Se trata de un escenario complejo y dinámico, enganchado a un determinado orden mundial, pero que adquiere especificidades conferidas por el contexto social, político y económico. Incrustados en este ámbito, los individuos sociohistóricos ubicados en diferentes posiciones sociales y modos de vida (edad, sexo, género, etnia, clase social, educación, empleo, vivienda, creencias, emociones, comportamientos, procesos de salud y enfermedad, etc) interaccionan entre ellos y con el contexto social, económico y cultural y, en esta tensión permanente, producen y reproducen las relaciones sociales, pero, también, a veces se resisten y pueden ser capaces de modificarlas.

En Colombia, las condiciones de pobreza de una proporción importante de la población con múltiples privaciones, las inequidades sociales, el desempleo, el desplazamiento y el prolongado conflicto armado interno incrementan la vulnerabilidad a la infección por VIH y sida y limitan las respuestas institucionales y de la sociedad civil. Además, persisten barreras socio-culturales, tales como el machismo, la homofobia, la violencia sexual, el sexo por presión económica, el desconocimiento etnográfico de la sexualidad y la falta de percepción de riesgo y de acceso justo a los servicios de información y asistencia integral (Onusida, 1999; García et al., 2006).

Además, la clasificación binaria de la sexualidad y del género y el heterosexismo (con sus correspondientes homofobia, lesbofobia, transfobia...) están incrustados en la cultura de nuestro país, en gran parte, relacionados con la tradición judeocristiana y otras creencias religiosas, a pesar de que los marcos jurídicos internacional y nacional han establecido los derechos de las personas con respecto a las diversidades sexuales y de género y la necesidad de eliminar cualquier trato discriminatorio que lesione la dignidad humana. El sentimiento de culpa que implica la “transgresión” a los preceptos religiosos, culpabiliza y aleja a las personas infectadas o sospechosas de serlo del acceso al diagnóstico, a los servicios de salud, al tratamiento y genera barreras para asumir la protección de sí mismos o de sus parejas sexuales. Pero también, las inequidades estructurales determinan la vulnerabilidad a la infección por VIH y el estigma y la discriminación de las personas vulnerables e infectadas. Así, queda establecido que el estigma y la discriminación relacionados con la infección por VIH representan una amenaza para la salud pública y para el bienestar de individuos y colectivos.

El comportamiento de la epidemia de VIH y sida y de las respuestas frente a ella en Colombia también ha sido complejo. En este escenario dinámico han participado y participan diversos actores con perspectivas, motivaciones e intereses diferentes: los organismos de cooperación internacional (OMS, OPS, Onusida, Banco Mundial, entre otros), el Estado con sus políticas, los movimientos de la sociedad civil, los pacientes que reclaman derechos para satisfacer sus necesidades de salud, profesionales de la salud, del derecho y de las ciencias sociales, miembros de comunidades religiosas e industria privada (principalmente de las compañías farmacéuticas). La interacción de estas fuerzas éticas, sociales, ideológicas, políticas y económicas con los lineamientos institucionales y con los intereses de amplios sectores de la población, en diferentes momentos históricos, ha conducido a avances, retrocesos y nuevos retos en las medidas públicas frente a la enfermedad por VIH.

A partir de 1987, el Ministerio de Salud realiza diferentes programas y actividades relacionados con la infección por VIH y sida, con mayor o menor éxito y regularidad, con mayor o menor participación multisectorial y plural y con mayor o menor apoyo de los organismos internacionales que traen las experiencias de otros países. En 1991, se promulgó el Decreto N° 559 que establecía normas sobre la atención integral y sobre los deberes y derechos de los enfermos y creó el Consejo Nacional de SIDA. Fue derogado en 1997 por el Decreto 1543, con énfasis en regulaciones para el diagnóstico y tratamiento integral adecuados y en establecer bases para la protección de los derechos fundamentales.

El “Plan nacional de respuesta ante el VIH y el Sida en Colombia 2008-2011”, basado en derechos humanos y equidad de género y con acciones focalizadas, tiene como objetivo contribuir al logro del acceso universal a los servicios de promoción, prevención, atención y apoyo para cumplir con el Objetivo No 6 de las Metas del Milenio de la OMS (mantener la prevalencia de la infección por VIH por debajo del 1,2%; aumentar el acceso a medicamentos antirretrovirales; reducir la mortalidad por sida, reducir los casos de transmisión perinatal e incrementar el uso de medidas de protección, como el condón, en los grupos de población de mayor vulnerabilidad). Se pretende reducir las barreras de acceso a la atención integral de la infección por el VIH que se define como “el conjunto de intervenciones requeridas para evitar la expansión de la epidemia de VIH, evitar que quienes están sanos se infecten, que quienes están infectados transmitan

el VIH a otros, que quienes están infectados se re-infecten y que quienes están infectados encuentren todos los recursos requeridos para satisfacer sus necesidades médicas, emocionales y sociales, para mantener una vida digna, activa, integrada y productiva” (Ministerio de Protección Social y otros, 2007).

Varios compromisos nacionales e internacionales, tales como La Declaración de Compromiso de la Sesión Especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre VIH y sida (UNGASS) en 2001, el Plan regional de VIH/sida para las Américas de OPS, el Plan Subregional de VIH para el área Andina, el Modelo de gestión programática de VIH en Colombia y el plan de respuesta nacional al VIH en Colombia 2008-2011, han resaltado la protección de los derechos humanos como un factor clave en reducir la vulnerabilidad al VIH y prevenir el estigma y la discriminación. A pesar de estas iniciativas, existen obstáculos y limitaciones. La diferencia entre casos registrados y estimados recalca la presencia de subregistro, de errores de notificación y de retraso en los diagnósticos oportunos de infección por VIH. A pesar de avances en las políticas de reconocimiento a las perspectivas de género y a las necesidades y derechos de la población LGTTTBI... (lesbianas, gay, transexuales, transgénero, travestis, transformistas, bisexuales, intersexuales...) en Bogotá, las políticas nacionales sólo tienen algunas referencias generales, ligadas especialmente a evitar la discriminación, sin medidas específicas realmente protectoras (Leal, 2006). Sin embargo, este movimiento y las sentencias de la Corte Constitucional han seguido progresando en el reconocimiento de derechos de estas comunidades, en cuanto a derechos patrimoniales y afiliación a la seguridad social de las parejas del mismo sexo.

La realidad muestra continuamente brechas. El informe sobre la situación de derechos humanos en Colombia del 2005 afirma que: “Lesbianas, gays, bisexuales y transgeneristas fueron víctimas de homicidios y amenazas en actos de “limpieza social”, de detenciones arbitrarias y tratos crueles, inhumanos o degradantes por parte de miembros de la policía y de hostigamiento contra personas homosexuales por parte de miembros de grupos armados ilegales. Hay ausencia de políticas públicas para prevenir y sancionar estos hechos y para eliminar la discriminación contra estas personas, especialmente en instituciones educativas, en el área laboral, en la institución policiva y en centros de reclusión.” Estos hechos contradicen los pronunciamientos que ha hecho en forma reiterada la Corte Constitucional en la defensa de los derechos fundamentales consagrados en la Constitución Política de 1991 de la República de Colombia.

Un estudio con base en datos históricos, etnográficos y de entrevistas en profundidad para comparar las políticas con respecto al VIH/sida en Brasil y Colombia (Abadía-Barrero, 2004) también nos muestra dificultades en los Programas. El Programa Nacional de Enfermedades de Transmisión Sexual y SIDA de Brasil es un ejemplo exitoso en el mundo en cuanto a la prevención y el tratamiento universal y gratuito, gracias a sus políticas ligadas a la garantía del derecho a la salud, construido con la participación de varios sectores sociales: el Estado, los profesionales de la salud, las ONG y las asociaciones de PVS que han conformado un movimiento social con el sentido participativo y crítico de los movimientos de medicina social de América Latina. Colombia, en cambio, carece de un programa nacional de sida, la información epidemiológica es aun incompleta, no existen organismos nacionales que promuevan la interacción entre el gobierno, el sector privado y la sociedad civil ni la coordinación de las organizaciones de la sociedad civil, lo cual se traduce en deficiencias en los programas preventivos y asistenciales (Abadía-Barrero, 2004).

La epidemia de VIH/sida que afectó en sus inicios – y sigue haciéndolo – de manera particularmente fuerte y visible a varones gays y otros hombres que tienen sexo con hombres dio lugar a respuestas sociales para enfrentar la “sinergia de estigmas” (Parker y Aggleton, 2003) mediante la politización no solo de la infección por VIH sino también de la diversidad sexual (Fernández et al., 2005; Pecheny y De la Dehesa, 2011). La ampliación de la democracia y las propuestas éticas y políticas pluralistas favorecen la emergencia de nuevos sujetos políticos y la politización de la diversidad de identidades sexuales y de género en la reivindicación de sus derechos humanos, que tienen que enfrentarse a la oposición de sectores más conservadores de la sociedad (Sánchez, 2009; Gallego, 2011).

La Constitución Política de Colombia de 1991 establece que todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica. El recorrido en la conquista de derechos para las diversidades sexuales no obedeció en gran medida, a diferencia de otros lugares como México, Buenos Aires y Brasil, a la movilización social sino a la organización “Colombia Diversa” que se enfocó en demandas constitucionales de leyes en materia de familia, seguridad social, penal, régimen militar y de policía. Las sentencias favorables de la Corte Constitucional condujeron desde el año 2007 al reconocimiento de los derechos patrimoniales, de salud, pensiones, seguridad alimentaria y ciudadanía a las parejas del mismo sexo<sup>7</sup>. La Dirección Nacional de la Policía Nacional promulgó una directiva administrativa en 2009 con miras a garantizar el respeto y especial protección a la población Lesbiana, Gay, Transexual y Bisexual (LGTB) en el marco de la política de direccionamiento policial basado en el humanismo.

Sin embargo, son frecuentes las brechas entre la legislación, las políticas públicas y las prácticas cotidianas, con disparidad entre las leyes formales “en el papel” y su ejecución (Gallego, 2011; Pecheny y De la Dehesa, 2011), como lo han ratificado estudios variados y recientes en el país. La Encuesta Nacional de Demografía y Salud (ENDS, 2010) reveló que solamente el 27% de las mujeres encuestadas tiene conocimiento comprensivo e integral acerca de la transmisión del VIH y de las medidas individuales de prevención de la adquisición del virus y hasta el 85% de las mujeres informó diferentes actitudes de rechazo hacia las personas con VIH/sida. El resultado del Índice de estigma aplicado a una muestra de 1.000 personas con VIH/sida de diversas regiones del país reveló que el 24% de los entrevistados refiere vulneración de alguno de sus derechos en el último año debido a su condición de infectado por VIH. El 43% de los encuestados refiere haber perdido su empleo en el último año, con diferenciales con base en el sexo y el género ya que afecta a personas transgénero en el 68% de los casos, a las mujeres en el 24,5% y a los hombres en 19,6%. Al 29% de las personas entrevistadas se les ha negado alguna vez el acceso a servicios de salud; en algunas regiones, entre el 20 y el 25% de los encuestados no está tomando antirretrovirales y la proporción es mayor en el grupo transgénero (36%) (Simbaqueba et al. et al., 2011).

---

7 La sentencia C-075/07 reconoció las uniones entre personas del mismo sexo y las equiparó con las uniones maritales de hecho y se extendió el derecho al patrimonio entre compañeros permanentes del mismo sexo.

La Defensoría del Pueblo<sup>8</sup> presentó los resultados de un estudio cualitativo realizado en el Valle del Cauca, Colombia, donde se han presentado casos de violación sistemática de los derechos de las poblaciones de diversidades sexuales y de género, con episodios de discriminación, degradación, violencia y homicidio. En las entrevistas se destacó su invisibilización, marginación social, episodios de discriminación, de estigmatización como “desviados” y “enfermos de sida”, ausencia de políticas públicas y violencia directa por las autoridades y por grupos de “limpieza social”, lo cual ratifica la violencia estructural, simbólica y directa de la que son víctimas (Defensoría del Pueblo, 2009a).

Explicaciones como las de Bilbeny (1997), ayudan a comprender el fenómeno. Resaltan que la cultura y la ética hacen parte de la evolución humana. La evolución cultural es tortuosa, surge de interacciones, de conflictos de intereses dentro de las relaciones de poder. Los valores que no se inscriben dentro de estas relaciones de poder, tienden a ser estigmatizados y, a la larga, pueden ser desechados. De esta forma, podemos decir que la cultura informativa de la diversidad sexual ha avanzado a través de discursos sobre pluralidad, respeto, derechos sexuales y reproductivos, autonomía, justicia, pero parece que la cultura valorativa aún está rezagada en las prácticas cotidianas de la dominación masculina y del heterosexismo, las cuales se reflejan en estigma y discriminación y representan una brecha entre teoría y práctica.

### 3.3. Subjetividades e inter-subjetividades en respuesta al VIH-sida

El diagnóstico de infección por VIH o sida produce una crisis en la vida cotidiana, confronta a las personas con su cuerpo y su sexualidad, con su fragilidad y con las percepciones de amenaza para otros. “Vivir con VIH confronta con las metáforas sociales” (Grimberg, 2003), con los estigmas sociales y con las instituciones de poder médico. Las reacciones de cada uno están determinadas por la biografía personal incrustada y en interacción dinámica con el entorno social, cultural e ideológico (Konstantinidis y Cabello, 2008; Grimberg, 2009).

En una metasíntesis de 54 estudios cualitativos realizados en los Estados Unidos y publicados entre 1990 y 1998, Barroso y Powel (2000) clasificaron diferentes metáforas relacionadas con la experiencia de vivir con VIH:

1. Significado desastroso, paralizante, asociado a muerte, castigo, pecado y auto-estigma. La etiqueta del VIH absorbe las identidades de los infectados quienes se convierten en sus diagnósticos, buscan ocultar el diagnóstico, tienen temor a que se descubra su orientación sexual, temen el rechazo en los escenarios laborales y de salud.
2. Experiencia enfocada en el yo, en el autocuidado físico y emocional.
3. Búsqueda del significado de vivir con VIH y de adaptarse a esta nueva vida como oportunidad para crecer, a través de la fe, del enriquecimiento espiritual e incluso a través de algún milagro. Esta búsqueda se puede expresar en forma de confianza y adherencia a las intervenciones médicas, pero, en ocasiones también puede centrarse en opciones de esperanza diferentes al discurso médico.

---

<sup>8</sup> Organización del Estado Colombiano cuya función se basa en la promoción, protección y difusión de los Derechos Humanos

4. Creación de vínculos humanos y de sentido de pertenencia en interacciones familiares, sociales, en grupos de apoyo y redes sociales.
5. Esfuerzos por mantener un papel activo en el cuidado, por tomar decisiones, por convertirse en expertos, por participar en la atención en salud y en el reclamo de derechos.

Desde categorías de Foucault (1976) y Bourdieu (1997), se puede decir que los individuos y los colectivos vulnerables, infectados y afectados por el VIH-sida se encuentran en una red de violencia estructural y simbólica en escenarios familiares, comunitarios e institucionales. Esto coexiste con investigaciones y discursos científicos y sociales sobre este fenómeno biosocial y sus determinantes. Además, los estudios interdisciplinarios críticos del análisis del género (estudios feministas y de masculinidades) y de la sexualidad (orientaciones sexuales) asumen que el género y la sexualidad hacen parte de la organización política humana, determinada históricamente por relaciones de poder. Las perspectivas son diversas en un continuo desde el énfasis moderno en lo esencial humano hasta el énfasis posmoderno en lo fluido e inestable (estudios queer) y en la crítica de identidades, pasando por análisis sobre la diferencia singular (de sexo, género), las diferencias múltiples y de intersección (sexo, género, etnia, clase social, etnocentrismo) (Beasley, 2005).

Estos aportes académicos cuestionan los enfoques binarios acerca del género y la sexualidad y las relaciones sociales de poder de dominación masculina y heteronormatividad. A través de la capacidad de poder y de agencia mediante información, conocimiento, participación y cooperación, en redes incluso globales, se posibilita que sectores críticos de personas con VIH sida, grupos activistas, otros movimientos sociales de defensa de derechos humanos (incluso desde los campos profesionales médicos y jurídicos) opongan discursos de reconocimiento y respeto a la diversidad sexual y de género y reclamen y obtengan la garantía de los derechos de los cuales son titulares. Los logros pueden ser individuales, pero también son capaces de transformar las instituciones y las estructuras previas hacia nuevos órdenes sociales en busca de equidad y justicia. En palabras de Abadía-Barrero y Oviedo (2008), las subjetividades dependen de los capitales culturales acumulados en las historias de vida que interactúan con otras en redes socio-históricas de poder a nivel individual, comunitario e institucional con otras subjetividades y con las estructuras. De estas interacciones complejas y dinámicas, pueden surgir sujetos o como ellos dicen “intersubjetividades estructuradas” con capacidad de acción (agencia), exitosa o no, para enfrentar los diferentes sistemas hegemónicos y opresivos.

También se puede evidenciar que los sujetos médicos (y, en general los profesionales de la salud) se encuentran en tensión permanente entre diferentes obligaciones que les plantean problemas éticos.

De una parte, las obligaciones profesionales y la bioética les exigen tomar decisiones y actuar desde el principio de no maleficencia que les indica seguir las buenas prácticas clínicas y ofrecer a sus pacientes los mejores procedimientos diagnósticos, preventivos y terapéuticos disponibles y desde el principio de beneficencia que implica actuar teniendo en cuenta los mejores intereses de sus pacientes respetando su autonomía y en un marco de justicia distributiva y de equidad (Beauchamp y Childress, 2009).

De otra parte, las instituciones de salud interesadas en la rentabilidad y la eficiencia les exigen recortes de gastos y limitación de servicios, coartando su autonomía profesional y la realización de la excelencia (areté en griego) profesional. Además, el tradicional paternalismo hipocrático que persiste aun en el escenario clínico latinoamericano y colombiano, dificulta que los médicos acepten los reclamos de derechos de pacientes autónomos e informados que incluso son capaces de cuestionar los conocimientos médicos. Los médicos no ejercen en el vacío, están incrustados en la sociedad y han incorporado en mayor o menor grado los estigmas relacionados con la infección por VIH y la sexualidad, lo cual puede llevar a que, en ocasiones, tengan actitudes y acciones discriminatorias, incluso de manera inconsciente, hacia los pacientes, creando barreras de acceso a los servicios de salud.

Además, el escenario del ejercicio profesional es complejo y conflictivo: el médico ya no ostenta el poder de la exclusividad del conocimiento médico, aunque a veces lucha por mantenerlo; ya no existe la confianza ciega en el médico; el ejercicio profesional se ha burocratizado; en la relación entre pacientes y médicos hay intromisión de terceras partes, cuestionamientos a su poder y limitaciones a su autonomía; hay deterioro de las condiciones laborales relacionadas con la flexibilización del modelo neoliberal y reducción de los ingresos; son frecuentes los reclamos del público por considerar que reciben una atención “deshumanizada”, etc. (Pellegrino, 1999).

Todo esto plantea problemas éticos muchas veces difíciles de resolver y que pueden llevar a diferentes reacciones y actitudes de parte de los profesionales: someterse y adaptarse al sistema, con el riesgo incluso de convertir la profesión en un oficio muchas veces percibido como desgastante e insatisfactorio y frecuentemente criticado por los usuarios; intentar mantener, con grandes costos personales y emocionales, el equilibrio entre todas las exigencias y obligaciones para actuar con excelencia profesional “a pesar” de las dificultades y limitaciones contextuales o cuestionarse críticamente el modelo de atención en salud, convertirse en sujetos éticos y políticos capaces de reflexionar sobre el quehacer cotidiano profesional incrustado en un proceso socio-histórico y participar activamente en la transformación social.

### **3.4. La tutela en Colombia como mecanismo institucional (limitado) para ejercer la agencia**

La tutela o amparo es el mecanismo por el cual toda persona puede reclamar ante los jueces la protección de sus derechos constitucionales fundamentales cuando estos resultan vulnerados o amenazados por la acción o la omisión de cualquier autoridad pública o de los particulares.

La Defensoría del Pueblo ha realizado dos amplios informes sobre las Tutelas en relación con el derecho a la salud en el país. El primer informe sobre el periodo de 1999 a 2005 reveló que un tercio de las tutelas correspondía a exigencias por el derecho a la salud y que de estas el 8% correspondía a solicitudes relacionadas con el VIH. El informe del año 2010 muestra que el derecho a la salud fue la segunda causa invocada por los accionantes para interponer tutelas (23% de las 403.380 tutelas revisadas): en el 80% las sentencias fueron favorables a los demandantes y en la mayoría de las denegadas, las causas fueron por carencia de objeto debido a fallecimiento del demandante o por hecho superado, en vista de que la entidad demandada reconoció voluntariamente el derecho. Es llamativo observar que en los datos presentados en el informe de 2010, las demandas relacionadas con VIH/sida se redujeron al 1% (Defensoría del Pueblo,

2011), en parte porque muchos de los reclamos han sido incorporados a los procedimientos del Plan Obligatorio de Salud.

Este mecanismo de tutela ha permitido que las personas tengan una opción legal para ejercer su capacidad de acción o agencia y así exigir la garantía de sus derechos fundamentales, pero también tiene dificultades y limitaciones: implica trámites adicionales en los “itinerarios burocráticos” (Abadía-Barrero y Oviedo, 2009) para acceder a los bienes y servicios sociales y de salud; los jueces no siempre fallan a favor de satisfacer las necesidades de atención en salud de las personas; su carácter individual puede fomentar desigualdades, ya que quienes tengan más información y capital cultural tendrán mayor acceso y harán mejor uso de estos mecanismos legales y puede frenar las luchas sociales por derechos colectivos. Por último, al recaer en el individuo la exigencia del derecho, se sigue una postura de tradición liberal que reduce legalmente las posibilidades de derechos colectivos conquistados en luchas sociales (Abadía-Barrero et al., 2008).

La Corte Constitucional de Colombia<sup>9</sup> revisa periódicamente los fallos de tutela de los jueces y es la última instancia de apelación. Estos fallos de la corte constitucional son publicados en texto completo para acceso público en la página web de la Corte<sup>10</sup>.

Los principales resultados sobre el análisis de los pronunciamientos de la Corte en 88 de las sentencias relacionadas con estigma y discriminación frente al VIH-sida son:

#### *3.4.1. Igualdad de derechos de las PVS, principios de dignidad humana, solidaridad y reciprocidad*

Desde sus primeros fallos, como en este en 1992 que ordena a un Hospital la atención médica gratuita a un paciente con sida y en situación económica precaria, la Corte recalca la igualdad de derechos de las PVS y los principios de dignidad humana y de solidaridad como fundamentos del Estado social de derecho. Establece además la protección especial de las PVS por encontrarse en estado de debilidad manifiesta y menciona el deber de reciprocidad de las PVS para evitar la propagación de la epidemia:

La Corte declara la igualdad de derechos de las personas con VIH/sida y la obligación de las autoridades de darles protección especial para garantizar su dignidad y sus derechos humanos, así como la obligación del Estado de evitar el estigma y la discriminación frente a ellas en la provisión de servicios, en el empleo y en la libertad de movimiento. Se refiere al sida como una amenaza para la salud pública por su carácter de enfermedad epidemiológica y mortal que exige una estrategia nacional de prevención y control de la enfermedad en conjunto con la protección de los derechos humanos, el respeto a la autonomía de las personas mediante el proceso de consentimiento informado y libre para la realización de pruebas diagnósticas, y la prestación de la atención integral en salud a las PVS. Con base en el principio de solidaridad, el Estado,

---

9 La Corte Constitucional de Colombia fue creada por la Constitución Política, vigente desde el 7 de julio de 1991. Pertenece a la rama judicial del Poder Público y tiene la responsabilidad de la guarda de la integridad y supremacía de la Carta Política y de revisar las decisiones judiciales de las acciones de tutela de los derechos fundamentales contemplados en la Constitución

10 [www.corteconstitucional.gov.co](http://www.corteconstitucional.gov.co)

las instituciones médicas y educativas, los medios de comunicación, la sociedad en general y la familia deben unir esfuerzos en la prevención de la infección por VIH/sida, en el cuidado de la salud de las PVS y evitar la discriminación teniendo en cuenta la amenaza que puede significar para la sociedad la falta de apoyo. De otra parte, el principio de reciprocidad obliga a las PVS a tomar las medidas necesarias para no poner en peligro a otras personas. (T-505-1992)<sup>11</sup>.

Esto señala la percepción de enfermedad epidémica mortal y transmisible que requiere una respuesta medicalizada y la incorporación del “consenso voluntarista” (Bayer, 1995) en las medidas de salud pública adoptadas con base en el respeto y la protección de los derechos humanos de las personas afectadas para lograr su colaboración (Fee et al., 2008).

#### *3.4.2. Igualdad de derechos y no discriminación de los homosexuales*

En la tutela (T-539-1994) interpuesta por unos ciudadanos que impugnaban la decisión de la Comisión Nacional de Televisión de prohibir un mensaje publicitario de prevención del VIH en el cual dos hombres se besaban apasionadamente, La Corte no cuestiona la decisión administrativa en sí y considera que la Comisión actuó de acuerdo con sus facultades legales, pero se pronuncia enfáticamente a favor de la igualdad de derechos de los homosexuales:

Los homosexuales no pueden ser objeto de discriminación. El trato justo hacia los homosexuales se basa en el respeto, la consideración y la tolerancia por tratarse de seres humanos titulares de los mismos derechos fundamentales en plena igualdad. Las relaciones de justicia se basan en el principio de igualdad que supone identidad esencial de todos los seres humanos, pero diversidad existencial (T-539-1994).

En este proceso, un psiquiatra presentó un informe pericial contradictorio, en el cual se observan expresiones homofóbicas:

Citando a Freud señala que “el homosexualismo no representa una ventaja, pero tampoco existen razones por avergonzarse de él ya que no supone vicio ni degradación. No puede clasificarse como enfermedad...” Pero también afirma que el mensaje publicitario no cumple con el objetivo de educar a la población y que no es necesario recurrir a “manifestaciones desviadas del erotismo” porque puede afectar el desarrollo de los niños y adolescentes (T-539-1994).

Los textos muestran los discursos opuestos en cuanto a interpretaciones de la homosexualidad en la población: defensa y valoración de las diversidades, en un marco de humanismo de los derechos fundamentales de igualdad y no discriminación y el uso de discursos científicos no bien argumentados por medio del cual el psiquiatra intenta fundamentar la exposición de sus ideas y prejuicios personales. A pesar de hablar de diversidades, en esta época solo hay referencia a los homosexuales y no a otras identidades de género y sexualidad.

#### *3.4.3. Estigma y discriminación de las PVS en la comunidad*

En 1994, un presidente de junta de acción comunal interpuso una acción de tutela solicitando el cierre de dos hogares de paso para PVS de una comunidad religiosa que les brindaba atención médica, económica y espiritual.

---

11 La T representa “tutela” y es seguida por el número de radicación y después el año.

El vecindario se quejaba de los perjuicios sociales, económicos y morales y del riesgo para la vida de los habitantes de la comunidad debido a la presencia de “personas de comportamiento afeminado, contagiadas y contaminantes” y al peligro que representan estos “hombres homosexuales enfermos del sida” para los niños y jóvenes. (T-082-1994)

La Corte no encontró méritos para conceder la tutela ya que se pudo demostrar que las instalaciones funcionaban con personería jurídica y con todas las normas de bioseguridad necesarias. Se trataba de hogares de paso que brindaban ayuda económica, social y espiritual de alta calidad humana a personas víctimas de rechazo social, familiar o laboral.

Se destaca en este caso, las representaciones de la enfermedad en la sociedad relacionadas con temor al contagio y con estigmas superpuestos por el sida y la homosexualidad, así como los prejuicios y estereotipos frente a la homosexualidad que conducen a buscar restricciones de sus derechos y que contrastan precisamente con los llamados del Estado a la solidaridad. Desde otro punto de vista, se destaca la labor solidaria de comunidades (en esta caso religiosas con ayuda de profesionales de la salud) que muestran preocupación por los otros y por brindarles atención.

#### *3.4.4 Protección del derecho a la salud*

Inicialmente la Corte amparó la prestación de servicios médicos a las PVS con base en el derecho a la salud en conexidad con el derecho fundamental a la vida, a la dignidad y la integridad. Desde el año 2008, la Corte ha considerado el derecho a la salud como derecho fundamental con dos dimensiones: es un derecho fundamental como predicado inmediato de la protección del derecho a la vida y tiene un carácter asistencial que impone acciones concretas definidas por las circunstancias de cada caso y pueden tener prestación progresiva según los recursos del Estado. En primera instancia, obliga a la prestación de servicios incluidos en el Plan Obligatorio de Salud (POS) y, en casos excepcionales, cuando se comprometa la vida digna o la integridad de la persona se podrán exigir servicios no incluidos en el POS. (Sentencia C-760 de 2008).

La Corte ha insistido en la obligación de que las PVS reciban protección especial por encontrarse en circunstancia de debilidad manifiesta y en el principio de solidaridad de todos los integrantes de la comunidad y en sus derechos al diagnóstico, a la seguridad social, al tratamiento integral, continuo y oportuno. La corte también ha manifestado que los principios de la ética médica incluyen los deberes de cuidar la salud de los seres humanos, de propender por la prevención de las enfermedades y el respeto a la vida y que los médicos no pueden anteponer el interés económico de las EPS al interés de su paciente. De esta manera, ha ordenado:

La realización de exámenes necesarios para el seguimiento de la enfermedad y el tratamiento:

– El examen de carga viral (T-278-01, T-849-01, T-1120-01, T-1121-01, T1151-01, T-068-02, T-070-02, T-113-02, T-116-02, T-142-02, T-194-02, T-197-02, T-220-02, T-279-02, T-755-02, T-845-02, T-082-04, T-026-03). Finalmente, la sentencia T326-04 ordena al Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud que realice los ajustes necesarios para incluir el examen de Carga Viral en el POS.

– La genotipificación del virus para evaluar resistencia a antirretrovirales (T-074-05).

La entrega por parte de las EPS y el ISS a los pacientes con VIH los medicamentos antirretrovirales que sean recetados por sus médicos tratantes (Sentencia Unificada SU 480-1997, que reúne 7 tutelas)

El suministro de medicamentos a enfermos de sida sin haber cumplido los periodos mínimos de cotización (T-092-99, T-230-99 T-036-01, T080-01, T012-02)

El suministro de medicamentos no POS a personas con infección por VIH (T-697-04, T-1199-2004, T 067-05, T-262-05, T271-06)

La prestación de otros servicios: suministro de suplementos de la alimentación (T-159-06, T-806-06), tratamiento odontológico (T-843-04), examen de control de infección oportunista y orden de cancelación de las incapacidades laborales por su enfermedad de VIH (T201-05), suministro de medicamento antirretroviral con marca comercial a mujer embarazada (T-190-07), realización de las pruebas necesarias y suministro del tratamiento profiláctico después de accidente de trabajo a una enfermera que sufrió un pinchazo con fuente positiva para VIH y que no estaba afiliada a EPS ni ARP (T-993-02), práctica del procedimiento de relleno facial con ácido hialurónico para el tratamiento de lipoatrofia grave en el rostro del accionante, resultado del efecto adverso de los antirretrovirales, con base en el derecho a una vida en condiciones de dignidad y calidad (T-744-10).

No interrumpir la prestación del derecho fundamental a la salud a un sujeto de especial protección en virtud de la infección por VIH, con el argumento de que la persona encargada de hacer los aportes no lo hizo (T-554-2010).

Mantener la continuidad de la prestación de servicios de salud por la EPS a una persona con VIH hasta tanto se desaten los intrincados trámites para acceder al régimen subsidiado en salud (T-557-10).

Se observa una brecha importante entre el principio del derecho a la salud desde los derechos humanos fundamentales y la Ley 100 de seguridad social de corte neoliberal. Esto se traduce en múltiples tutelas que buscan satisfacer las necesidades de salud con calidad y equidad en contraposición con una prestación de servicios basada en eficiencia y rentabilidad. Desde la institucionalidad de la Corte constitucional se reconoce la presencia de “itinerarios burocráticos” (Abadía Barrero y Oviedo, 2009) como barreras a la atención en salud oportuna y con excelencia.

También se observan los problemas de relación entre médicos y pacientes, con la burocratización del ejercicio de la medicina y las exigencias administrativas y las limitaciones que el modelo neoliberal de atención en salud imponen a los médicos.

#### *3.4.5. Derecho a prestaciones sociales*

Son frecuentes las tutelas en busca de que se garanticen las prestaciones de seguridad social en las personas con VIH/sida y sus beneficiarios, con base en su estado de indefensión, como expresión de la pobreza y las carencias de muchos sectores de la población en nuestro país.

Reconocimiento de la pensión por invalidez a una persona con sida y enfermedad maniaco-depresiva (T-026-03), asignación del 20% de la pensión del ex esposo a una mujer divorciada debido a la vulnerabilidad e indefensión en que se encuentra debido a la infección por VIH (T-1096-08), afiliación como beneficiario en salud a pareja del mismo sexo (T-856-07), pago de pensión por sobrevivientes a una mujer con VIH cuyo cónyuge falleció por sida (T021-10). Las cooperativas asociativas no pueden desconocer los derechos fundamentales de sus asociados, por lo cual tutela la estabilidad laboral reforzada de un hombre con cáncer de testículo y enfermedad por VIH en tratamiento antirretroviral (T-490-10).

Se observa que a pesar del espíritu con base en protección y promoción de los derechos fundamentales de la Constitución y en un principio de solidaridad amplio en la sociedad, en la práctica esto se incumple y afecta a las personas con VIH más desfavorecidas.

#### *3.4.6. Protección de los Derechos laborales*

La Corte se ha pronunciado en varias oportunidades en contra de las discriminaciones en el ámbito laboral, sobre la prohibición de solicitar pruebas para acceder o mantenerse en espacios laborales, en la no obligación de informar a los empleadores y en la confidencialidad. Los empleadores deben respeto a la dignidad, al buen nombre, al trato igualitario, al derecho al trabajo y al deber de solidaridad con sus empleados.

La jurisprudencia ha reconocido la importante connotación en el ámbito laboral debido a que gran número de afectados se encuentran en edad productiva y el lugar de trabajo es un área fundamental para garantizar un ambiente sano y seguro. Las actitudes discriminatorias vulneran los derechos fundamentales de las personas infectadas, agregan sufrimiento por la estigmatización y la discriminación social y reducen los esfuerzos para promover la prevención. La jurisprudencia ha aplicado un criterio proteccionista hacia las PVVS en el ámbito laboral, en búsqueda de la coexistencia de la enfermedad con los derechos al trabajo, a la dignidad y a la igualdad.

En la práctica, se exige la estabilidad laboral reforzada de las personas con VIH o sida debido a su situación de debilidad manifiesta y al principio de solidaridad, lo cual implica la prohibición de ser despedidos a causa de su enfermedad y en caso de considerar que se trata de un despido justificado y no discriminatorio, se debe contar con la autorización de autoridades competentes. En caso de que los empleados lo requieran en razón de su infección por VIH, se deben adecuar los lugares de trabajo, otorgar los permisos para asistir a las consultas médicas, adoptar medidas de apoyo, promover ambientes no discriminatorios, proteger la intimidad y, cuando sea necesario, reubicar al trabajador.

En 1996 un empleado del restaurante de un Club de Bogotá (Colombia) fue despedido por estar infectado por VIH. En este caso, además, el médico rompió el secreto profesional e informó al empleador. La corte consideró que además de la violación de derechos fundamentales como el trabajo, la honra y el buen nombre, se amenazó el derecho a la vida por razón de las difíciles circunstancias en las que fue puesto a partir del despido y de la pública divulgación acerca de la existencia de una enfermedad que, a los ojos de la actual sociedad, es vista como un estigma. Ordenó la indemnización y la afiliación inmediata a la seguridad social del demandante. También remitió el caso al Tribunal de ética médica para que se investigara la actuación del médico. (SU-256-96)

Se encontraron varios casos en los que se ordenó el reintegro y la posible reubicación laboral de personas con VIH o sida (T-843-04, T-469-04, T- 238-08, T-295-08, T-490-10, T-665-10, T-025-11).

En otros casos la Corte ha ordenado el traslado de personas con VIH o sida a sitios de trabajo donde puedan tener mejor acceso a los servicios de salud (T-805-10) y donde puedan tener protección adicional, como en el caso de un trabajador víctima de desplazamiento forzado (T-665-10).

Estos ejemplos confirman la existencia de estigma y discriminación en el ámbito laboral, con toma de decisiones arbitrarias por parte de los empleadores que pueden vulnerar a las personas con VIH o sida y exponerlos a mayor indefensión. Se observa también como el trabajo en ocasiones puede constituirse en una barrera para el acceso a la salud (geográficas, dificultad para obtener los permisos, por ejemplo). Se muestran también las difíciles condiciones de trabajo de algunas personas determinadas por el conflicto interno del país.

#### *3.4.7. Derecho a la intimidad y la confidencialidad*

En diversas sentencias la Corte ha insistido en la protección del derecho a la intimidad, definida como el espacio intangible inmune a las intromisiones externas, y al deber de mantener la confidencialidad del diagnóstico de infección por VIH en ámbitos médicos, judiciales y laborales.

En la sentencia T-509-10 se hace un llamado de atención a los jueces al desconocer la petición especial que hiciera el accionante en su demanda de tutela, en cuanto a garantizar su derecho a la intimidad y la honra dada su condición de portador del VIH.

La ruptura de confidencialidad hacia las personas con VIH/sida está relacionada con el estigma de la enfermedad, con discriminaciones y con el temor al estigma de las personas infectadas y vulnerables. En esta investigación llama la atención que si bien la Corte se ha pronunciado en la obligación de mantener el anonimato de las PVS en las sentencias judiciales para proteger la intimidad y la confidencialidad, esto solo se cumplió en una parte de las sentencias de la Corte revisadas. En la mayoría de los casos, aparece el nombre y los apellidos completos de los sujetos y esta información está disponible para el público en internet.

### **3.5. A modo de reflexión**

En esta revisión encontramos una brecha importante entre las bases y los principios constitucionales en Colombia que invocan los derechos fundamentales y que en el mundo ideal deberían regir las acciones institucionales, así como las interacciones familiares y sociales y las prácticas en el mundo real a nivel individual, comunitario e institucional, donde el estigma y la discriminación frente a las personas con VIH son frecuentes. Estas prácticas están incrustadas en simbolismos de estigmatización y discriminación de las culturas y en inequidades estructurales determinadas por los sistemas de producción.

Por lo tanto, de acuerdo con el enfoque moderno de la ética y sus principios universales de igualdad, justicia y solidaridad, se condenan todos los tipos de discriminación injusta, mientras que enfoques más posmodernos tienden a valorar y respetar la diversidad en todas sus expresiones. El reto, a nivel individual, colectivo e institucional en las sociedades contemporáneas a

escala local y global, es preservar, e incluso favorecer, la expresión de la diversidad humana sin que las diferencias se traduzcan en inequidades e injusticias (Hottois, 2007b).

Como afirma Bilbeny (1997), la evolución humana es tanto biológica como cultural y la evolución cultural presenta dos dimensiones fundamentales, la informativa y la valorativa. La cultura informativa se refiere al lenguaje y a la tecnología y opera básicamente en la ampliación del conocimiento. La cultura valorativa se centra en los hábitos y las creencias y es un ámbito básicamente cualitativo referido al comportamiento; la adopción de esta cultura exige un mayor esfuerzo del individuo y es un proceso más lento que el modo de percibir el mundo de la cultura informativa.

En la sociedad actual, tecnocientífica, multicultural, con pluralidad de visiones y valores y en un mundo interconectado por la globalización y la mundialización, vivimos cambios rápidos y profundos en los conocimientos y en la cultura informativa. Sin embargo, en las prácticas diarias persisten hábitos y creencias de la cultura valorativa que no son capaces de ajustarse a las transformaciones sociales.

El estigma y la discriminación relacionados con el VIH y el sida se encuentran rezagados en los hábitos y creencias de ciertos individuos a partir de una cultura valorativa en la cual las inequidades socio-culturales producen niveles de ignorancia que impiden comprender adecuadamente la dimensión de los avances tecnocientíficos para superar los miedos centrados en la transmisión y en el desarrollo de la enfermedad. Además, la cultura valorativa sexista y heterosexista tiene raíces culturales fuertes, ancladas en las inequidades sociales, de dominación masculina, de concepciones binarias del género y de la sexualidad y de tradiciones religiosas. Mientras tanto, la cultura informativa, alimentada por discursos académicos, movimientos sociales y organizaciones nacionales e internacionales, ha avanzado en la promoción, el respeto y la protección de los derechos humanos, especialmente el derecho a la no discriminación por cualquier causa, entre ellas la infección por VIH y el sida. Las manifestaciones de estigma y discriminación relacionados con el VIH y el sida se presentan en los escenarios de la vida cotidiana, incluidas las instituciones de atención en salud, en la cual puede primar la cultura valorativa descrita anteriormente.

Para incrementar y difundir una cultura valorativa que encaje con la evolución informativa, tecnocientífica y de los derechos humanos con base en el respeto de la dignidad de todos los seres humanos, la educación en hábitos y creencias tiene un papel importante. De acuerdo con Martha Nussbaum (2005), el cultivo de la humanidad busca formar conciencias “cosmopolitas”, flexibles, capaces de adaptarse a los cambios de la posmodernidad. Para esto se requiere el cultivo de tres capacidades, ya promulgadas desde la antigüedad por Sócrates y Séneca: sentirnos miembros de una gran comunidad que incluye a todos los seres humanos sin discriminaciones; reflexión crítica de tradiciones, dogmatismo e imposiciones de conocimientos, valores, creencias y hábitos y capacidad de empatía con los otros. En el mismo sentido, de acuerdo con la UNESCO (2003), el conocimiento de derechos, responsabilidades y libertades de uno mismo y de los demás es indispensable para garantizar el respeto de los derechos. Por lo tanto, la educación tiene la responsabilidad de capacitar a todos los individuos de la sociedad para interactuar en una sociedad justa, para adaptarse a los cambios sociales e impulsarlos. La educación en derechos humanos, a través de conocimientos teóricos y prácticos y del desarrollo de actitudes

y comportamientos de respeto, puede ayudar a cerrar las brechas entre las culturas informativa y valorativa con respecto a la infección por VIH y sida, en busca de reducir el estigma y la discriminación y las inequidades consecuentes en diversos escenarios, incluido el de prestación de servicios de salud. Además, esta educación universal en derechos humanos, ayudará al empoderamiento de los individuos afectados para ejercer la agencia en la reivindicación de sus derechos. El Estado y las instituciones también deberán garantizar el cumplimiento a través de programas, políticas y legislaciones. Además, el desarrollo del mundo actual y nuestra era de la información obligan a tener en cuenta la importancia de los medios masivos de comunicación en estos programas educativos con el fin de ampliar y profundizar conocimientos y de lograr cambios en las percepciones y actitudes para cerrar brechas entre teoría y práctica. Esto también puede aplicarse al proceso del estigma y la discriminación relacionados con la infección por VIH-sida. Es posible citar algunas experiencias positivas que han sido evaluadas (MacQuarrie et al., 2009). En Ghana, se realizó una campaña nacional a través de los medios de comunicación con líderes religiosos para transmitir mensajes compasivos hacia las personas con VIH, el cual mostró disminución de actitudes de estigma (Boulay et al. 2008). En Botswana se lograron actitudes de mayor aceptación hacia las personas con VIH con programas de entretenimiento educativo mediante dramas seriados en radio o televisión (O'Leary et al., 2007). En Nigeria, una encuesta a hogares señaló que la exposición a mensajes en los medios de comunicación sobre VIH-sida, los cuales intentaban ampliar los conocimientos científicos, se correlacionó con cambios positivos en las actitudes (Babalola, 2009). Si bien la documentación y la evaluación de estos programas es aun escasa, es innegable la necesidad de lograr ampliar y profundizar la educación en estos aspectos por fuera de las aulas y dirigida al público en general con miras a complementar los programas de educación formal y de desarrollo de políticas en contra del estigma y la discriminación relacionados con el VIH-sida.



## **4. Presentación y análisis de resultados del estudio de caso sobre estigma y discriminación relacionados con el VIH-sida en una institución hospitalaria de las Fuerzas Militares y de Policía en Colombia**

### **4.1. Contexto mundial acerca de la infección por VIH en las Fuerzas Militares y de Policía**

Los servicios uniformados, es decir el personal militar y de policía nacionales y las fuerzas de paz internacionales, tienen mayor riesgo de enfermedades de transmisión sexual, con una frecuencia que se estima puede ser de 2 a 5 veces más alta que en la población civil en tiempos de paz y hasta 50 veces en tiempos de conflicto. Las tasas de infección por VIH pueden alcanzar el doble o el triple de la población civil comparable. Las causas invocadas para este mayor riesgo son múltiples, enfocadas principalmente en factores de riesgo individuales y algunos aspectos de vulnerabilidad. Entre ellos se citan: la juventud de las poblaciones; las actitudes y los valores de la cultura o ethos de las fuerzas militares y de policía que predisponen a la agresividad y a aceptar y asumir riesgos, importantes para el combate, pero que se pueden traducir en la adopción de comportamientos considerados de riesgo para la salud, tales como relaciones sexuales sin protección, especialmente cuando se alejan de los controles sociales tradicionales, de sus parejas y están sometidos a estrés emocional; el ejercicio de poder y de seducción de las personas uniformadas; la separación de su comunidad habitual y de la familia que favorece la práctica de sexo comercial y casual; las relaciones sexuales entre hombres, tema considerado delicado y con frecuencia mantenido oculto; el aumento creciente del personal femenino que expone a las mujeres por su mayor susceptibilidad biológica y por la vulnerabilidad relacionada con las inequidades de género que les dificulta negociar relaciones sexuales más seguras y que las hace víctimas de posibles coacciones, acosos e incluso violaciones sexuales; poco uso de condones; la ignorancia y las falsas creencias alrededor de la infección; el abuso de alcohol y drogas; el hecho de compartir elementos como afeitadoras o instrumentos usados para perforaciones o tatuajes y el contacto con personas heridas o con cadáveres (Onusida, 1998; Onusida, 2004; Russak et al., 2005; Tornqvist, 2009).

En las primeras décadas, el VIH y el sida se conceptualizaron principalmente como un problema de salud pública; en el año 2000 se discutió por primera vez en el Consejo de Seguridad de las Naciones Unidas y se declaró que la epidemia en África constituía una amenaza para la seguridad y la paz internacional, con lo cual se reactivó el interés de las diferentes organizaciones nacionales e internacionales por intervenir activamente en ella y para incluir programas de prevención en las misiones de las fuerzas de paz (Tornqvist, 2009). La relación entre VIH-sida, seguridad

nacional y conflicto armado puede clasificarse en 4 categorías: el personal uniformado como vector de la infección por VIH; la amenaza a la seguridad nacional causada por las instituciones afectadas por el VIH-sida; el incremento de la vulnerabilidad al VIH en los sitios de conflicto y posconflicto y el VIH-sida como obstáculo para la paz. En Colombia, la infección por VIH y el sida constituyen un problema importante en las zonas de conflicto tanto para las fuerzas armadas, como para los otros actores, como guerrilla y paramilitares. En los grupos ilegales se ha informado la realización de pruebas obligatorias y el asesinato de las personas cuyas pruebas son reactivas para el VIH, acciones de “limpieza social” hacia las PVS así como la infiltración de mujeres con VIH como estrategia para infectar al enemigo (Tornqvist, 2009).

Las pruebas obligatorias de detección del VIH en el personal militar se establecieron en los Estados Unidos en 1985 y desde entonces se han implementado en varios países, en diversos momentos de la actividad militar: antes del reclutamiento, antes de movilización al extranjero, antes del retiro del servicio activo, antes de los ascensos o en forma periódica. Es frecuente la no admisión de los candidatos con pruebas reactivas para VIH en el momento del reclutamiento y la mayoría de países impone restricciones en los servicios. Esta política ha sido justificada con base en las obligaciones específicas de las actividades militares y de policía, pero se ha criticado por considerarse una práctica discriminatoria, que vulnera los derechos individuales y por su baja relación de costo-efectividad en comparación con las pruebas voluntarias con asesoría (ONUSIDA, 1998, 2003).

El caso de México, es un ejemplo interesante de citar. En el año 2007, a partir de la revisión de una serie de amparos promovidos por militares y marinos, la Suprema Corte de Justicia de la Nación de México declaró la inconstitucionalidad de la causal de retiro por inutilidad, con base en la seropositividad a los anticuerpos contra el VIH contemplada en la Ley del Instituto de Seguridad Social para las Fuerzas Armadas Mexicanas. Se argumentó que el principio de legalidad prohíbe al legislador actuar con abuso de poder y de manera arbitraria en perjuicio de los gobernados y obliga al cumplimiento de los principios constitucionales de razonabilidad y proporcionalidad jurídicas. Estos implican que la limitación de una garantía individual tiene que cumplir varios criterios: perseguir una finalidad legítima; debe ser adecuada, idónea, apta y susceptible de alcanzar la finalidad perseguida por el legislador; debe ser necesaria, inevitable y suficiente para alcanzar esta finalidad, de tal forma que no implique una carga desmedida, excesiva o injustificada para el gobernado y debe ser razonable. Si bien la causalidad de retiro persigue la finalidad válida de eficacia de las fuerzas armadas, la protección de la integridad de sus miembros y de terceras personas, esta regulación está en contra de principios de igualdad y de no discriminación por razón de salud y carecen de proporcionalidad y razonabilidad jurídicas. En efecto, la medida es inadecuada para alcanzar la finalidad mencionada porque “la ciencia médica ha demostrado que las personas con VIH no son per se agentes de contagio directo ni individuos ineficaces para el desempeño de las funciones requeridas dentro del ejército”; es desproporcionada porque la legislación castrense hace posible el traslado del afectado a un área distinta acorde con sus aptitudes físicas; carece de razonabilidad jurídica porque no existen bases para equiparar el concepto de inutilidad con el de padecimiento y enfermedad. Con base en esto, se ordenó la reincorporación de los quejosos a las Fuerzas Armadas Mexicanas, el pago de los haberes caídos y seguir proporcionando la asistencia médica (Gómez-Moreno, 2008, Silva-García, 2008).

En este caso se argumenta que la infección por VIH hace inútiles a los militares para las fuerzas armadas por la “lógica de desecho de los cuerpos infectados” para proteger “el cuerpo del ejército”. Las demandas crean conflicto entre la concepción de ciudadanía que defiende los derechos fundamentales de los sujetos titulares de derechos y el discurso biopolítico que administra los recursos del cuerpo, de la vida y la muerte en el ejército y defiende la primacía de los intereses de la institución militar sobre los derechos individuales. El saber médico se puede usar tanto para apoyar a los demandantes como para negarles sus derechos. Si bien el ejército se esforzó por no referirse a la prohibición de la homosexualidad, esta apareció como un fantasma constitutivo de los discursos (Amuchástegui y Parrini, 2009).

## 4.2. Contexto particular del Estudio de Caso

A partir de una revisión documental, se describe el contexto normativo considerado pertinente para ubicar el caso del Programa de VIH-sida de la institución. En segundo lugar, se revisan y se describen algunos documentos, disponibles en internet, sobre las políticas institucionales que se consideran relacionadas con el problema de investigación: La Policía Nacional y los Derechos Humanos, la Directiva Administrativa sobre la Garantía y el Respeto a los Derechos de la Comunidad LGBT, la Política sobre Salud Sexual y Reproductiva para las Fuerzas Militares y la Policía, las Políticas frente al VIH y las Políticas acerca de la aptitud psicofísica para ingresar y permanecer en la Institución. Como apoyo a la reflexión crítica se aportan informes y sentencias de la Corte Constitucional que muestran brechas entre estas políticas institucionales y las prácticas en el mundo real.

### 4.2.1. Definiciones y antecedentes

Según la Constitución de Colombia, la fuerza pública está integrada por las Fuerzas Militares y la Policía Nacional. Las Fuerzas Militares están constituidas por el Ejército, la Armada y la Fuerza Aérea y tienen como finalidad primordial la defensa de la soberanía, la independencia, la integridad del territorio nacional y del orden constitucional. Define la Policía Nacional como “un cuerpo armado permanente de naturaleza civil, a cargo de la Nación, cuyo fin primordial es el mantenimiento de las condiciones necesarias para el ejercicio de los derechos y libertades públicas, para asegurar que los habitantes de Colombia convivan en paz.”

El Decreto 1266 del 24 de junio de 1994 dicta las normas para el Sistema de Salud de las Fuerzas Militares y de la Policía Nacional, uno de los regímenes de excepción de la Ley 100 de 1993 y el Decreto 1301 del 22 de junio de 1994 organiza el Sistema de Salud de las Fuerzas Militares, de la Policía Nacional y del personal civil del Ministerio de Defensa y del personal no uniformado de la Policía Nacional, así como el de sus entidades descentralizadas. El Sistema de Salud de las Fuerzas Militares y de la Policía Nacional se estructuró mediante Decreto presidencial Número 1795 del 2000. Se define como un conjunto interrelacionado de Instituciones, Organismos, Dependencias, Afiliados, Beneficiarios, Recursos, Políticas, Principios, Fundamentos, Planes, Programas y Procesos debidamente articulados y armonizados entre sí para cumplir la misión de prestar el servicio público esencial e integral en salud a sus afiliados y beneficiarios, en áreas de promoción, prevención, protección, recuperación y rehabilitación del personal afiliado y sus beneficiarios.

– La Sanidad Militar y Policial se define como un servicio público esencial de la logística

militar y policial, inherente a su organización y funcionamiento, orientada al servicio del personal activo, retirado, pensionado y beneficiarios. Los principios orientadores para la prestación del servicio de salud son: Calidad (satisfacer las necesidades y expectativas razonables de los usuarios de tal forma que los servicios se presten de manera integral), Ética (conjunto de reglas encaminadas a brindar servicios de salud integrales en un marco de respeto por la vida y la dignidad humana sin ningún distingo), Eficiencia (la mejor utilización social y económica de los recursos administrativos y financieros disponibles para que los beneficios sean prestados en forma adecuada, oportuna y suficiente), Universalidad (Garantía de protección para todas las personas, sin ninguna discriminación, en todas las etapas de la vida), Solidaridad (mutua ayuda entre los Establecimientos de Sanidad de las Fuerzas Militares y Policía Nacional), Protección integral (salud integral a sus afiliados y beneficiarios, sin restricciones por concepto de preexistencias), Obligatoriedad de la afiliación y Equidad (servicios de salud de igual calidad para todos sus afiliados y beneficiarios, independientemente de su ubicación geográfica, grado o condición de uniformado o no uniformado, activo, retirado o pensionado).

El Programa de atención integral a personas que viven con VIH-sida de una institución hospitalaria de las Fuerzas Militares y de Policía de Colombia

Esta institución hospitalaria es un centro de referencia en el ámbito nacional, en el cual se atienden patologías de niveles III y IV de alta complejidad médica, científica y técnica. De acuerdo con el Protocolo del Programa Especial de Atención Integral a las Personas con VIH y sida y a sus familias presentado por el grupo interdisciplinario en el año 2000, el Programa nació en el año 1992 con el objetivo de proporcionar atención integral a las personas aquejadas por esa grave enfermedad, para esa época invariablemente mortal y marcada por la discriminación y el estigma sociales. Desde entonces, un grupo de profesionales de la institución se reunió alrededor de estas personas y sus familias con el fin de aliviar al máximo su sufrimiento físico y emocional y se colocaron a su disposición sus mejores cualidades científicas y humanas y los recursos médico-científicos más avanzados disponibles ofrecidos por la Dirección a sus usuarios. De esta manera el grupo fue creciendo, se crearon grupos de apoyo y de auto-apoyo que permitieron reconocer las necesidades de estos hombres y mujeres y de sus familias, para buscar satisfacerlas con la mayor calidad. La continua actualización de los profesionales ha permitido ofrecer los servicios de salud integral de acuerdo con la evidencia científica a nivel mundial, sin olvidar el apoyo psicológico, la salud oral, el estado nutricional óptimo y la planeación de proyectos de vida ajustados a la realidad. Desde 1996, el panorama de la enfermedad cambió totalmente. El advenimiento de las terapias antirretrovirales de alta efectividad convirtió esta enfermedad mortal en una enfermedad potencialmente crónica y controlable. La morbi-mortalidad disminuyó y en estos momentos predomina un clima de optimismo y confianza. A pesar de las limitaciones por los cambios en los estilos de vida, por los controles médicos estrictos, por la necesidad de ceñirse a esquemas terapéuticos complicados y molestos, surgió, para las personas que viven con VIH y sus familias, una luz de esperanza. Esta institución siempre ha prestado la atención integral a las personas con VIH, incluidos las pruebas especializadas y los tratamientos antirretrovirales y de otras infecciones y enfermedades asociadas disponibles en el país.

Algunas de las actividades que se han realizado en el Programa incluyen: atención integral e interdisciplinaria a los pacientes con VIH o sida, apoyo a sus familias, reuniones con los

pacientes para asesoría y educación, reuniones con los profesionales para actualizaciones permanentes, reuniones interinstitucionales para compartir experiencias, juntas de evaluación y seguimiento de los pacientes, asesoría pre y posprueba, charlas de actualización al personal de salud, informes estadísticos, participación en congresos médicos y de otras disciplinas, participación en programas radiales, en la revista institucional, elaboración de cartillas sobre información acerca de la infección por VIH y sobre los protocolos de exposición ocupacional al VIH y en otras actividades de prevención programadas por la institución.

#### POLÍTICAS INSTITUCIONALES

##### COMPROMISO CON LOS DERECHOS HUMANOS DE LA POLICÍA NACIONAL

Las Políticas Institucionales para la Policía Nacional de Colombia, se han comprometido con el reconocimiento, el respeto y la garantía de los Derechos Humanos como actividad prioritaria de la Institución Policial para el cumplimiento de su misión y han declarado que se requiere, además de la perspectiva jurídica, una dinámica interna, regida por la ética y la deontología policial basadas en el humanismo. También se afirma que la decisión de acoger una política de Derechos Humanos implica el deber de asumir una actitud reflexiva y receptiva a la autocrítica, así como poner en marcha protocolos tendientes a asegurar los Derechos Humanos de los servidores policiales.

##### DIRECTIVA SOBRE GARANTÍA Y RESPETO A LOS DERECHOS DE LA COMUNIDAD LGBT

En el marco de este compromiso con los Derechos Humanos de la institución, el tema de respeto y protección a las poblaciones de diversidades sexuales entró al escenario público. Las organizaciones de la sociedad civil han denunciado casos de abusos de autoridad de la Policía Nacional y organizaciones nacionales como Colombia Diversa lograron un acercamiento con la Policía Nacional que culminó con la Directiva Administrativa Permanente de la Policía Nacional del 24 de febrero de 2010 (que reemplazó la directiva transitoria de 2009) sobre la garantía y el respeto a los derechos de la Comunidad LGBT. Se reconoce en la Información de esta directiva que “las violaciones a derechos humanos hacia la comunidad LGBT...incluyen tortura, tratos denigrantes, asalto sexual y violación, invasión a la privacidad, detenciones arbitrarias, negación al empleo, a la salud y oportunidades educativas, entre otras, exclusión que tiene consecuencias directas en el disfrute de otras garantías, las cuales socavan la integridad y dignidad de aquellos sometidos a tales abusos.” Estas discriminaciones se dan tanto en ámbitos cotidianos y familiares como en los públicos e institucionales y se expresan desde actos sutiles de segregación hasta violencia física y crímenes causados por odio e intolerancia, con base en valores y estereotipos culturales conservadores que se contraponen al respeto por la vida. La Policía Nacional se compromete con la función constitucional de proteger los derechos individuales, colectivos y sociales de los ciudadanos, independientemente de su orientación sexual o identidad de género.

##### POLÍTICA INSTITUCIONAL FRENTE A LA INFECCIÓN POR VIH Y EL SIDA

Desde el año 2007, Colombia forma parte del Comité de Prevención y Control del VIH/Sida de las Fuerzas Armadas y Policía de Latinoamérica y el Caribe (COPRECOS LAC). COPRECOS Colombia es un organismo que integra a las Fuerzas Militares y la Policía Nacional y que tiene como objetivos “el fortalecimiento de la prevención del VIH y Sida, la promoción de los derechos sexuales y reproductivos y la equidad de género” y cuyo propósito es “que los hombres y mujeres de la Fuerza Pública conozcan, reconozcan y ejerzan sus derechos sexuales y reproductivos y

tomen decisiones en relación con su sexualidad y reproducción basadas en la información, la responsabilidad y la autonomía”. “También se busca el fortalecimiento del papel de garante de la Fuerza Pública colombiana de los derechos sexuales y reproductivos de las comunidades con las cuales interactúa, en especial aquellas en condiciones de vulnerabilidad (poblaciones indígenas, desplazadas y afrodescendientes) contribuyendo a la reducción de embarazos en la adolescencia y a la prevención del VIH/Sida y la violencia contra las mujeres. El Comité es apoyado por el Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA), el Programa Conjunto de las Naciones Unidas contra el VIH y el Sida (ONUSIDA) y el Departamento de Infectología del Comando Sur de los Estados Unidos.”

El Acuerdo No. 043 de Diciembre 21 de 2005 “por el cual se adoptan políticas en materia de Salud Sexual y Reproductiva en el Sistema de Salud de las Fuerzas Militares y de la Policía Nacional” y La Política en Derechos Sexuales y Reproductivos, Equidad y Violencia Basada en Género, Salud Sexual y Reproductiva con énfasis en VIH/SIDA (2010) tienen como objetivos fortalecer los Programas de prevención y atención y el sistema de vigilancia en Salud Sexual y Reproductiva. Para la prevención se hace énfasis en la educación y participación comunitaria. Las metas de la política se dirigen a la reducción del embarazo en adolescentes y de la mortalidad materna evitable, al cubrimiento de los programas de Planificación familiar, a la detección temprana del cáncer de cuello uterino, cáncer de seno y de próstata, a la prevención y atención oportuna de las enfermedades de transmisión sexual, entre ellas la infección por VIH, a la detección y atención oportuna de la violencia intrafamiliar y sexual, al incremento de cobertura en la atención de la menopausia y de alteraciones de la salud sexual y reproductiva en el adulto mayor. La equidad de género se entiende como la capacidad de obrar con equidad, justicia y corrección en el trato de mujeres y hombres según sus necesidades respectivas.

En los antecedentes y justificación de la política se hace un énfasis muy importante en la equidad de género y se resalta como un logro la mayor incorporación de la mujer en la Fuerza pública, incluso con la posibilidad de llegar al grado de General. Para el año 2010, el porcentaje de mujeres en el total del personal orgánico de las Fuerzas Militares era de: 4,34% en el Ejército, 5,43% en la Armada Nacional y 11,54% en la Fuerza Aérea. En la Policía Nacional, las mujeres representan el 8,1% del total de integrantes uniformados. La política incluye un apartado muy importante sobre el VIH-sida centrado en los aspectos biomédicos tales como formas de transmisión, diagnóstico, tratamiento y prevención (centrada en el uso adecuado del condón en todas las relaciones sexuales; en la prevención de la transmisión vertical de la madre infectada a su hijo(a) y en la prevención y el tratamiento de otras infecciones de transmisión sexual). En el apartado sobre violencia sexual contra las mujeres en situaciones donde se aplica el Derecho Internacional Humanitario se resalta la violencia a las mujeres como estrategia de guerra por los integrantes de los grupos armados ilegales y las instrucciones institucionales para proteger los derechos de las mujeres, así como las medidas para eliminar y sancionar la violencia y para prevenirla (Directiva 11 de 2010). En la política se define el género como “los atributos y oportunidades sociales vinculadas con el hecho de ser hombre o mujer y las relaciones entre mujeres, hombres, niñas, niños, así como a las relaciones entre mujeres y hombres” y la equidad de género como “la igualdad de derechos, responsabilidades y oportunidades de las mujeres y los hombres, las niñas y los niños”. Más adelante indica que “la presencia de la mujer en la Fuerza Pública colombiana traduce su vocación de servicio en diferentes campos del quehacer

profesional, ya que su sensibilidad y creatividad le han permitido contribuir en el cumplimiento de la misión constitucional”. Después recalca que “teniendo en cuenta que las familias son el soporte principal de la Fuerza Pública y que en muchas oportunidades esa responsabilidad recae en la mujer militar y policial al servicio del sector Defensa, su fortalecimiento debe ser una prioridad para las Fuerzas Militares y la Policía Nacional”.

En los lineamientos de Promoción y Prevención frente al VIH/SIDA señala los siguientes aspectos:

- Sensibilizar al personal uniformado y civil de las Fuerzas Militares y de la Policía Nacional sobre sus condiciones de vulnerabilidad frente a las ITS y el VIH/SIDA.

- Implementar la estrategia de compra y distribución gratuita de condones para la población de activos uniformados.

- Promocionar políticas de no discriminación a las personas que viven con el VIH o con el SIDA, orientadas a comprender el fenómeno de VIH/SIDA y las prácticas de exclusión social y laboral que pueden existir en estas organizaciones, para establecer mecanismos de transformación cultural que garanticen el ejercicio de los derechos.

- Desarrollar estrategias de información, educación y comunicación, desde un enfoque de derechos y de integralidad para la prevención de las ITS y el VIH/SIDA.

- Impulsar programas de sensibilización y formación en el personal activo uniformado y los profesionales de la salud, en Derechos Humanos y Derechos Sexuales y Reproductivos, como marco para reducir la estigmatización y la discriminación hacia las personas que viven con VIH/ SIDA.

- Implementar programas que permitan a los usuarios del SSMP evaluar sus condiciones de vulnerabilidad y riesgo de transmisión frente a las ITS y el VIH/SIDA, mejorando así su capacidad para tomar decisiones de protección.

- Desarrollar estrategias de comunicación masiva, relacionadas con el acceso a la prueba voluntaria para diagnóstico de VIH y a todas las medidas de prevención para los miembros de las Fuerzas Militares y de la Policía Nacional.

- Conformar redes sociales de apoyo para personas que viven con el VIH/SIDA como estrategia para mejorar la atención integral y la calidad de vida de ellos y sus familias.

- Fortalecer el acceso a prueba voluntaria para diagnóstico de VIH a toda mujer en estado pre-concepcional o que esté en el proceso de gestación con el fin de disminuir la transmisión vertical.

- Fortalecer la oferta de la asesoría pre y post para la prueba voluntaria de diagnóstico de VIH, articulada a los servicios de Salud Sexual y Reproductiva.

En aspectos de la formación se destaca:

- Enseñar a los miembros de las Fuerzas Militares y de la Policía Nacional la legislación vigente sobre VIH/SIDA.

- Actualizar de manera periódica a los equipos de salud responsables de la prevención y atención integral de las ITS/VIH SIDA

- Desarrollar programas de formación en talento humano en los temas de VIH/SIDA e ITS al interior de las Fuerzas Militares y de la Policía Nacional.

- Evaluar los planes de acción en ITS VIH/SIDA que se incorporarán para reducir el

estigma, la discriminación y la intolerancia hacia personas viviendo con VIH.

En cuanto a la atención Integral la política busca:

- Fortalecer programas de atención integral para personas viviendo con VIH y con SIDA basados en las Guías de Práctica Clínica para la Prevención, Diagnóstico y Tratamiento del VIH/SIDA tal como lo orienta la Resolución 3442 de 2006 y el Plan Nacional de Respuesta ante el VIH y el SIDA (Colombia 2008-2011).

- Asegurar la atención integral a las personas con ITS

- Desarrollar programas de farmacovigilancia con el fin de realizar seguimiento a la adherencia y posibles resistencias al tratamiento antirretroviral.

- Desarrollar programas de prevención de la trasmisión vertical, donde se garantice al hijo(a), la entrega de fórmula láctea o leche maternizada durante los primeros 6 meses de vida.

En cuanto a la Investigación propone:

- Adelantar estudios que permitan determinar las condiciones de vulnerabilidad de la población de las Fuerzas Militares y de la Policía Nacional, relacionadas con aspectos culturales, ambientales y acceso a servicios de salud.

- Desarrollar líneas de base para direccionar intervenciones de prevención y atención específicas en las ITS, el VIH/ SIDA.

- Fortalecer la ejecución del sistema armonizado de información en Salud Sexual y Reproductiva,

- Desarrollar estudios para evaluar el riesgo ocupacional de las personas viviendo con el VIH en las Fuerzas Militares y de la Policía Nacional.

Garantía de Derechos

- Promover el ejercicio de los Derechos Sexuales y Reproductivos de las personas viviendo con VIH/SIDA.

- Brindar el tratamiento completo e integral a las personas viviendo con VIH/SIDA.

- Prevenir la exclusión social de las personas viviendo con VIH/SIDA.

- Brindar acceso a la asesoría y a las pruebas voluntarias para diagnóstico oportuno de VIH tanto a los afiliados como a los beneficiarios del SSMP.

- Facilitar la reubicación laboral para las personas con VIH, de tal forma que puedan acceder a la atención integral.

- Llevar a cabo el proceso pensional para las personas con diagnóstico de SIDA al interior de la Fuerza Pública.

- Mantener la confidencialidad del diagnóstico de las personas viviendo con VIH/ SIDA.

POLÍTICAS DE INCORPORACIÓN, MANTENIMIENTO Y RETIRO EN LAS FUERZAS MILITARES Y DE POLICÍA  
El Protocolo de Selección e Incorporación busca evaluar la capacidad psicofísica de los aspirantes mediante exámenes paraclínicos y valoración médica general. Además de pruebas de laboratorio generales, radiografía de tórax y de columna, se exigen pruebas de sífilis, hepatitis B y VIH, esta última con “autorización del paciente”. En las mujeres, se exigen además, prueba de embarazo, citología (con autorización) y frotis de flujo vaginal. Un Consejo de Admisiones recopila toda la información de las diferentes valoraciones, realiza entrevista y emite el dictamen de aptitud, aplazamiento o no aptitud.

Existe un numeroso listado de causas generales de no aptitud para el ingreso y la permanencia

en el servicio que incluye todos los aparatos y sistemas, además de “todas aquellas lesiones o afecciones que ocasionen incapacidad absoluta y permanente”. Dentro de las “enfermedades venéreas” se encuentran la neurosífilis sintomática y las enfermedades venéreas crónicas con secuelas y dentro de las enfermedades de origen biológico, la hepatitis B.

#### 4.2.2. Reflexión crítica sobre los documentos del contexto del caso

El compromiso teórico institucional choca con la violencia estructural establecida en contra de las diversidades sexuales y que se manifiesta a través de sujetos de la sociedad que la han incorporado y que incluso la consideran legítima. Podemos citar dos documentos que dan cuenta de esto. La Defensoría del Pueblo realizó entre los años 2008 y 2009 un estudio cualitativo sobre el estado de los derechos de las poblaciones de diversidad sexual y de género (PDSG) en el Valle del Cauca. Se entrevistaron ocho grupos de interés de estas poblaciones y siete instituciones públicas. Mientras que los grupos de interés identifican a la Policía, el Ejército y las instituciones como los mayores transgresores de los derechos, las respuestas de las instituciones gubernamentales fueron ambiguas. Se encontró discriminación estructural hacia las PDSG a través de las instituciones gubernamentales, así como discriminación directa en forma de violencia, amenazas y hostigamientos. Las personas “trans” son las más afectadas. “La discriminación institucional fortalece la legitimidad de la discriminación cultural y, de manera contraria, la discriminación cultural legitima la discriminación institucional”. Si bien se reconocen algunos avances, se destaca la ausencia de políticas públicas claras, con programas y proyectos que cuenten con el presupuesto necesario para garantizar los derechos de las PDSG en las instituciones y en la sociedad en general. Se insiste en la necesidad de fortalecer los procesos educativos y de trabajar sobre las diferentes formas de violencia estructural, cultural y directa para la construcción de una sociedad justa y armoniosa.

Por su parte, Colombia Diversa<sup>12</sup> presentó un informe Alterno al Comité de Derechos Humanos de Naciones Unidas sobre la situación de Derechos Humanos de la población LGBT, en mayo de 2010, en el cual se denuncia que los derechos a la vida, la integridad personal, la libertad, la libertad de expresión y la seguridad de las lesbianas, gays, bisexuales y transgeneristas en Colombia no son respetados ni garantizados y que sigue habiendo abuso policial. Se informan casos de agresiones en contra de mujeres lesbianas, tales como homicidio, agresiones verbales, abuso policial, violación del derecho al trabajo, temor de las mujeres lesbianas a reconocer su orientación sexual ante los profesionales de la salud y el personal administrativo de las EPS por discriminación, así como vulneración de derechos contra mujeres lesbianas en los centros de reclusión. También se informan agresiones y abuso policial en contra de mujeres transgeneristas. Las principales víctimas son travestis en ejercicio de la prostitución. A pesar de la falta de registros adecuados, se estima que al menos 57 personas LGBT fueron asesinadas en 2008 y al menos 39 en 2009. La Personería de Medellín informa que al menos 49 personas LGBT fueron asesinadas en Medellín entre 2007 y 2009. Los casos de abuso policial contra las personas LGBT incluyen violencia física o moral, hostigamientos, insultos, tratos crueles, inhumanos o degradantes, golpes en las prótesis de las mujeres trans y detenciones arbitrarias. Estos casos muchas veces permanecen en la impunidad, lo cual refuerza la discriminación.

12 Organización no gubernamental, sin ánimo de lucro, creada en 2004, trabaja por el pleno reconocimiento y ejercicio de los derechos humanos de las personas LGBT (Lesbianas, Gay, Bisexuales y Transgeneristas) en Colombia.

La política de Salud Sexual y Reproductiva de las Fuerzas Militares y de Policía contempla aspectos importantes, basados principalmente en los objetivos del milenio de la OMS y de la Política Nacional de Salud Sexual y Reproductiva, sin partir de un diagnóstico adecuado con base en investigaciones cuantitativas y cualitativas de esta población con características particulares. El énfasis se centra en la equidad de género entre hombres y mujeres y con tendencia a aceptar los roles sociales típicos de hombres y mujeres, al resaltar en ellas su papel de cuidado y de apoyo en la institución familiar. Se refiere entonces a una perspectiva teórica de género desde una visión más bien esencialista y moderna de las diferencias entre hombres y mujeres y de la igualdad de derechos. No se resaltan otros enfoques críticos de los estudios feministas y de las masculinidades sobre identidades sexuadas plurales como tampoco las perspectivas de diferencias múltiples que tienen en cuenta otros aspectos como los étnicos, culturales y económicos en las relaciones de poder entre los grupos. En ningún momento se hace mención a los enfoques críticos de las sexualidades que cuestionan la clasificación binaria entre heterosexuales y homosexuales y el heterosexismo y que abogan por la inclusión de las diversidades sexuales (Beasley, 2005).

En cuanto al VIH y al sida, el énfasis inicial de la política está centrado en aspectos biomédicos e individualistas de factores de riesgo, mecanismos de transmisión, prevención, diagnóstico y tratamiento. A pesar de no incluir en forma explícita categorías críticas y emancipadoras como homofobia, sexismo, diversidades sexuales con sus derechos, si menciona enfoques de vulnerabilidad frente al VIH, programas de reducción de estigma y discriminación y proyectos de atención y de formación con enfoque en los derechos humanos, lo cual podría constituir una oportunidad para abordar estos temas y para investigar sobre ellos.

El protocolo de incorporación, mantenimiento y retiro de las Fuerzas Militares y de Policía no considera que la infección por VIH sea una causal de no aptitud. Sin embargo, en la realidad se presentan casos de negación del ingreso y de retiro de personas con VIH en la institución. Algunos de ellos se pueden documentar a través de las sentencias de la Corte Constitucional con respecto a acciones de tutela interpuestas por sujetos afectados en contra de la Policía y el Ejército Nacionales y que muestran brechas entre los discursos teóricos y las prácticas cotidianas.

#### 4.2.3. Sentencias de la Corte Constitucional sobre estigma y discriminación relacionados con VIH-sida en las Fuerzas Militares y de Policía

La corte ha manifestado que si bien las entidades estatales y privadas y, por supuesto, los cuerpos armados, pueden exigir requisitos para ingresar o mantenerse en un determinado programa académico o de formación especializada o para desempeñar determinadas tareas, estos requisitos deben ser razonables y proporcionales y no pueden implicar discriminaciones injustificadas entre las personas. Los principios de dignidad humana, justicia, no discriminación, igualdad y solidaridad también imponen obligaciones a las Fuerzas Militares y de Policía. Por lo tanto, no están autorizados para solicitar pruebas de VIH para el ingreso o la permanencia en la institución, están obligados a la estabilidad laboral reforzada y a guardar la confidencialidad de los afectados.

A continuación se presentan las sentencias de la Corte Constitucional revisadas en relación con el estigma y la discriminación asociados con el VIH-sida en las Fuerzas Militares y de Policía:

– Un alférez del ejército fue declarado No apto por la Junta Médica Laboral en el año 2002, después de tres años de servicio y de cumplir con los requisitos académicos exigidos, debido al diagnóstico de infección asintomática por VIH. La Corte consideró que el dictamen de la Junta según el cual el accionante había perdido el 100% de su capacidad de trabajo obedeció a un prejuicio y la decisión de desvincularlo fue discriminatoria, por lo cual se ordena el reintegro a la Escuela Militar de Cadetes “General José María Córdova” y la prestación de la atención médica necesaria. Además, advierte que, si en el futuro el individuo desarrolla síntomas que le dificulten o impidan cumplir con las obligaciones propias de la carrera militar, debe ser reubicado o pensionado (T-465-2003).

– Se ratificó que la infección por VIH no implica dificultad para el cumplimiento de las actividades y obligaciones del servicio militar; no se ordenó el reintegro porque el accionante tenía la posibilidad de retirarse del servicio militar, pero se ordenó la continuidad del tratamiento (T-1046-2003).

– Un hombre prestó servicio militar obligatorio para la Policía Nacional e inició los trámites como aspirante a la Escuela Nacional de Policía General Santander para ingresar al Nivel Ejecutivo de la Policía Nacional. Todas las pruebas fueron satisfactorias, pero fue rechazado debido a la prueba reactiva para VIH. Nunca se notificó oficialmente del resultado del examen. La Escuela se opone a la solicitud de amparo con base en los siguientes argumentos: la autonomía universitaria le permite señalar los criterios de admisión de sus alumnos; la Escuela cuenta con un Protocolo de admisiones (Valoración médica, odontológica y físico-atlética, valoración psicológica, valoración socio-familiar, estudio de seguridad, exámenes de laboratorio y especializados, valoración integral) y el accionante “resultó infectado con el VIH, no superando la totalidad de los requisitos de admisión” y “ser portador del VIH es una causal expresa de inaptitud”. La Corte reconoce la autonomía universitaria de la Escuela Nacional de Policía, ya que la actividad policial se reconoce como profesión, pero esto no le permite violar derechos fundamentales, discriminar a las personas ni desconocer el ordenamiento jurídico. Por lo tanto, ratifica la prohibición de discriminación a las personas con VIH frente a los derechos a la igualdad, al libre desarrollo de la personalidad y a escoger profesión u oficio, así como el deber del Estado de proteger a personas y grupos en condiciones de debilidad manifiesta y el deber de solidaridad como un postulado de justicia, en armonía con el respeto de la dignidad humana. Con base en estos argumentos, en el caso concreto la Corte consideró que se vulneraron los derechos fundamentales de petición, igualdad, trabajo, libre escogencia de profesión u oficio. Agrega la Corte que si bien las razones aducidas por la demandada para excluir del servicio a las personas con VIH tienen una intención loable, como es el de “proteger su propia vida y la vida de sus compañeros” en situaciones donde se pone a prueba su estado físico, lo cual pretende proteger su vida, el interés general y la actividad de policía, la Corte reitera que la decisión no cumple con estos propósitos ya que tener la infección con VIH, y no sida, no impide desarrollar normalmente las labores de su vida y que no permitirle hacerlo es una medida desproporcionada y una discriminación injusta. Por lo tanto, se ordenó a la Escuela que admitiera al accionante al siguiente curso y advirtió que debe abstenerse de discriminación de cualquier manera al accionante (T-816-2005).

– Una persona fue retirada del servicio por su inasistencia; se consideró que la institución militar violentó el debido proceso al retirarlo sin oportunidad de defensa. La inasistencia estaba justificada por su situación de salud que concluyó con el diagnóstico de VIH. Se ordenó que la Junta Médico Laboral de las Fuerzas Militares evaluara la disminución de la capacidad; si esta era igual o superior al 75% de su capacidad laboral, se le concedería pensión de invalidez; de lo contrario, se debía ordenar el reintegro con la ubicación laboral adecuada (T-1023-2007).

– La Corte tuteló el derecho a la estabilidad laboral reforzada de personas con VIH en el régimen prestacional de la Policía Nacional, al no haberse probado causal objetiva que sustente el despido de un patrullero con infección por VIH y depresión mayor. La Secretaría General de la Policía Nacional señaló que la Junta Médico Laboral determinó la incapacidad psicofísica del demandante en 50,5% a causa de la depresión mayor, no susceptible de reubicación laboral y que no alcanza al mínimo de 75% requerido para pensión por invalidez. Por lo tanto, la decisión del retiro se tomó “en consideración a que, por la naturaleza de la Policía Nacional, el personal que la integra debe gozar de especiales condiciones de idoneidad y salud para desarrollar efectiva y eficazmente con (sic) las tareas que les sean asignadas por la Constitución y la ley” y “se pone en riesgo a la comunidad al mantener en servicio activo a una persona en estas condiciones con todas las consecuencias que ello implica...” En este caso, existía el antecedente de un informe dirigido al Comandante de la Policía Metropolitana de Valle de Aburrá en el cual se reporta que el patrullero presentó una crisis de llanto y desesperación después de un hecho escandaloso en el cual el patrullero se encontraba “con uno de los miembros del LGBT, demostrando en plena vía pública una relación sentimental recíproca”. La Corte Constitucional determinó que “el accionante es un sujeto de especial protección constitucional, debido al estado de vulnerabilidad” por su incapacidad mental y por el diagnóstico de VIH, hecho que subsume en la categoría de minorías marginadas. Por este motivo los derechos constitucionales, como la salud, el trabajo, la igualdad, la honra y el libre desarrollo de la personalidad cobran relevancia especial. El derecho fundamental a la salud implica la continuidad en el tratamiento médico requerido incluso ante el cese de la relación laboral, por lo cual el accionante tiene derecho a la continuidad en la prestación de servicios respecto de la depresión y el control por ser portador de VIH, hasta garantizar su afiliación al régimen general de seguridad social en salud. Además se vulneró la estabilidad laboral reforzada de persona en situación de vulnerabilidad, por lo cual se ordena el reintegro del accionante a la actividad que venía realizando o a una conforme con sus capacidades y adecuada a su situación actual. Se consideró que el derecho a pensión por invalidez no fue vulnerado, dado que su incapacidad no es del 75% o más para enfermedad general ni de 50% o más para hechos en razón al servicio (T-898-2010).

En estas sentencias se puede observar nuevamente la brecha entre cultura informativa y cultura valorativa (Bilbeny, 1997). La cultura informativa presente en el espíritu de las declaraciones de compromiso con los derechos humanos y en las políticas de las Fuerzas Militares y de Policía contrasta con la cultura valorativa de las prácticas cotidianas que expone a estigma y discriminación a las personas con VIH, especialmente con relación al desarrollo de actividades educativas y laborales dentro de las instituciones y que expone a estos individuos al detrimento de sus condiciones de bienestar y de salud.

No quedan claras las razones para estas prácticas discriminatorias, aunque se podría suponer que esconden, entre otros, prejuicios relacionados con la sexualidad. Estas iniciativas a nivel individual que se enfrentan a la jerarquía institucional, se pueden interpretar, al igual que en los casos de los militares de México, como expresiones de resistencia frente al biopoder anatomopolítico de disciplinamiento de los cuerpos de las Fuerzas Militares y de Policía, con frecuencia anclado en estructuras sociales inequitativas (Gómez-Moreno, 2008; Silva-García, 2008).

### **4.3. Resultados y discusión de las entrevistas del caso de la institución hospitalaria de las Fuerzas Militares y de Policía**

#### *4.3.1. Variables sociodemográficas de los participantes*

Se entrevistaron 21 pacientes, 15 hombres y 6 mujeres. Diez y seis de los entrevistados viven en Bogotá, mayoritariamente en estratos 2 y 3, con excepción de dos personas que residen en estrato 1 y 4 respectivamente. Las personas entrevistadas que residen en provincia viven en estratos heterogéneos del 2 al 4.

El grupo de hombres está compuesto por 14 uniformados y 1 civil profesional. Nueve están pensionados por sanidad, 5 son uniformados activos y uno está en trámites de pensión. El promedio de edad es de 39,8 años. En cuanto al nivel de escolaridad de los hombres, hay 9 bachilleres, 3 tecnólogos, 2 con estudios universitarios incompletos y un profesional. De los 15 hombres entrevistados, 6 se declaran heterosexuales, 5 de ellos son casados y uno es soltero. De los 7 hombres que manifiestan ser homosexuales, 5 de ellos son solteros y 2 se encuentran en unión homosexual. Uno de los hombres se declara como bisexual y otro no declara su orientación sexual. Once están recibiendo tratamiento antirretroviral, cuatro no tenían indicación para iniciar la terapia antirretroviral, de acuerdo con las guías vigentes y el criterio del médico del programa. El tiempo de diagnóstico era superior a 5 años en 13 casos.

De las 6 mujeres, 5 son beneficiarias de sus cónyuges y 1 es uniformada pensionada. La edad promedio es de 39,4 años. Una cursó hasta 7° grado, dos son bachilleres, una es técnica, una cursa estudios universitarios y una es profesional. Las ocupaciones de las beneficiarias están concentradas en actividades del hogar que se mezclan con ventas o trabajos informales, excepto una mujer que es estudiante y otra que es profesional. Todas definen su orientación sexual como heterosexual, 3 de ellas casadas, 2 viudas y 1 separada. Las seis mujeres reciben tratamiento y el tiempo de diagnóstico está entre 2 y 17 años.

Los 15 trabajadores de la salud que participaron en el estudio se encuentran vinculados desde el ámbito clínico, administrativo o asistencial con la institución hospitalaria de las Fuerzas Militares y de Policía. En total fueron entrevistadas 11 mujeres con una edad promedio de 42 años y 4 hombres con una edad media de 46 años. La mayoría son profesionales en las áreas de medicina, enfermería, psicología, odontología y trabajo social. Dos son técnicos, uno de ellos auxiliar de enfermería y el otro asistente de oficina; de las dos mujeres bachilleres, una de ellas cumple funciones como secretaria y la otra realiza servicio de voluntariado en la institución.

**TABLA 2.** Variables sociodemográficas de los participantes en el grupo de pacientes con VIH

	<b>Mujeres</b>	<b>Hombres</b>	<b>Total</b>
<b>Pacientes entrevistados</b>	6	15	21
<b>Procedencia y estrato</b>			
Bogotá	5	11	16
Estrato 1	0	1	1
Estrato 2	2	3	5
Estrato 3	3	6	9
Estrato 4	0	1	1
Provincia	1	4	5
Estrato 1	0	0	0
Estrato 2	1	2	3
Estrato 3	0	1	1
Estrato 4	0	1	1
<b>Nivel de escolaridad</b>			
Bachillerato incompleto	1	0	1
Bachillerato completo	2	9	11
Técnico	1	3	4
Universitario incompleto	1	2	3
Profesional	1	1	2
<b>Afiliación al sistema de salud de las fuerzas militares o de policía</b>			
Titular	1	15	16
Beneficiario	5	0	5
<b>Ocupación</b>			
Uniformado activo	0	5	5
Uniformado pensionado	1	9	10
Civil profesional	1	0	1
Civil profesional pensionado	0	1	1
Hogar y ventas o trabajo informal	3	0	3
Estudiante	1	0	1
<b>Promedio de edad (años)</b>	39,4	39,8	39,7
<b>Orientación sexual declarada y estado civil</b>			
Heterosexual	6	6	12
Casado	3	5	8
Unión libre	0	0	0
Viudo	2	0	2
Separado	1	0	1
Soltero	0	1	1
Homosexual	0	7	7

Continúa

Continuación

Casado	0	0	0
Unión libre	0	2	2
Soltero	0	5	5
Bisexual	0	1	1
No declara orientación sexual	0	1	1
<b>Tratamiento antirretroviral</b>			
En tratamiento	6	11	17
Sin indicación para tratamiento	0	4	4

FUENTE: Elaborada por la autora

TABLA 3. Variables sociodemográficas de los trabajadores de la salud

	Mujeres	Hombres	Total
<b>Trabajadores de la salud entrevistados</b>	11	4	15
<b>Nivel de escolaridad</b>			
Bachillerato completo	2	0	2
Técnico	1	1	2
Profesional	8	3	11
<b>Ocupación</b>			
Médico	1	2	3
Jefe de enfermería	2	0	2
Psicólogo	0	1	1
Odontóloga	2	0	2
Auditora médica	1	0	1
Trabajador social	2	0	2
Auxiliar de enfermería	1	0	1
Asistente de oficina	0	1	1
Secretaria	1	0	1
Voluntaria	1	0	1
<b>Promedio de edad (años)</b>	42	46	43

FUENTE: Elaborada por la autora

#### 4.3.2. Estigma y discriminación relacionados con el VIH: percepción de los pacientes

##### EN LA FASE DE PREVENCIÓN

En el ámbito individual se refiere a las ideas de los pacientes antes del diagnóstico y en torno a las acciones preventivas. En la mayor parte de los hombres entrevistados se encuentra una percepción sobre el VIH como una enfermedad alejada de sus vidas cotidianas, rodeada de mucho desconocimiento y prejuicios, de allí que recurrentemente expresen: “pensé que no me iba a tocar” y de esta manera justifican el no haber tomado medidas de prevención. El desconocimiento se considera causa del estigma y la discriminación, tanto a nivel individual como colectivo y desde la prevención hasta el tratamiento. Cada entrevistado hace al menos tres referencias a la desinformación como un factor de estigma y discriminación:

Uno siempre piensa eso a mí no me toca, a mí no me va a llegar, pero al igual llegó el día cuando me citaron a la clínica y me dijeron que una sangre que yo había donado salió mal, yo inmediatamente dije, si eso está mal es por algo, y pues... [Entrevista 9a].

Antes de mi diagnóstico yo era una persona ignorante porque en esa época no se oía nada aquí en Bogotá, de pronto uno escuchaba del sida que era una enfermedad como mortal, que le daba por allá a los artistas de Hollywood o algo así, como lo dijo mi mamá la primera vez, “yo creía que esa enfermedad les daba a los artistas, a la gente rica, no a los pobres” y me tocó a mí... [Entrevista 4a]

Se encontró que antes del diagnóstico se comparten imaginarios existentes sobre la enfermedad que luego se intentan desmitificar con los conocimientos:

Yo pensaba algo así. Cuando alguien se subía a un bus a decir que tenía esa enfermedad uno como que trataba de que no lo tocara, ni lo miraba. Es más desinformación que otra cosa [Entrevista 7a].

Es interesante observar cómo el diagnóstico y el tratamiento se convierten en momentos significativos de conocimiento sobre el virus y como una forma de reducir el estigma:

No, nunca llegué a pensar nada, no sé en ese momento porque no me acuerdo pero realmente como “qué miedo, qué susto, qué vergüenza o qué asco” no, porque muchos llegaron a sentir asco, yo nunca dije eso pero creo que a cada uno la vida nos depara algo y por algo es eso y para algo especialmente, y esto me ha enseñado que uno debe respetar a los demás, especialmente a los enfermos. Sea la enfermedad que sea, porque el VIH no es la peor enfermedad que hay (Hombre, 49 años, 13 años de diagnóstico) [Entrevista 6]. Sin embargo, el conocimiento sobre los aspectos biomédicos del VIH y de su prevención, no siempre se traducen en prácticas preventivas efectivas y en pruebas voluntarias de detección del virus:

Cuando me enteré de la enfermedad yo sabía algo del VIH porque yo era el que le hacía los trámites a los que ya tenían la enfermedad y que por pena, por discriminación, por miedo, no se atrevían a ir uniformados a reclamar los medicamentos, entonces yo iba y los reclamaba, pero no sabía que yo estaba en el mismo problema, pero nunca me afectó. El VIH para mí no fue un obstáculo, siempre he estado muy enterado de lo que es el VIH, leo mucho sobre eso, sobre la enfermedad, los tratamientos, los problemas que tiene, y hasta la presente nunca he estado hospitalizado ni nada (Hombre, 47 años, 17 años de diagnóstico) [Entrevista 6a].

El desconocimiento sobre la enfermedad en la sociedad nos aproxima a la intersección de análisis entre prevención/colectivo. Si bien cada individuo entrevistado habla de sí mismo, también transmite y representa el desconocimiento sobre la enfermedad en el espectro social al cual pertenece, en sus círculos sociales más próximos como la familia, los amigos y el trabajo. En ocasiones se menciona que hasta el mismo personal de la salud pareciera desconocer asuntos de la enfermedad que generan rechazos verbales o corporales o que se manifiesta por curiosidad que invade la intimidad del paciente.

La percepción de las mujeres en esta etapa previa al diagnóstico, no varía demasiado. La representación acerca de una enfermedad alejada de sus vidas cotidianas, asociada con la homosexualidad, la promiscuidad y la muerte es constante. Se resalta con frecuencia su papel de víctimas al haber sido “infectadas” por sus parejas:

Él sabía cómo era yo, una muchacha de su casa, decente, que nunca tuvo que haber pensado en sida, que mientras yo estoy trabajando ella está por allá con o t r o s hombres o algo así. No, yo dedicada a mi casa y después a mis hijos, a mi hogar, a esperarlo a que llegara, y si uno le decía algo eran dos piedras en la mano que se ponía bravo y no se le podía decir nada. Uno dependía de esa persona y no podía hacer más allá de lo que él dijera. Y desafortunadamente en ese tiempo los hombres hacían con uno lo que se les diera la gana...Cuando yo estaba china, y empezó a llegar ese problema aquí, se escuchaba que era de lejos. Que era por allá en Estados Unidos, por allá muy lejos. Y nunca me imaginé que eso me llegara a pasar en mi vida, pero vea. No sé por qué o con qué objeto las cosas se permitieron y llegó a mi vida esta situación que uno no se la desea a nadie, de verdad que no [Entrevista 20a].

El estigma y la discriminación relacionados con el VIH que expresan los pacientes de este estudio de caso en esta fase de prevención tienen que ver en muchas ocasiones con desconocimiento acerca de los mecanismos de transmisión que suscitan temores por la infección casual, como se ha descrito en documentos nacionales (ENDS, 2010, Simbaqueba et al., 2011) y en la literatura internacional (MacQuarrie et al., 2009; Maman et al, 2009; Sharp, 2011). También aparecen las representaciones difundidas de enfermedad que produce marcas horribles y visibles en el cuerpo (Varas-Díaz & Toro-Alfonso, 2003) y de un cuerpo que se convierte en un peligro para los demás (Grimberg, 2003), así como los estigmas superpuestos a la homosexualidad (Chan, 2007). Esto se traduce en la internalización del estigma que se encuentra frecuentemente como lo ha mostrado la experiencia internacional del Índice de estigma aplicado en diversos países (Sprague, 2011) y documentada en Colombia en aproximadamente la mitad de las 1.000 personas con VIH entrevistadas (Simbaqueba et al., 2011).

En esta fase de prevención predomina la negación de la enfermedad, la idea de que es algo que solo le sucede a los demás, la internalización del estigma presente en la sociedad y la falta de percepción de vulnerabilidad, todo lo cual constituye una barrera para las medidas de prevención y para la solicitud espontánea de pruebas diagnósticas (Onusida, 1999; Chapman, 2000; Arregui, 2007; Protto et al., 2008; Ginsburg, 2010; Sprague, 2011). El enfoque que predomina es el de prácticas de riesgo individuales y de prevención con base en modificaciones de estilo de vida, sin tener en cuenta el entorno social y cultural, las relaciones de poder, la falta de políticas estructurales y de discusiones colectivas abiertas que influyan en prácticas sociales favorables para la salud.

#### EN LA FASE DE DIAGNÓSTICO

El diagnóstico en el ámbito individual aborda la reacción individual subjetiva de la persona a través de temores, pensamientos y actitudes frente a los cambios físicos, la sexualidad, las frustraciones, los sentimientos de culpa, las expectativas futuras de vida y la aceptación de la enfermedad. En palabras de Grimberg (2000, 2003), el diagnóstico de VIH confronta a

las personas con su cuerpo, con su fragilidad, con un cuerpo des-erotizado que cuestiona la sexualidad, la masculinidad, la feminidad y la maternidad. O, como dicen Amanatios y Cabello (2008), el diagnóstico de VIH parte la vida en dos: produce una crisis, transformaciones en la vida cotidiana y causa ruptura de la imagen de sí mismo.

El diagnóstico tiene como particularidad el temor de las personas, con base en el estigma percibido. Primero es el temor al diagnóstico en sí mismo, a tener que realizar la prueba y ser diagnosticado, temor a la muerte; luego aparece el temor a la discriminación en distintos ámbitos de la vida pública: temor frente a la pareja y la familia, temor de ser estigmatizados o marginados en su trabajo y temor al estigma y a la discriminación social en general. Así lo expresan tanto los hombres como las mujeres.

Al realizar la prueba sentí mucho miedo. Temor a la enfermedad, a la muerte, a mis hijos. Me daba pena, sentía temor al rechazo de la gente [Mujer, Entrevista 3a].

Primero que todo, el rechazo. Uno siempre piensa en el rechazo. Lo segundo es pensar que uno se va a morir, uno piensa que se va a morir en seis meses, pero mire, aquí voy ya para 5 años y bien [Hombre, Entrevista 5a].

En el ámbito colectivo cobra mucha importancia la Revelación del Diagnóstico, al tratarse de una “crisis” para la persona, por las reacciones sociales que se pueden suscitar, en forma de solidaridad u hostilidad. En efecto, la revelación del estado de VIH a la familia y a la comunidad plantea dilemas a las PVS. En un metanálisis de 21 estudios con 4.104 participantes, se encontró correlación negativa del estigma con la revelación del diagnóstico y con el apoyo social. La decisión de revelar el diagnóstico debe ser analizada en forma cuidadosa, teniendo en cuenta las consecuencias familiares y sociales que implica (Smith et al., 2008). Rodkjaer y colaboradores (2011) describen tres estrategias asumidas por las PVS en cuanto a la revelación del diagnóstico, según los recursos individuales y la posibilidad de obtener rechazo o apoyo: revelación a todo el mundo, revelación restringida y no revelación a nadie.

En Colombia se ha encontrado que la revelación suele ser selectiva, tanto por temor al rechazo como por el deseo de no causar dolor a los seres queridos (Lopera, 2009; Simbaqueba et al., 2011). En este estudio de caso se encontraron hallazgos similares, recalando el deseo de no causar dolor, especialmente a las madres, como lo expresan sobre todo los hombres. Por el contrario, las mujeres suelen revelar el diagnóstico a las madres, confiadas en el apoyo que van a lograr y en su compasión por ser consideradas como víctimas.

A mi mamá no le he contado porque la va martirizar. Le conté a mis primos y sobrinos y les parece normal, no me han rechazado [Hombre, Entrevista 6a].

Yo no le he contado a mi mamá porque es algo muy tenaz, podría causarle daño y, además, ella no puede ayudarme ni nada [Hombre, Entrevista 7a].

Siento que si le cuento a mi madre, la voy a defraudar, para ella sería difícil entenderlo porque es de otra generación [Hombre, Entrevista 5a].

Las relaciones de hostilidad no son provocadas únicamente por el diagnóstico de VIH sino

que también se asocian con la orientación y el comportamiento sexual de las personas, lo cual constituye estigma en capas o superpuestos (Chan et al., 2007; Sandelowsky y Barroso, 2009). En el caso de los hombres, es frecuente la reacción hostil asociada a la homofobia. Se describen reacciones de hostilidad en las reacciones de pareja, en el ámbito familiar, social, laboral, e incluso en los servicios de salud:

Yo llevaba una relación de seis meses y decidí contarle a esa persona...apenas le conté, me dijo: “terminamos, yo no soy capaz de llevar eso”

Yo tuve un problema muy grave en mi casa el año pasado. Yo me fui a pasar las vacaciones porque tenía acumulados 7 meses, entonces un día llegaron y se sentaron mis dos hermanas y mi mamá, y me dijeron, “necesitamos que usted se vaya, haga su vida fuera de la casa”. Yo pregunté ¿por qué? y me dijeron, “por sus preferencias, por lo que usted tiene, de pronto es una mala influencia para los niños, o de pronto ellos se infectan con lo que usted tenga. Créame que yo me sentí muy pero muy mal porque yo no esperaba eso, y desde eso no me hablo con mi mamá [Entrevista 5a].

Yo digo que ha habido el 50% de discriminación porque son personas alejadas, que escuchan, que se los encuentra uno por ahí regularmente, de pronto algún vecino, gente del común....

El rechazo no es global, pero algunos hacen el mal ambiente con el resto de los compañeros

A pesar de las hostilidades, son más frecuentes las relaciones de solidaridad, especialmente en la familia. Son más los casos citados de ocultamiento que los de hostilidad, dato importante si pensamos el ocultamiento como una estrategia individual asociada al estigma percibido o incorporado (Rodkjaer, 2011). En las familias parece que en ocasiones el vínculo se dilata por un tiempo pero nuevamente se reactiva; excepcionalmente se rompe de manera definitiva y la mayoría de las veces la respuesta de apoyo a la persona es inmediata. Habría que agregar que la aceptación familiar del diagnóstico y las relaciones de solidaridad se fortalecen en la medida en que las PVS siguen el tratamiento y adquieren un conocimiento progresivo sobre el VIH y hacen de bisagra entre el conocimiento especializado de dominio médico y el sentido común de las familias.

Lo he superado con el apoyo de los cercanos: padres, esposa, hermanos [Entrevista 18a].

He recibido apoyo familiar y del equipo de salud [Entrevista 17a].

Cuando supe el diagnóstico...yo pensé la verdad que iba a durar muy poco en este planeta tierra. Pero también encontré personas en la misma institución que me dieron ánimo, entusiasmo...y eso me levantó mucho la moral [Entrevista 11a].

Cuando llegué a otra seccional a trabajar con otro oficial, ¡qué calidad de señor! Me dijo que no me preocupara, que iba a estar bien e iba a tener todo el apoyo y así fue [Entrevista 5a].

En una revisión Cochrane, Mohanan & Kamath (2009) afirman que el VIH-sida ha despertado respuestas de estigma, ostracismo, represión y discriminación por sus familias, seres queridos y comunidades en todo el mundo. Pero, también ha desencadenado respuestas de compasión, apoyo y solidaridad, las cuales se relacionan con mejor adaptación psicológica al diagnóstico, menos síntomas de ansiedad, soledad y depresión y reducción de las prácticas sexuales de riesgo.

Las reacciones en las relaciones de pareja son variadas, en cuanto a los vínculos, la sexualidad y la aceptación de las restricciones impuestas por las medidas de prevención. En algunas relaciones de pareja se asume la enfermedad como un problema conjunto, a pesar de las situaciones difíciles en que se revela el diagnóstico. Esto se observa más en relaciones de varios años, cuando ambos están infectados y si hay hijos de por medio. En ocasiones se mantienen las medidas de protección en las relaciones sexuales, pero no siempre, por ejemplo en un caso de una pareja heterosexual se menciona que el ritual de seducción y previo a la penetración se realiza sin protección y en otro caso de una pareja del mismo sexo se señala que mantienen relaciones sexuales sin preservativo con mutuo consentimiento. En otros casos, algunas parejas recriminan a sus compañeros y evitan tener relaciones sexuales.

Por otra parte, si nos detenemos en la fase diagnóstica al análisis de las relaciones vecinales/comunales, encontramos que hay pocas menciones al respecto. Las personas en sus relatos suelen hacer un salto entre su vida privada/familiar a las relaciones públicas/laborales. En su defecto, realizan apreciaciones sobre “la sociedad” en su conjunto a modo de generalización. El vínculo de amistad es señalado en algunos apartados cuando se produce excepcionalmente la revelación del diagnóstico, la respuesta generalmente es de apoyo aunque en ocasiones el distanciamiento se hace manifiesto. Los homosexuales comunican con mayor facilidad sobre su diagnóstico a amigos con la misma orientación, pero los heterosexuales lo hacen fundamentalmente a su familia.

Las personas se esmeran por cuidar públicamente su imagen y en el juego de las máscaras no revelan su estado de salud y menos su orientación sexual por temor a ser discriminados o estigmatizados. Uno de los entrevistados comenta que prefiere esconder bien los medicamentos en cajones de su casa para que la familia y los amigos no los vean, y otro dice que ha ocultado bien su enfermedad y ha podido justificar las citas médicas con la excusa de tener epilepsia desde niño.

A veces llega la familia y lo mira a uno, inclusive dicen, “este debe tener esto, ¿será que lo saludo de beso?”, no sé qué, y uno como que también reacciona, yo a veces antes de que me den el pico más bien estiro la mano y les digo cómo le va, con eso así no me dan el beso y no se sienten mal ni me siento yo mal, rechazado [Entrevista 4a].

En habitantes de ciudades intermedias en provincia, el temor al rechazo y en consecuencia las estrategias de ocultamiento, no sólo de la enfermedad sino de la orientación sexual en caso de homosexualidad, se hacen más fuertes. Se mantienen espacios de sociabilidad como la iglesia y el vecindario, pero sin revelar el diagnóstico.

En el ámbito colectivo laboral se encuentran percepciones de carácter valorativo pues se trata de la voz de los sujetos con varias adscripciones como uniformados, pensionados, usuarios del servicio de salud, personas con VIH, heterosexuales u homosexuales, etc.

Un aspecto muy importante del estigma en el ámbito laboral es el de confidencialidad del diagnóstico, puesto que en ocasiones la información se filtra a otras esferas que involucran compañeros de trabajo y superiores jerárquicos. De acuerdo con las fuentes, en la mayor parte de los casos no se produce por una ruptura de confidencialidad por parte del médico, ni del paciente que informa su condición; sino por el contrario, está asociada con las estructuras de poder, los requisitos exigidos para los ascensos que demandan un concepto médico – laboral y la ubicación de consultorios explícitamente destinados a los pacientes con VIH que los pone en evidencia frente a los demás. No obstante, se mencionan situaciones excepcionales en que la confidencialidad se rompe abiertamente por parte del profesional de la salud:

Hubo una doctora que me atendió en fin de semana y llegó el coronel de la estación, el comandante mío, y ella le contó lo que tenía. El coronel fue y le contó a un personal, y eso pues fue duro... No me vinieron a visitar los compañeros, nada. Incluso a mí hasta unos 2 o 3 años después me decían que yo debería demandar eso, a la doctora y al coronel, pero yo dije no, dejemos eso así. Tuve como la tentación pero no lo hice, no valía la pena, dejo que Dios se encargue de esas cosas [Entrevista 8a].

En ocasiones, las relaciones jerárquicas en la institución también tienen injerencia clara sobre la ruptura de confidencialidad:

¿Y cómo cree usted que su comandante supo?

Por la estadística que lleva talento humano. Abajo en estadística toman datos, y a veces los jefes preguntan mucho que si están por alguna incapacidad, que si se pueden sacar del servicio o por qué no, eso es lo que normalmente pregunta un jefe.

¿Y averiguan cuál es la causa?

Sí, averiguan cuál es la causa. Eso en talento humano no se hace en reserva, sino que llegan y preguntan por qué, “ah, porque tiene esto”. Así es. Y le dan esa información a los jefes. A los jefes directamente [Entrevista 5a].

Las ausencias o permisos son indicadores de que “algo no anda bien” y a partir de allí empiezan las preguntas, la curiosidad, los rumores, la búsqueda de información. En estos casos se repite nuevamente una de las asociaciones frecuentes observadas en otros ámbitos de sociabilidad, los compañeros de trabajo empiezan a especular sobre la salud del paciente con infección por VIH y lo relacionan directamente con la homosexualidad. Esto desde luego pone en jaque al uniformado dado que la “virilidad” es uno de los valores predominantes en la institución, así como también van de la mano homofobia, machismo y conservadurismo, que tienen como consecuencia la discriminación laboral haciendo hincapié en la orientación sexual.

En las respuestas de los entrevistados hallamos bastante temor frente a acciones futuras de discriminación y estigma no solo por el VIH sino por la asociación del VIH con homosexualidad. Sus temerosas percepciones son reflejo de haber compartido conversaciones con familiares, colegas y amigos donde gestos, burla y expresiones frente al VIH y la homosexualidad, los inhiben de revelar el diagnóstico y la orientación sexual. Aun tratándose de hombres heterosexuales se expresa el temor dado que al revelar el diagnóstico se pondrá en tela de juicio su orientación sexual.

... incluso cuando yo trabajaba conocí un muchacho al que todo el mundo discriminó, y el pelado prestaba su servicio militar, todo el mundo lo discriminó, todo el mundo hablaba de él...[Entrevista 14a].

En cuanto al estigma realizado en el ámbito de las relaciones laborales, se observa que esto opera estructuralmente en la institución cuando se piden informes sobre la salud del paciente para puestos de trabajo o se inicia el trámite de pensión por sanidad.

Yo pienso que a uno lo empiezan a discriminar desde el momento en que es diagnosticado; yo salí en unas condiciones precarias, bastante mal, pero me fui recuperando, y a nivel laboral yo creo que yo hubiera podido seguir trabajando, o desempeñándome en algo. Yo me siento con capacidad para desempeñar cualquier puesto... [Entrevista 12a]

El estigma realizado se puede producir entre uniformados donde media la relación de poder dada por la jerarquía de mando:

Cuando yo empecé con mi enfermedad, me tocó ir a pedir un medicamento que salió y que no lo estaba dando la institución, me tocó írselo a pedir a un administrativo que era un oficial de alto rango y me regañó y me dijo “yo no tengo la culpa que usted se haya infectado de esa enfermedad y ¿es que qué quiere?” y me volteó los bolsillos, y me dijo que no tenía plata o que quiere, “¿qué le dé mi plata?” [Entrevista 4a].

Cabe destacar que los entrevistados no manifiestan resistencia a hablar de su diagnóstico con el médico y en advertir a otros trabajadores de la salud sobre su condición de salud. Ellos consideran esto un acto de responsabilidad, pero esperan igualmente que el servicio se desarrolle profesionalmente guardando el pacto de confidencialidad. Aunque en términos generales la percepción y la confianza hacia los médicos son positivas, igualmente saben que están expuestos a que en ocasiones el mismo se rompa.

Y como hablábamos hace rato, el doctor le pregunta o el investigador le pregunta ¿usted que tendencia sexual tiene? Entonces si la persona dice homosexual, entonces ya listo, descartado, check. De pronto deberían existir profesionales, no que vinieran a chismosear su vida, digámoslo así no si vamos a investigar algo miremos por qué lado se contagió, cómo se contagió ¿cierto? [Entrevista 14a].

Me ha gustado que si, por ejemplo, uno llega enfermo a un sitio, las enfermeras jefes como tal dicen, es un paciente que está por esto y esto, mas no dicen el diagnóstico como tal; entre los médicos si se comunican e informan el diagnóstico. Y a mí me gusta eso, se está guardando la confidencialidad y me gusta, me parece rico. Ya yo sé que cuando la enfermera me va a sacar sangre o algo, yo le digo, “niña, cuidado porque yo soy seropositivo” y dicen ¡bueno! y toman otras medidas [Entrevista 5a].

Las personas temen más a la curiosidad, desinformación o imprudencia de los profesionales de la salud; al parecer preguntan más de lo debido y los dejan en una situación vulnerable frente a su enfermedad u orientación sexual.

Algunos enfermeros empezaron a contar, fulano tiene esta enfermedad, y había una parte que no me gustaba que ya se ha superado un poquito y es que teníamos una oficina

que era solamente para los pacientes de VIH. Entonces todo el mundo que uno veía allá sentado en esas sillas esperando que lo atendieran, tenía el VIH. Pero por lo general no es así. Entonces el cuchicheo entre las enfermeras, pero no me ha afectado a mí, no sé por qué [Entrevista 6a].

Pues una vez trataron de investigar, que fue cuando yo mandé una carta a archivo y a historias clínicas, que era reservado y que nadie podía saberlo. Ni siquiera si lo preguntaba cualquier dependencia...Trataron de investigar por qué yo estaba tantas veces incapacitado, rompiendo la confidencialidad y confiabilidad de un médico tratante porque verdaderamente quien da la incapacidad es el médico y es bajo la responsabilidad de él. Dentro de la institución ocurre porque ya tiene uno amigos, espere que yo conozco al de historias clínicas, el me va a informar, o yo me puedo entrar al computador y sé qué es esto y qué es lo otro, entonces yo creo que aquí se ve mucho [Entrevista 2a].

Todas las situaciones antes mencionadas retan a la persona a generar mecanismos de ocultamiento del diagnóstico tanto como de la orientación sexual, y en otras a buscar estrategias de des-estigmatización de la enfermedad así haya o no revelado el diagnóstico. Vemos cómo en el escenario de las relaciones laborales emergen nuevamente estrategias ya usadas en el ámbito familiar.

Uno de los aspectos delatores y más difíciles de ocultar es el por qué ha sido pensionado joven y más aún si ha sido pensionado por sanidad, pues a partir de allí surgen especulaciones que pasan por la salud hasta por la calidad en el desempeño profesional. En consecuencia, las personas se ven obligadas a ocultar el diagnóstico, mentir sobre la edad para justificar que se han pensionado jóvenes, inventar que tienen otras enfermedades como leucemia u otros tipos de cáncer.

Ahora bien, hay otros aspectos que están asociados a las relaciones laborales como son la homofobia, el conservadurismo y el machismo, la homosexualidad en las fuerzas militares y la intimidación. En la percepción de los entrevistados, se afirma de manera constante que la homofobia es algo presente en la fuerza pública, así cada vez haya más uniformados que definen su orientación homosexual y conozcan la defensa de sus derechos y haya una aparente mayor aceptación. Es interesante observar que así como los entrevistados reconocen esos patrones valorativos de la institución de las fuerzas militares y la institución, hay posiciones heterogéneas y contradictorias aún entre personas con orientación homosexual definida. También se observa una tendencia a considerar que la aceptación de la homosexualidad ha ido aumentando en los últimos años, aunque también se señalan brechas entre la teoría de la perspectiva de derechos y las prácticas cotidianas:

... entonces uno en las fuerzas militares así sea homosexual, tiene que sacar lo varón siempre porque o si no se la montan a uno, y le toca a uno esforzarse, y hacer cosas que no quiere [Entrevista 4a].

¿Cómo ve la institución la homosexualidad?

Ahora la institución siempre [risas], pues lo que pasa es que ya están más desinhibidos,

hay mucha desinhibición. En mi tiempo no. Yo fui suboficial, yo tenía que presentar una identidad ante el personal, porque se debían guardar esas distancias. Y de pronto en la cuestión de amaneramientos, yo siempre tenía una doble identidad, porque tenía que protegerme. Imagínese, yo llegué a manejar muchos uniformados. Entonces en ese tiempo veían un homosexual o de pronto amaneramientos y de pronto no hallaban cómo comentar, cómo sabotear, todo eso. Hoy en día no. Hoy en día yo veo que a la institución entran personas que son muy afeminadas que en un tiempo anterior no las hubieran recibido. Eso es bueno, es un paso hacia adelante [Entrevista 12a].

En la institución ya hay mucha más aceptación. En comparación cuando yo entré hace 14 años, nada que ver, ahora sí ya, ¿qué dicen los jefes? “A mí no me importa si usted es marica o algo”, porque así le hablan a uno, “mientras usted no vaya con paraditos raros o mañas raras, bien, porque es que usted debe ser lo que es pero allá, en su casa, en su cuento, pero con el uniforme debe ser todo un señor”. Y yo también comparto eso, porque yo digo que, como se lo he dicho a más de un compañero, uno por ser homosexual no debe dejar de ser hombre y más si es uniformado. Y no debe ser un hombre tan afeminado, tan así. Créame que no, porque si yo me voy a conseguir un tipo así bien afeminado, para esa gracia me consigo una mujer, la verdad. Yo digo que si a uno le atrae otro hombre es por su hombría y porque se porte como un caballero, como todo un macho, como dice uno. En todo caso, ahora hay mucha aceptación, mucha. [Entrevista 5a].

Es de resaltar que de maneras distintas, las preguntas sobre la discriminación por VIH terminan conduciendo inevitablemente a las preguntas por la homosexualidad y la homofobia, entre otras, porque dada la asociación que se produce entre una y otra, las representaciones sociales que calan con más fuerza en unas instituciones que en otras; son las que terminan por fijar los parámetros de comportamiento, las “conductas deseadas”, “aprobadas” y “reprobables” en la sociedad donde la perspectiva de derechos tiene apenas un atisbo de desarrollo en la práctica. En las relaciones laborales se encuentra la doble discriminación, una que se expresa laboralmente mediante la pensión del uniformado por tener VIH y otra que se expresa mediante la burla, la regulación de la conducta y el disciplinamiento del cuerpo en personas con orientación homosexual. Algunos entrevistados aceptan la homosexualidad como una realidad, pero al mismo tiempo condenan sus “prácticas delatoras”, lo cual es una señal de estigma percibido o incorporado.

En síntesis, en las relaciones laborales se presenta mucha hostilidad, rumor y burla cuando se trata de la homosexualidad, sin embargo las excepciones y el cambio institucional a fuerza de derecho parecen estar presentes, pues la institución no deja de prestar el servicio médico a sus uniformados o pensionados y, en el caso de un entrevistado de orientación homosexual, el mismo manifiesta que continúa trabajando con la institución y que además parejas del mismo sexo pueden recibir los servicios de salud.

El estigma percibido en la fase de diagnóstico en este estudio de caso representa una barrera muy importante para la realización de las pruebas diagnósticas y, por lo tanto, expone a que los diagnósticos se realicen en forma tardía (Protto et al., 2008) cuando ya han aparecido los síntomas. La revisión de estudios de MacQuarry y colaboradores (2009) encuentra que

60% de las mujeres en Vietnam y 70% en Botsuana rechazan la prueba de VIH prenatal por temor al estigma y que el estigma fue invocado como la primera causa para no utilizar los servicios de asesoría y prueba voluntaria en varios países de África subsahariana y Tailandia. Igualmente, los diversos estudios sobre el Índice de estigma (Sharp, 2011; Simbaqueba et al., 2011; Sprague, 2001) indican que la prueba de VIH se realiza en una gran proporción de casos por sospecha clínica del médico ante la presencia de síntomas (33% en Colombia). El estigma también obliga al ocultamiento del diagnóstico con las consecuencias de no recibir el apoyo familiar y social requerido, lo cual puede afectar el bienestar de las personas con VIH. En África hasta el 56% de las personas oculta el diagnóstico de VIH (Cloete, 2008). El ocultamiento del diagnóstico también se relaciona con la falta de medidas de prevención durante las relaciones sexuales (Ortiz & García, 2005). También es probable que el estigma percibido sea una causa de falta de adherencia al seguimiento médico y al tratamiento como se ha reportado en Brasil, Estados Unidos, Botsuana, China, Perú y Reino Unido (Rao et al., 2007; MacQuarrie et al., 2009), Colombia (Arrivillaga-Quintero, 2010b), aunque no se encontraron pruebas de esto en este estudio de caso, probablemente porque se realizó en pacientes que precisamente estaban asistiendo al Programa de atención.

#### EN LA FASE DE TRATAMIENTO

En el ámbito individual de la fase de tratamiento se abordan las percepciones del paciente frente a los cambios físicos, las recomendaciones médicas, la percepción sobre el personal médico y los grupos de personas con VIH.

En cuanto a los cambios físicos, el paciente lo primero que experimenta es temor a llegar a padecerlos. Algunos de los entrevistados comenzaron el tratamiento justamente por recaídas físicas, otros temen presentarse disminuidos ante sus familiares y generar sospechas de la enfermedad. Temen a la pérdida de defensas que los expone a la adquisición de otros microorganismos y enfermedades. Al deterioro del cuerpo, se suma el temor a ser descubiertos y discriminados.

Se resalta que la ausencia de detrimento físico en los entrevistados puede estar asociada a que la mayoría de ellos están bajo tratamiento que les permite gozar de una salud estable, lo cual también ayuda a disminuir el estigma tanto interno como externo (Abadía-Barrero & Castro, 2006; Wolfe, 2008).

En ocasiones el deterioro de la salud física se atribuye a que algunos pacientes desatienden las indicaciones de los profesionales de la salud:

Hay personas que no se toman los medicamentos por rabia; piden cambios de medicamentos frecuentes, pero tampoco se los toman; incluso los botan [Entrevista 17a].

Tener calidad de vida o llevar una vida “normal” según los entrevistados, es uno de los mejores indicadores del programa y por tanto de los factores que reducen las representaciones negativas sobre el VIH y, en gran parte, se atribuye al tratamiento exitoso.

Yo, por lo menos, llevo una vida normal. Muy normal y eso me ha servido para la vida práctica [Hombre, Entrevista 2a].

Al principio en mi caso sí, yo abandoné el tratamiento por un tiempo porque sentía que eso no me estaba haciendo bien, que me estaba matando más. Entonces al principio sí lo rechacé pero después me concienticé...Porque las personas no están acostumbradas a estar detrás de un médico ni estar tomando pastas, y se sienten afligidas, de pronto ese mismo medicamento lo hace sentirse a uno como diferente a los demás. Para mí, al principio, pero yo ahora me lo tomo, como yo veo tantas enfermedades, yo veo a todo el mundo tomando pastas. Entonces ya digo, hacer de cuenta que esto es cualquier enfermedad, lo único que tiene que hacer uno es cuidarse y nada más [Mujer, Entrevista 22a].

Cuando abordamos el ámbito colectivo de las relaciones sociales en la fase de tratamiento, vemos cómo los grupos de apoyo generados por el programa constituyen un escenario especial para compartir información y experiencia que difícilmente se tratarían en otros espacios. También es fundamental el acompañamiento profesional visto como la relación médico – paciente, donde la persona con VIH puede fortalecer un lazo de confianza para el diálogo e inquietudes, así como también sirve para adquirir conocimientos sobre el virus, los cuales se convierten en argumentos para aceptar la enfermedad y resistir al estigma. Al decir de los entrevistados, el acompañamiento del programa de la institución en ese sentido ha sido satisfactorio, pues si bien considera que la institución los “margina” en términos laborales, la prestación de los servicios de salud tiene buena aceptación entre los beneficiarios directos e indirectos del servicio.

En el escenario de la prestación especializada de los servicios de salud en el programa, los profesionales de la salud junto con los pacientes logran establecer un diálogo más objetivo y confiado donde los prejuicios sobre la enfermedad y la sexualidad pasan a un segundo plano. Por el contrario, en la familia, el trabajo y lo que por extensión los entrevistados llaman sociedad, las relaciones sociales están mediadas por prejuicios sobre la enfermedad y la sexualidad que terminan por estigmatizar y discriminar a las personas. Al clasificar la información de las fuentes, aparecen más de 40 menciones en las entrevistas asociadas a la desinformación en distintos esferas de la sociedad, 32 hablan del imaginario del VIH asociado con la homosexualidad, 15 relacionan el VIH con una enfermedad mortal y 12 lo asocian con prostitución. Todos estos aspectos generan tabús que de una u otra manera contribuyen a la estigmatización y discriminación de las personas que viven con VIH.

Por otra parte, cuando se pregunta a los entrevistados acerca de estrategias para superar el estigma y la discriminación, ellos insisten en campañas preventivas de información, se pueden contar 30 menciones al respecto. Este dato lo podemos complementar con las estrategias de des-estigmatización, es decir, aquellos mecanismos a los cuales recurren los pacientes para desmitificar los prejuicios que pesan sobre el VIH, especialmente mediante el despliegue del conocimiento que tienen respecto a la enfermedad para así generar un cambio de actitud en las personas. Es más, algunos intentan ir más allá al proponer que los integrantes de las Fuerzas Militares y de Policía en formación reciban capacitación sobre el VIH, no sólo a propósito de la prevención, sino también del tratamiento, el trato con terceros y los derechos, todo lo cual dará como resultado un cambio en la actitud frente a las personas. Dar a conocer el VIH como una enfermedad a la cual puede sobrevivirse y a la cual están expuestos todos los humanos, es un aspecto fundamental en aras de anticiparse al estigma y a la discriminación social.

Los aspectos de intervención frente al estigma y la discriminación relacionados con el VIH propuestos por los mismos pacientes coinciden con experiencias referidas por diversos autores. En una revisión de 21 estudios realizados en diferentes países (Canadá, Escocia, Estados Unidos, Tanzania y Uganda) por Brown y su equipo (2001) se encontró que programas con estrategias de información, asesoría, adquisición de destrezas y contacto con personas con VIH, reducen el estigma relacionado con VIH, por lo menos a corto plazo. En India, Vietnam, Burkina Faso y Ecuador, programas de información y capacitación dirigidos a lograr un clima de atención médica apropiado, oportuno y humanizado a las PVS y en el cual participaron las mismas PVS lograron mejorías en las actitudes de los profesionales de la salud y en la calidad de la atención. En Brasil, una investigación formativa, dirigida a conductores de camión reacios a asistir a los servicios de salud por temor al estigma, consistente en un modelo de servicios médicos, asesoría y pruebas voluntarias de VIH y tratamiento de infecciones de transmisión sexual, logró un aumento del 49% en la realización de las pruebas de VIH y una buena calificación del servicio (Pulerwitz et al., 2010). Un metanálisis de 24 estudios en Norteamérica (Logie & Gadalla, 2009) resalta que las intervenciones propuestas para combatir el estigma y la discriminación se dirigen a diversas poblaciones: trabajadores de la salud, PVS, comunidades y responsables de las políticas públicas y se ubican en diversos niveles, tales como intervenciones estructurales mediante protección legal, acceso a los servicios de salud y sociales y al trabajo, intervenciones en los escenarios de salud en busca de atención médica con profesionalismo, con respeto a la confidencialidad y sin prejuicios, estrategias de mercadeo social que motiven el respeto, la compasión y la solidaridad e intervenciones con las personas afectadas para empoderarlos y favorecer su liderazgo y participación. Wolfe y colaboradores (2008) midieron el impacto a 3 años del Programa Nacional de Acceso Universal al Tratamiento Antirretroviral en Botsuana, mediante regresión logística multivariada de las correlaciones de actitudes estigmatizantes y de estigma percibido en 1.268 adultos. Encontraron que la conversión de la infección por VIH en una enfermedad prevenible y controlable transforma las actitudes negativas hacia ella, la negación, el temor, el rechazo y las discriminaciones.

#### *4.3.3. Estigma y discriminación relacionados con el VIH: percepción de los trabajadores de la salud*

La riqueza es que, a través de este prisma, se tienen diferentes perspectivas para abordar la situación de los pacientes, indagar qué formas de estigma y discriminación se presentan, identificar problemas para mejorar en el desarrollo del programa de VIH y que probablemente no han sido cuestionados o intervenidos en otro momento.

#### EL ANTES Y EL DESPUÉS DE VINCULARSE AL PROGRAMA DE VIH

El ámbito profesional brinda diversos elementos de juicio frente a la enfermedad, pero de todos modos ese conocimiento no es obstáculo frente a apreciaciones subjetivas. En ocasiones hay dificultades para precisar la representación del VIH, pero con frecuencia emerge el temor frente a la enfermedad y la afectación emocional de los profesionales al imaginarse los cuerpos deteriorados, así como los prejuicios en torno a los comportamientos que condujeron a la infección.

Cuando empezó la enfermedad, yo rechacé la propuesta de participar en el programa. Porque me daba miedo, no sé, creo que no sentía rechazo hacia los pacientes, me producía temor, pero por qué exactamente, no sé. Siempre me he preciado de ser un

tipo amplio en mis ideas, no creo que la orientación sexual de los pacientes influyera. Pero me producía mucho miedo y lo que le digo, lo que he mencionado muchas veces, los pacientes tan gravemente enfermos [Médico, Entrevista 5b].

Cuando me dijeron que tenía que coger el programa de VIH me vine para consulta externa, a mí ya me habían asignado y yo no iba al principio, no por miedo a contagiarme ni nada sino porque yo decía, qué será trabajar con esos pacientes que aunque se ven bien no están bien; de pronto esperaba gente mala, esperaba que se justificara que tuvieran esa enfermedad, de pronto sí esperaba que fuera visto como eso porque eso no le pasa sino a unos, pensaba. Entonces me preguntaba qué tipo de personas iba a encontrar. Y yo decía, igual no me pueden lesionar ni hacer daño, pero no era que yo dijera, pobre tipo, se enfermó por esto, sino que yo decía, eso se lo buscaron. Y no. Eso no es cierto porque sí esperaba que fuera...yo soy católica, entonces dentro de eso uno recibe premios y castigos, entonces yo pensaba, debe ser que hicieron algo porque eso no es tan fácil. Pero eso cambia [Enfermera, Entrevista 2b].

La vinculación con el programa genera un cambio de mirada que va desde el punto de vista médico hasta el humano. Descubrir que un paciente con VIH mediante el tratamiento puede tener calidad de vida satisfactoria y al mantener una relación frecuente con el paciente y conocer sus preocupaciones brinda la posibilidad de cambiar la imagen de la enfermedad y de sus afectados, pues ya no ven “el paciente” sino “la persona”, el ser humano.

A modo de comparación, veamos lo que estas mismas personas expresan luego de haberse vinculado al programa.

Hoy en día la veo como una enfermedad común y corriente, como una diabetes, como una enfermedad con complicaciones, con gente adherente al tratamiento y gente no adherente, igual que cualquier otra enfermedad, tal vez mucho más compleja desde el punto de vista social y esas cosas porque de todas maneras las personas sí, me parece que los pacientes en una gran mayoría sí se sienten como marcados, por lo menos eso es lo que le dicen a uno; aunque hay algunos pacientes que le dicen a uno que están bien y que aparentemente están bien adaptados socialmente y que probablemente contaron con el apoyo de la familia y funcionan bien. Le comentaba también que es trágico ver casos tan avanzados como los que nosotros vemos acá y es un porcentaje muy importante de pacientes que llegan con la enfermedad muy avanzada y a quienes se les debió hacer el diagnóstico mucho antes [Entrevista 5b].

Ahora sí me importa todo lo que pasa con los pacientes, en este momento sí me importa, tanto que ahora me ofrezco a dar charlas y digo, ¡qué me está pasando, eso es raro! [risas] [Entrevista 2b].

El cambio de una enfermedad progresiva y mortal a una infección potencialmente controlable con la terapia antirretroviral también modifica las percepciones del personal de salud:

La impresión inicial para mí era de una enfermedad terminal, catastrófica, deprimente, con aislamiento social y familiar y discriminada. Actualmente con la evolución, con los cambios y con los avances, es una enfermedad no terminal que tiene bastante posibilidad

de diseminación, de aumento epidemiológico por la transmisión. Controlable, igualmente está estigmatizada, todavía por ignorancia y porque el portador eventualmente no toma conciencia de la enfermedad y puede aumentar la diseminación o el problema epidemiológico generando alteración en la calidad de vida de la población [Entrevista 9b].

Las creencias religiosas aparecen con frecuencia mediando respuestas a través de exclamaciones como: “si dios quiere”, “dios quiera”, “dios mío”, etc. Algunos hablan de sus valores religiosos que no les permiten aceptar tan fácilmente la homosexualidad; la toleran, se han acostumbrado a verla y dicen respetarla, pero no aceptarla. Es interesante observar cómo algunos de los entrevistados amoldan sus creencias religiosas para hablar de un sentido de humanidad cuando están frente a un paciente, esto es, ver al “otro” como un ser humano cualquiera sin importar su orientación sexual. Hossain y Kippax (2010) aplicaron un cuestionario estructurado a 526 trabajadores de la salud en Bangladesh. Encontraron que las actitudes discriminatorias de los trabajadores de la salud frente a las personas con VIH aumentan con la edad del trabajador, la importancia que le conceden a la religión y con el temor irracional de adquirir el virus. La discriminación fue mayor hacia los homosexuales, los trabajadores sexuales y los usuarios de drogas inyectables.

Los profesionales de la salud, como miembros de una sociedad, pueden compartir los mismos estereotipos y prejuicios que han interiorizado a través de la violencia simbólica de las estructuras dominantes y actuar según ellos (Kelly et al., 1987; All y Sullivan, 1997).

#### FASE DEL DIAGNÓSTICO

En lo que respecta a la fase diagnóstica en la cual participan los trabajadores de la salud son básicamente 3 aspectos los analizados: la asesoría antes de la prueba, la asesoría después de la prueba y las percepciones frente a la realización de la prueba en los integrantes de las Fuerzas Militares y de Policía.

En cuanto a la asesoría previa al diagnóstico se observan algunas dificultades, entre otras porque se desconoce si la misma efectivamente se realiza. También surgen cuestionamientos sobre la calificación de las personas para hacer la asesoría, para explicar al paciente lo que debe hacer en caso de una prueba reactiva o la prevención que debe tener ante un diagnóstico negativo, sobre la forma en que se debe realizar el proceso de consentimiento individual, o también la competencia para realizar la asesoría cuando los exámenes se realizan fuera de la institución. Veamos la respuesta de uno de los médicos frente a la pregunta por la calificación para realizar la asesoría:

Pues a nosotros sí nos hace falta mayor preparación de los médicos para asesorías adecuadas. Por ejemplo, yo tuve la oportunidad de estar en incorporación, y es un proceso muy largo donde hacemos una evaluación clínica muy completa de nuestros aspirantes, dentro de esos aspirantes hay muchos que nos han salido VIH positivos, pero nosotros no tenemos el equipo interdisciplinario como tal para brindar un acompañamiento de una notificación de este tipo, para de pronto hacer un acompañamiento familiar y para hacer una indicación del manejo [Entrevista 12b].

Cuando estamos tomando el tamizaje, la asesoría la estamos haciendo grupal. Pero se firma consentimiento informado individual. Pero la hacemos grupal porque si no los tiempos no aguantarían. Y también estamos haciéndola si la persona la pide. También la estamos manejando con las maternas dentro de su control y de hecho el año pasado como que sólo una se negó. Pero de resto la hacemos [Entrevista 7b].

En la asesoría pos-prueba no se tiene conocimiento claro acerca de cómo se procede, algunos mencionan que los pacientes simplemente llegan por remisión al médico quien se encarga de hablar con ellos por primera vez sobre el diagnóstico y se presume el ingreso al programa donde hay un equipo interdisciplinario, pero se desconoce lo que ocurre con aquellos que quedan fuera en el proceso de incorporación.

La prueba rápida es de 20 minutos, ahí mismo se puede informar. Esto es como lo están manejando las enfermeras jefes de los programas de prevención, y a veces con el apoyo de sicología y trabajo social, entonces normalmente lo que están haciendo ellas es que no están informando porque eso sí, aunque se dice que la persona que hace la asesoría pre es mejor que haga la post, pero en los casos de las pruebas rápidas hemos dicho que no nos interesa tanto, ¿por qué? Porque vamos a dejar al paciente volando y en un estado sentimental precario. O sea, en el momento en que le digamos que le salió positiva la prueba, ¿qué es lo que él va a vivir? Me morí. Soy un muerto en vida. Si no tenemos el debido apoyo, va a ser fatal. Entonces lo que estamos haciendo es que todo diagnóstico positivo inmediatamente ellas lo están direccionando hacia el médico del programa. Él es quien informa y de una vez le hace la asesoría post, o una sicóloga debidamente entrenada pero que ya el paciente entre al sistema. Con alguna frecuencia me están llamando de otros departamentos, doctor, ¿qué hacemos que nos salió positivo en tamizaje? La gente le ha perdido un poco el miedo, porque antes se encontraba una prueba positiva y era catastrófico para los que estaban haciéndolas porque decían ¿y ahora qué, para donde cogemos? [Entrevista 6b].

El tercer aspecto de la fase diagnóstica que interesa abordar aquí es el de la percepción que tiene el personal de salud sobre la realización de la prueba. Muchos de ellos coinciden en que la primera manifestación es la del miedo, el temor ante un diagnóstico positivo y lo que esto implicaría en sus relaciones de pareja. Los trabajadores de la salud observan que al momento del diagnóstico en parejas, la mujer aparece como víctima mientras que el hombre es visto como el culpable, lo que entre otras, le genera sentimientos de culpa que a veces incide negativamente en el tratamiento. De las 32 menciones que tenemos al respecto en las entrevistas, casi en su totalidad mencionan el temor como un factor determinante. De todos modos, reconocen que en la actualidad las personas acceden con mayor facilidad al examen o lo piden en otros casos así el resultado no sea el esperado. Un factor adicional que cuenta es que la prueba se descarta en algunos casos porque esta ya fue realizada en el proceso de incorporación del personal o porque en las campañas de donación de sangre se detectan buena parte de los casos.

Yo creo que los médicos solamente solicitan la prueba cuando hay riesgo. Hay protocolos definidos por ginecología, para una mujer embarazada igualmente para evitar la transmisión. En la parte de neurología igual de pronto cogen al paciente con meningitis. En pacientes hematológicos igual. Como por protocolos, pero por consciencia de enfermedades y tamizaje, poco se explora la historia clínica [Entrevista 9b].

¿Y los médicos sí solicitan la prueba con frecuencia, o también los médicos tienen barreras para solicitar la prueba de VIH?

Eso depende el nivel en que uno trabaje. Yo he tenido la oportunidad de manejar los 3 niveles, en el nivel 1 y 2 sí hay más recelo a no ser que sea estrictamente necesario, por ejemplo lo que le decía, una paciente embarazada que entra a un programa de control prenatal tiene que hacerse la prueba del VIH. Es muy diferente por ejemplo acá en un tercer nivel, en un tercer nivel nosotros ya percibimos otros signos clínicos que nos pueden apuntar a eso y es mandatorio hacerlo y no tenemos ningún recelo en hacerlo. [Entrevista 12b].

Se observa que existen falencias en las asesorías pre y post prueba. Esto también está en consonancia con las dificultades que mencionan algunos entrevistados acerca de la dificultad para desarrollar algunos lineamientos institucionales o de políticas que se truncan por la rotación de los funcionarios de alta gerencia.

Los hallazgos en las entrevistas a los profesionales de la salud están de acuerdo con otros que señalan la persistencia de actitudes de estigma y discriminación en los escenarios de servicios de salud (Ruiz-Torres, 2007) y que incluso pueden ser contradictorios con los conocimientos médicos establecidos (Wallack 1989). Por ejemplo, en un estudio mixto, cuantitativo y cualitativo, realizado en México (Infante et al., 2006) mediante encuestas (373) y entrevistas en profundidad (14) a prestadores de servicios de salud sobre sus percepciones acerca de la infección por VIH y de las personas que viven con VIH o sida, se encontró que, a pesar de la capacitación amplia a los prestadores de salud sobre el VIH y el sida (75%), la discriminación persiste: los pacientes son clasificados en categorías de riesgo, sufren aislamiento, los expedientes clínicos son marcados, se realizan pruebas obligatorias y hay demoras en las programaciones de procedimientos quirúrgicos en PVS. Los hombres que tienen sexo con hombres y las personas que realizan trabajo sexual se consideran culpables de la infección y esto aumenta el estigma y la discriminación. Se comprueba que en ocasiones los comportamientos y actitudes del personal médico están más cercanos a mitos, creencias, emociones y pautas culturales y sociales que al “conocimiento científico” existente.

#### FASE DE TRATAMIENTO

A pesar del conocimiento que tienen los trabajadores de la salud sobre la enfermedad, sus modos de transmisión y el tipo de cuidados que se deben tener en la atención, en algunos permanecen el temor y el rechazo. Se resalta que el contacto con los pacientes disminuye las actitudes de rechazo. También se mencionan estrategias de los profesionales de la salud para dominar o disimular el rechazo que le produce el paciente con VIH

Sí hay rechazo todavía. No es tan marcado, sobre todo de primerazo. Llegan a ver el paciente, ah este tiene esto, no, yo no entro, o si no dicen: “cámbieme aquí y yo me hago allá porque este paciente...”, entonces ese es el primer rechazo. Ya cuando se dan cuenta que uno entra, lo saluda, lo mira, lo trata con confianza, dicen yo pensé que él estaba más malito, la primera impresión. Eso existe y aquí existe. Pero cambia después el concepto. Eso es lo bueno a veces de tener uno experiencia en servicio, ya la gente lo ve a uno, sabe que uno lleva tiempo, entonces cambian el concepto [Entrevista 10b].

Pienso que el profesional en eso de mostrar rechazo o negar atención se cuida mucho, no se lo hace sentir al paciente. Pero uno sí sabe de comentarios, entonces de que ese tipo tiene sida, quien sabe cómo se lo buscó, son ese tipo de comentarios, hacen la atención y prestan el servicio pero no como algo... no sé si sea de corazón o de que lo está haciendo con voluntad sino porque le toca. Obviamente no son todos, y hay otros profesionales que son demasiado éticos y no les molesta. Igual eso no tiene que ver tanto con las profesiones sino con los valores que cada profesional tiene. No se puede decir más. [Entrevista 1b].

Sí yo sí lo he visto. En algunos profesionales, le inventa cualquier cosa al paciente, o le hacen hoy cualquier cosita como para salir del paso y no tener un contacto directo con ellos [Entrevista 12b].

Los hallazgos de trato diferencial a las PVS son coherentes con los informados en la literatura científica. Varas-Díaz y colaboradores (2005) realizaron en Puerto Rico un estudio cuantitativo en 30 PVS sobre estigma relacionado con VIH en cinco escenarios: familia, amigos, parejas sexuales, compañeros de trabajo y trabajadores de la salud. Encontraron rechazo a prestar servicios, trato deshumanizado y evitación del paciente por parte de los trabajadores de la salud.

Un estudio cualitativo realizado en República Dominicana con entrevistas a 8 informantes clave (pediatra de un programa de atención, directores de ONG, agente pastoral y representante de una organización internacional) muestra que aunque la discriminación en el sector salud parece haber disminuido, aun persiste rechazo, excusas para no atender a los pacientes, formas sutiles de discriminación como aislamiento o medidas excesivas de protección, pruebas sin consentimiento informado, ruptura de la confidencialidad y barreras para la terapia antirretroviral. No obstante, también se resalta que existen respuestas positivas con atención sensible a las necesidades de los pacientes (Arregui, 2007).

Zukowski & Thorburn (2009) en un estudio cualitativo en un área de baja prevalencia de VIH encontró que la mayoría (11 de 16) de los informantes con VIH informaron experiencias de estigma y discriminación en los servicios de salud manifestadas en emisión de juicios morales, falta de respeto, trato diferente, actitudes para evitar el contacto físico, medidas excesivas de protección, negación de la atención, remisión a otros profesionales y cuestionamientos intrusivos.

Las actitudes antes señaladas también ponen en contradicción al personal de salud que cuestiona la ética profesional de sus colegas en la prestación del servicio. Algunos señalan haberse sentido incómodos ante situaciones donde los colegas comparten información privada que ha sido revelada por el paciente durante la consulta, se niegan a realizar procedimientos o evitan tener contacto con él. Esto demuestra que el trato discriminatorio tampoco es homogéneo ni forma parte de una constante dentro del personal de salud; por el contrario, habla de voces disidentes frente a ese tipo de comportamientos:

¿Y esa percepción también la ha visto en otros profesionales de la salud, la de pensar que eso se lo ganaron, se lo buscaron?

Sí, y me molesta mucho porque cuando yo estaba en salas de cirugía, yo entraba y pedía

favores, entonces me ha pasado que pido el favor y dicen no, dile que pida cita. Dile que busque otro. Y yo digo pero a ver, si he visto que hacen otras cosas diferentes, entonces empieza a jugar la parte de mi escala de valores, y digo, ¿por qué le duele ver a mi paciente? Entonces eso me molesta [Entrevista 2b].

También puede notarse que el aprendizaje en el trato de los pacientes es un ejercicio mutuo que está sometido al control social; la objeción frente a actitudes reclamadas por pacientes, colegas u otros actores cumple un efecto regulador de la conducta discriminatoria en eventos posteriores.

Me pasó con un caso, de pronto la doctora estaba muy atareada cuando fui a solicitarle algo para un paciente: le gritó, ¡el del sida!, venga para acá; me pareció incorrecto en urgencias que ella hiciera eso. Si hubiera sido rubeola me imagino que no grita rubeola. Dice, Sánchez. Pero dijo el paciente del sida y me pareció discriminatorio, yo se lo comenté a la doctora y le dije que no me parecía bien que ella hiciera eso.

¿Y la doctora qué dijo?

Se quedó callada y de pronto sí sintió que había cometido un error [Entrevista 13b].

Uno de los elementos que trasciende la esfera de la relación médico-paciente tiene que ver con la confidencialidad. Los entrevistados reconocen que la misma es fundamental para generar confianza y proteger al paciente de la discriminación laboral que sufre al interior de la institución, tanto que en algunos casos los médicos sugieren al paciente no revelar el diagnóstico a nadie de la institución y menos a sus jefes. Sin embargo, hay momentos en que esa confidencialidad es cuestionada por los mismos profesionales, pues se preguntan si tratándose de una enfermedad infectocontagiosa el diagnóstico ante algunas personas debe guardarse o no. Por ejemplo, algunos pacientes piden que sus propias familias y hasta sus parejas no se den por enteradas; pero el médico enfrenta un dilema ético acerca de las implicaciones que esto puede acarrear en tanto problema de salud pública. Ante esas situaciones intentan persuadir al paciente para que no ponga en riesgo a su pareja y que por el contrario se motive a la realización de las pruebas.

En el ámbito institucional, tanto los trabajadores de la salud como pacientes coinciden en que es difícil mantener la privacidad sobre el diagnóstico dados los sistemas de control social que existen en la institución. Si bien es cierto que algunos profesionales comentan el estado de salud de sus pacientes en escenarios comprometedores como los que mencionamos anteriormente, la información en ocasiones rota por otras dependencias donde probablemente se filtra. También se aduce la estructura jerárquica de la institución por la cual algunos jefes piden ser informados sobre la historia clínica de sus subalternos, y así la información sea negada, ésta termina filtrándose por alguna parte.

Yo pienso que eso ha mejorado un poco, pero sigue habiendo problemas de confidencialidad en este sistema que me parece que es un sistema muy jerárquico que es como un reflejo de las jerarquías del país, creo que digamos que los superiores se sienten con el derecho de saber qué tienen sus subalternos, cosa que no es correcta, pero pienso que ellos lo sienten así, a veces llaman o envían al mensajero acompañando al paciente, que por qué lo incapacitan, que por qué está enfermo, que qué diagnóstico tienen y me parece que no es correcto, pero así es... [Entrevista 5b]

También existe un factor de orden procedimental que pone al paciente en evidencia y al personal de salud frente a un dilema, se trata de las historias clínicas y las marcaciones. Existe en el sistema una “alerta” que utiliza el símbolo mundial del lazo rojo que expresa solidaridad con las personas con VIH y sida, pero que al usarlo como distinción en las historias consiste, según lo expresan los entrevistados, en una forma de discriminación procedimental y un riesgo para la confidencialidad de la información. De modo que si la persona que conoce la simbología, interpreta y comunica a otros, se desata el rumor que pone en riesgo de discriminación al paciente. Un médico expresa que la marcación también se pone a veces en fórmulas, incapacidades, citas, etc., algo que él trata de evitar, entre otras, minimizando la curiosidad al no escribir el VIH como primer renglón del diagnóstico [Entrevista 5b]

Este dato que habla de un procedimiento formal de carácter institucional, se relaciona con otros expresados por los pacientes cuando mencionan la prueba de VIH como requisito formal para el ingreso, ascenso o cambio de área. La identificación del VIH mediante un registro en la historia clínica, significa para muchos un registro en la hoja de vida que constituye una condena laboral para la permanencia en el servicio, obteniendo a cambio la pensión por sanidad o el retiro por no aptitud. Los profesionales de la salud saben que la prueba de VIH para la incorporación es “voluntaria”, pero de todos modos negarse u obtener un resultado reactivo deja a muchos aspirantes por fuera de la institución. Sin embargo, en casos excepcionales ha funcionado como estrategia para ingresar y adquirir derechos en salud y laborales. Esta es una estrategia que cuestiona el sistema de salud en general, pero que los médicos ven como una estrategia de las personas para acceder al tratamiento que en otras condiciones les resultaría difícil [Entrevista 6b].

La percepción del programa de VIH según los trabajadores de la salud es satisfactoria en términos generales, particularmente si se evalúa desde el papel de asistencia y atención especializada a una población particular: pacientes con VIH. Sin embargo, cuando se pregunta en torno a su exclusividad, inmediatamente surge la comparación con otras enfermedades crónicas que ameritan una atención similar. De hecho, para algunos la idea de un programa especializado genera esas diferenciaciones desde la medicina, las cuales separando unos pacientes de otros, contribuyen a propagar la imagen de peligrosidad o estigma que se les ha señalado.

Yo pienso que todas las enfermedades que se pueden llamar crónicas deben tener un programa especial. Porque necesitan un seguimiento para saber si el paciente sí está teniendo su adherencia y qué factores están afectando el hecho de que no tenga esa adherencia. Pienso que para todas las enfermedades crónicas [Entrevista 1b].

Por el contrario, se observan posturas críticas frente al nivel de atención que tienen estos pacientes, pues valorado a la luz de tratamientos exitosos y las dificultades de pacientes con otras enfermedades, se llega a considerar que el programa ofrece una serie de beneficios que no siempre son aprovechados por los pacientes o que discriminan positivamente a unos pacientes crónicos frente a otros. Es interesante este resultado puesto que al compararlo con los datos obtenidos de los pacientes, encontrábamos con frecuencia que había críticas a la estigmatización de la enfermedad y un alegato recurrente era la des-estigmatización de los espacios, el trato del VIH como cualquier otra enfermedad, pero la permanencia del servicio que ofrece el programa. En ese sentido es plausible afirmar que en aras de generar una estrategia de des-estigmatización

desde el punto de vista de la asistencia médica, darle un trato de igualdad al VIH como ocurre con otras enfermedades, puede ser una forma des-estigmatización de la enfermedad y sus portadores, sin embargo, la duda es frente a la atención de calidad que requiere cada una de estas enfermedades crónicas.

Todos tendrían que tener la misma capacidad de acceso al programa. Eso es lo único que yo cuestiono de por qué los otros pacientes, por ejemplo los de nefro, tienen que llamar a pedir una cita y estos no. Ahora, lo que me duele es que a veces no asisten a las citas. Y lo toman como si fuera obligación...pero si yo fuera diabética también diría que es una obligación que la médica me esté dando mi cita mensual, me pongo en el lugar de ambas partes. Pero sí debe existir el programa, y todos los pacientes, independiente de su patología, deben tener la misma facilidad de acceso a una cita médica [Entrevista 2b].

Para reducir el estigma y la discriminación se insiste en la capacitación del personal uniformado de la Fuerzas Militares y de Policía. Se considera prioritario que desde el programa de promoción y prevención se mantenga una campaña continua de capacitación de los uniformados en formación y activos y de los superiores. Informar sobre la prevención, el cuidado y el tratamiento, sería una estrategia de des-estigmatización al interior de la institución, entre colegas y distintas jerarquías de mando.

En sentido ampliado, se propone la capacitación o la educación en asuntos de educación sexual desde los colegios. Que los niños empiecen a conocer el tema, la prevención, que no estigmaticen la enfermedad ni a las PVS. Además, algunos consideran que esos niños seguramente a futuro decidan continuar la labor de sus padres y se incorporen a la institución.

En esos procesos de formación también son mencionados dos factores de orden cultural importantes: por un lado, las posibles dificultades con los docentes que ya tienen una estructura de valores y seguramente dificultades para hablar del VIH en los términos deseados, y por otro, la situación observada en los uniformados cuando son enviados a las capacitaciones, pues se convierten en objeto de burla y sospecha entre sus compañeros de trabajo. En consecuencia, se advierte que si la capacitación fuera constante, esas situaciones serían menos frecuentes.

En segundo lugar, otro de los aspectos esbozados en aras de disminuir el trato discriminatorio con los pacientes, es la capacitación del personal médico en cuanto a prevención, diagnóstico y tratamiento y la necesidad de cualificación en la asesoría previa y posterior a las pruebas. Por último, se menciona la necesidad de concientización a los trabajadores de la salud sobre la formas de invasión a la intimidad, para evitar el morbo frente a la forma de transmisión como uno de los momentos en que la persona se siente más vulnerada, contrarrestar el rumor y fortalecer los mecanismos para una confidencialidad efectiva en la institución.

#### 4.3.4. *En busca de una comprensión más profunda del estigma y la discriminación relacionados con el VIH*

##### 4.3.4.1. EL ESTIGMA COMO IDENTIDAD DETERIORADA

Los primeros estudios antropológicos que asocian el estigma con las enfermedades datan del siglo XIX y en 1955 el libro de Benjamin Paul, *Salud, cultura y comunidad*, marcó el desarrollo de la antropología médica al relacionar el estigma de la enfermedad con la brujería y, posteriormente, con la enfermedad mental. Unos años después, Goffman realiza un estudio sociológico en hospitales psiquiátricos con base en el cual desarrolla la teoría social sobre la relación entre estigma y salud, trabajo de referencia obligada en este tema (Castro & Farmer, 2005). De acuerdo con Goffman (1963), la acción de estigmatizar es una construcción social e histórica en la cual una diferencia desacreditadora conduce a una identidad devaluada o deteriorada. El distinguió tres categorías: las abominaciones del cuerpo, las debilidades de carácter y los estigmas tribales, estos últimos asociados a la pertenencia a un grupo ya devaluado (por etnia, clase, nacionalidad, religión, etc).

La infección por VIH y el sida se han relacionado con estos tres tipos de estigma, lo cual explica su alta frecuencia, su universalidad y la variedad de discriminaciones que suscita. Las entrevistas con pacientes y trabajadores de la salud en este estudio de caso, ilustran los grupos de esta construcción social del estigma frente al VIH y el sida.

##### ABOMINACIONES DEL CUERPO O MARCAS FÍSICAS

En el estigma y la discriminación frente a las PVS relacionados con las abominaciones del cuerpo se pueden incluir la relación con una enfermedad deformante, con múltiples marcas físicas y mortal. Encontramos ejemplos descriptivos entre el grupo de pacientes:

Todo el mundo hablaba de él como el del VIH, el del sida, el que se desfigura y al que le salen muchas cosas en el cuerpo, la muerte ambulante... [Entrevista 13a].

La gente le tiene miedo al VIH y al sida porque los relacionan con una enfermedad que destroza y que las personas mueren disecadas [Entrevista 9a].

Pero además, los profesionales de la salud pueden compartir estos imaginarios:

La enfermedad me producía mucho miedo y las imágenes de los pacientes muy enfermos no se nos borrarán nunca, vimos unas cosas espantosas en el hospital y unas agonías horribles [Entrevista 5b].

La enfermedad produce mucho miedo, porque hay ese estigma, es sinónimo de muerte. [Entrevista 7b].

También se reconoce que el discurso médico, como parte de la violencia simbólica del biopoder, ha contribuido a la construcción de este estigma y a la violencia estructural e institucional asociada a la infección por VIH:

El estigma inicial lo pusimos los mismos profesionales de la salud; hicimos que esta enfermedad se convirtiera en algo macabro y terrible y marcamos a los pacientes. Actualmente sigue siendo así, la gente sigue viendo que paciente con VIH es paciente

muerto. Las instituciones siguen pensando que un paciente con VIH ya dejó de tener capacidad laboral y es un peligro público [Entrevista 6b].

Otra aversión ligada al cuerpo con VIH o sida es la creencia de que cualquier contacto con él puede infectar y de que todo lo que ese cuerpo toca, contamina. A pesar de los conocimientos disponibles y de la información difundida, persiste la idea equivocada de que se trata de una enfermedad fácilmente contagiosa y no de una enfermedad con mecanismos de transmisión claramente establecidos. Por este motivo, se teme a los cuerpos infectados y se prefiere estar alejado de ellos (Infante, 2006; Zukowski y Thorburn, 2009). Son frecuentes las alusiones a estos temores, calificadas por los entrevistados como manifestaciones de ignorancia. Así lo expresan los pacientes:

Lo rechazan a uno por ser portador, porque la mayoría de personas cree que se va a infectar con solo tocarlo o de pronto dándole un beso o por elementos como el jabón, la vajilla o los cubiertos [Entrevista 8a].

Los profesionales de la salud comparten la relación del estigma y la discriminación asociados al VIH con el temor a una enfermedad contagiosa a través de contactos casuales. Esto en contra del conocimiento acerca de los mecanismos de transmisión: sexual, sanguínea y perinatal. Es frecuente que los profesionales utilicen en forma inadecuada los términos de contaminación o de enfermedad contagiosa para referirse a la infección por VIH:

Es una enfermedad que todavía tiene mucho tabú alrededor, entonces todavía piensan que si lo saludo de la mano o de beso puede haber algún tipo de contagio. Todavía hay mucha ignorancia en las personas, y no solamente a nivel de estratos bajos o nivel educativo bajo sino en todos los niveles, incluso en los profesionales de la salud [Entrevista 1b].

Hay mucho temor y desconocimiento con relación al contagio, se le tiene menos miedo a patologías más contagiosas, más preocupantes y con menos tratamiento. Más que lo grave y mortal es lo denigrante de la enfermedad. Esta imagen fue un error médico al crear esa situación [Entrevista 6b].

#### MARCAS O DEBILIDADES DEL CARÁCTER INDIVIDUAL

Se refiere a comportamientos que se consideran reprobables socialmente. Como es bien sabido, desde sus comienzos la epidemia se relacionó con la sexualidad (homosexualidad, “promiscuidad” y trabajo sexual) y con el uso de drogas inyectables (Arregui, 2007; García y Koyama, 2008; Hossain y Kippax, 2010).

En las entrevistas a los pacientes, sobresale la asociación con la sexualidad “pecaminosa”, con predominio de la homosexualidad y su asociación con culpabilidad. No se encontraron referencias directas a trabajo sexual ni a farmacodependencia.

Una mujer de 42 años, casada y un hombre de 43 años, casado y quienes se autodenominan como heterosexuales, exponen la idea de vidas sexuales “normales” con base en apreciaciones de tipo moral:

La gente piensa que la persona no lleva una vida sexual normal, piensa que es homosexual o que es muy promiscua...Yo, antes del diagnóstico, pensaba que solo ocurría en personas que eran muy promiscuas...Yo pensaba que una mujer que tenía muchas parejas, iba a resultar contagiada de alguna cosa...O sea que de alguna manera se lo habían buscado” [Entrevista 4a].

La gente cree que quienes tienen VIH tienen una vida sexual desordenada; relaciones con muchas personas, de un sexo con el mismo, con homosexualidad. La homosexualidad es vista como algo anormal [Entrevista 17a]

Las descripciones coinciden con los conceptos elaborados por Goffman: la realización de la prueba de VIH puede significar abrir la puerta y entrar al “temible” mundo privado y público del estigma, en donde la debilidad de carácter asociada a la vida sexual impone al individuo una marca que deteriora su autoimagen y su imagen ante los otros y lo expone a la discriminación:

La gente no se hace la prueba de VIH, en unos casos, por miedo. Segundo, porque creen que a ellos no les va a tocar eso, se niegan a sí mismos, no aceptan la responsabilidad como tal. Y creen que si aceptan tomarse una prueba del VIH, quiere decir que ya tienen una falencia, por debilidad sobre el sexo, ya sea bisexual, homosexual o heterosexual. Entonces ya se pone en duda él mismo y si uno no quiere ponerse en duda, entonces no se hace esa prueba. [Entrevista 6].

Los trabajadores de la salud también se refieren a la relación de la infección por VIH con la sexualidad, con frecuencia acompañada de juicios de valor negativos, relacionados con la homosexualidad o con comportamientos considerados de riesgo para la adquisición del virus y con base en preceptos religiosos o de fallas en la responsabilidad individual.

Yo creo que la infección ocurre muchas veces por promiscuidad e infidelidad y homosexualidad. A mí no me gusta eso, no es que yo sea machista, pero soy muy católico y creo que para eso están el hombre y la mujer, para que formen pareja y tengan hijos. Muchas veces eso viene de un problema familiar o de hogar y buscan refugio [Entrevista 8b].

Las personas al no tener identidad, al no conocerse a sí mismas, no auto-valorarse, auto-respetarse, todos los autos, generan una seria vulnerabilidad y facilitan ese tipo de acercamientos inadecuados [Entrevista 11b].

Aquí también las apreciaciones se refieren a factores de riesgo a nivel individual, sin referencia a la vulnerabilidad social ni a determinantes más distales del VIH-sida.

#### ESTIGMAS TRIBALES

Los estigmas tribales se asocian con características reales o imaginadas con las cuales se señala a un grupo de personas (Goffman, 1963). En las entrevistas con los trabajadores de la salud se encuentran alusiones a generalizaciones acerca de los comportamientos sexuales propios del grupo de hombres y mujeres uniformados de la Fuerza Pública, relacionados con “promiscuidad”, machismo, homosexualidad y bisexualidad:

Las mujeres siempre le echan la culpa a su pareja, a su esposo, muchas se sienten víctimas de esta enfermedad. Los hombres dicen sí, fue mi culpa porque fui promiscuo en mi vida de uniformado [Entrevista 4b].

La principal vía de transmisión en la institución es sexual, por promiscuidad y por actitud de machismo. La homosexualidad porque [los uniformados] son machistas y quieren experimentar; otros porque no han reconocido su actitud o tendencia sexual y no se respetan a ellos mismos tampoco [Entrevista 9b].

En la institución, por el régimen militar que tiene, si alguien tiene VIH ni siquiera preguntan si de pronto fue por..., a veces hay enfermeros que han tenido que levantar heridos y se han contagiado así. Inmediatamente ya dicen, ese hombre es homosexual y por eso está contagiado o es promiscuo.

¿Y de las mujeres qué dicen?

Promiscuidad en algunas, si estamos hablando de uniformadas. Pero si ya son beneficiarias o esposas de uniformados entonces el culpable es el esposo, ese hombre la infectó. Y no en todos los casos es así. [Entrevista 1b]

En la institución son muy promiscuos, andan con una y con otra, las mujeres los persiguen por ser uniformados. Con la homosexualidad también hay mucha enfermedad. [Entrevista 8b].

En este estudio de caso, a partir de las categorías emergentes de la interpretación de las percepciones de pacientes y trabajadores de la salud se pudieron establecer patrones que permiten relacionarlos con la construcción teórica de Goffman. Así, la infección por VIH y el sida representan un proceso bio-social complejo, dinámico y diverso que al interrelacionarse con las relaciones de poder presentes, enmarcadas en las ideologías dominantes, construye en la institución una identidad deteriorada de las personas con VIH, con base en el temor y el rechazo que producen el cuerpo marcado por las alteraciones físicas, por la muerte y por la imagen de un cuerpo peligroso capaz de transmitir la infección a otros, con base en la valoración moral negativa del comportamiento sexual de las personas infectadas (debilidades del carácter) y con base en la agrupación del personal uniformado en un grupo con una sexualidad desordenada.

#### 4.3.4.2. LAS EXPERIENCIAS DE VIVIR CON VIH

Como proceso sociohistórico y dinámico, la infección por VIH y el sida se configuran en campos sociales diversos, en donde participan múltiples actores con visiones, valores, intereses y prácticas diferentes que pueden converger o divergir y en donde interactúan dimensiones biológicas, psicológicas, económicas, políticas y culturales. De esta forma, la infección por VIH y el sida son un conjunto complejo de padecimientos, interpretados y experimentados de distintas formas por los individuos y colectivos, así como un conjunto complejo de enfermedades, cuya evolución está determinada socialmente. Por este motivo su comprensión se debe contextualizar según los modos, las condiciones y las trayectorias de vida de los sujetos incrustados en diferentes ámbitos sociales (Green y Platt, 1997; Cusick y Rhodes, 1999; Pierret, 2000; Grimberg, 1999a, 1999b, 2000 y 2001, 2003)

De acuerdo con Grimberg (1999b, 2000, 2003), la experiencia de vivir con VIH es un proceso variable que ocurre en una trama de interrelaciones intersubjetivas complejas con dimensiones cognitivas, emotivas, normativas y valorativas y que se construye y reconstruye en procesos estructurales sociales e históricos, en las distintas áreas de la vida cotidiana. Por esta razón, es importante identificar las experiencias de vivir con VIH en este estudio de caso particular.

A partir de una muestra identificada de 54 estudios realizados en los Estados Unidos entre los años 1990 y 1998, Barroso y Powel-Cope (2000) realizan una metasíntesis cualitativa de 21 artículos publicados. Estos artículos fueron escogidos con base en los criterios de calidad de Burns: descripción vívida, congruencia metodológica, precisión analítica, conexión teórica y relevancia heurística. A partir de los hallazgos en 307 participantes con VIH, 279 hombres y 28 mujeres, sacan conclusiones sobre las experiencias de vivir con VIH y sida y las clasifican en seis grandes grupos que denominan metáforas relacionadas con la percepción de vivir con VIH: significado destrozador o desastroso, experiencia enfocada en el yo, búsqueda del significado de vivir con el VIH, conectividad humana, negociación en salud y afrontamiento del estigma.

A partir de estas categorías, también se analizaron las entrevistas realizadas en este estudio de caso en búsqueda de experiencias similares o disímiles. Se encontraron patrones que pueden corresponder en mayor o menor grado con estas metáforas de vivir con VIH y que tienen percepciones específicas del contexto particular. En este estudio, también emergió una nueva metáfora.

#### SIGNIFICADO DESASTROSO DE VIVIR CON VIH

Según este significado, la experiencia de vivir con VIH representa una pérdida masiva e irreparable, un castigo merecido, una contaminación del yo y una sentencia de muerte (Barroso y Powel-Cope, 2000).

Las pérdidas mencionadas con la experiencia de vivir con VIH son múltiples. Los pacientes mencionan la muerte en otras personas que han rechazado el tratamiento:

Algunos pacientes dicen: yo no puedo aceptar esto, yo prefiero morirme, no quiero tomarme esto; ellos se discriminan a sí mismos, porque no están aceptando la realidad como es; los que no la han aceptado, pues se han muerto [Entrevista 6a].

También se expresan pérdidas relacionadas con la imposibilidad de formar una familia:

Para mí ha sido muy duro porque yo creo que así es más difícil conseguir a alguien que esté con uno, establecer una relación, tener un hijo...yo quería tener hijos y eso me tiene muy frustrado [Entrevista 7a].

Para los profesionales de la salud las experiencias de vivir con VIH también pueden tener un significado desastroso, incluso a pesar de los avances en el tratamiento y en la mejoría de la calidad de la vida de los afectados:

La enfermedad es una tragedia. Cada persona que la adquiere, sea por la causa que sea, porque he conocido gente que no tiene por qué estar en esa situación y gente que sí realmente ha tenido sus conductas de riesgo y en todas he visto mucho dolor y es toda

una tragedia, no es fácil convivir con la enfermedad. Y aunque uno la orienta diciendo que es una enfermedad que tiene tratamiento, que tiene expectativas de vida, de conseguir trabajo y de seguir haciendo cosas, no la veo como tal, a veces porque modifica mucho la forma de ser de la persona y no es solo por el temor a que lo identifiquen como paciente de VIH sino por todas las restricciones que tienen sobre todo en costumbres...Hay mucho obstáculo, entonces sí considero que cambia totalmente la vida de la persona [Entrevista 2b].

En este estudio de caso, se hace muy evidente la pérdida relacionada con el retiro del servicio activo de la Fuerza Pública, puesto que la institución tuvo como política pensionar a todos los individuos con diagnóstico de infección por VIH, sin importar su estado clínico, hasta el año 2000. A partir de ese año, se pensionan a los que tienen sida. Aparece cómo la pensión trunca los proyectos de vida:

No estoy de acuerdo [con la pensión] porque es como si le trancaran a uno una parte, una proyección, como yo la traía en la institución...Yo quería llegar a mi último escalafón...Desde muy pequeño sentí que esto era lo que me gustaba, que era mi vida, que quería ayudar. Porque eso es lo que me gusta a mí, ayudar. Y servir, servirle a la gente de diferentes formas. Y cuando me dijeron que me iba pensionado fue como que me cortaran las alas...Porque en sí, nosotros somos útiles, tenemos los cinco sentidos, tenemos las manos, las piernas, la visión, muchas cosas para poder explorar y que se pueden anexar a los proyectos de vida que uno tiene. Yo digo bueno, la culpa no es nuestra, la culpa de pronto fue del mando institucional que para la época tenía otra visión. Se regían por parámetros institucionales y reglamentos, decretos, normas, leyes, bueno qué sé yo, muchas cosas [Entrevista 10a].

Los profesionales de la salud comparten esa idea de la pensión como una medida que tiene un impacto importante en la vida de los pacientes con VIH y algunos indican la alternativa de reubicación laboral, tal y como lo ha determinado la Corte Constitucional en las sentencias relacionadas con la situación laboral de las personas con VIH, tanto en la población general como en las Fuerzas Militares y de Policía:

Yo pienso que no deberían pensionarse. Pienso que son productivos, mucho. Y aquí tenemos un paciente, tiene 20 años con la enfermedad y el señor está entero. El se dedicó a su casa, sabiendo que hubiera podido producir tantas cosas y ha hecho tantas otras, que me parece que es como cerrarles la puerta a estas personas cuando las pensionan. Estas personas podrían tener reubicación laboral. Porque sí tienen, no quiero decir una condición especial, pero necesitan un cuidado especial. Más que todo preventivo; necesitan alimentarse y dormir bien. Pienso que con eso pueden tener una vida normal [Entrevista 1b].

Se ha señalado que las mujeres con frecuencia consideran que la infección por VIH-sida es una enfermedad que causa vergüenza y tienen el temor de que su imagen se rompa, sobre todo en relación con sus prácticas sexuales (Arrivillaga-Quintero, 2010a). El estudio etnográfico con enfoque crítico realizado por Grimberg (2009) en Buenos Aires en 52 hombres y mujeres con VIH, también ilustra este significado desastroso en las mujeres: el diagnóstico suele producir en

ellas sentimientos de rabia, dolor y resentimiento por haber sido traicionadas. En las narrativas de las mujeres se encuentran sensación de pérdida de la feminidad y de parálisis sexual, de un cuerpo des-erotizado y con pérdida de la capacidad para cumplir con el rol social de la maternidad (“mi cuerpo es como una cáscara vacía”).

Las mujeres en este estudio de caso también expresan el dolor relacionado con sentirse traicionadas, infectadas y destrozadas:

Yo era una muchacha de mi casa, dedicada a mi hogar y a mis hijos. Uno dependía de esa persona y no podía hacer más allá de lo que él dijera. Desafortunadamente en ese tiempo los hombres hacían con uno lo que les diera la gana... Yo creo que es como una prueba que Dios le pone a uno en la vida... Yo di todo de mí para que me dieran, entre comillas, la muerte, se la metieron a uno prácticamente... [Entrevista 22a].

Como mujer yo siento que yo no puedo rehacer mi vida sexualmente porque si le digo a un hombre lo que yo tengo va a salir corriendo, asustado... A veces llegan pretendientes, pero cuando quieren tener un contacto sexual con uno, entonces uno comienza a esquivar y esquivar, porque uno no es capaz de decirle eso. El temor de uno es que también comienzan a decirlo en un entorno donde queda uno prácticamente como si quién sabe qué hubiera hecho. Entonces ya le dicen a uno que es como raro, frígido [Entrevista 4a].

#### ENCONTRAR EL SIGNIFICADO DE VIVIR CON VIH

Este significado refleja la experiencia existencial de vivir con VIH o sida y cómo se transita del temor a las pérdidas y a morir por el VIH a la asimilación y al deseo de sobrevivir a la infección por VIH, mediante búsqueda de estrategias para recuperar la capacidad de agencia, para ver el VIH como una oportunidad de crecimiento personal, para encontrar el significado de la vida. Se afronta el reto de aceptar la enfermedad y de mantener la esperanza de curación. En mujeres, con frecuencia esta esperanza se ve reforzada por la necesidad de cuidar a los hijos y por ayudar a otros. En ocasiones, la religión, la fe, la renovación espiritual, la creencia en milagros o el compromiso con el trabajo avivan la esperanza de hombres y mujeres con VIH (Barroso y Powel-Cope, 2000).

En esta investigación se observó un énfasis en el proceso de aceptación de la enfermedad y de confianza en la respuesta biomédica, así como en la oportunidad de realizar cambios importantes en la vida. Los siguientes son ejemplos de hombres en busca de aprender a vivir con el VIH de manera positiva:

Los que aceptaron la enfermedad con mucho valor y cordura y demostraron que sí era una enfermedad que se podía tratar y dieron ese paso de aceptarla y ver hasta dónde podían llegar, pues vamos bien [Entrevista 6a].

La enfermedad al comienzo me bajó mucho la autoestima y la calidad de vida; en mi vida de uniformado, yo llevaba una vida desordenada, como todo ser humano homosexual, heterosexual o bisexual. Llevamos una vida desorganizada, pero ya cuando me diagnosticaron esto pues de pronto no me aterró ni nada de eso sino lo supe llevar porque el virus no me había atacado muy mortalmente sino que la doctora que yo tenía a

mi lado me supo llevar y supo controlar los virus y las infecciones que me estaban dando a tiempo. Y que fui juicioso con mis medicamentos [Entrevista 14a].

Desde el momento en que me enteré de la enfermedad pues me dio un vuelco total en mi vida, al comienzo sentía temor de que presentara algún síntoma, por ejemplo una fiebre o algo así y ya se iba a lo más trágico, ¡me voy a morir!, pensaba uno, quién sabe si estaré para los próximos cumpleaños, pero al ir pasando el tiempo ya aprende uno a llevar esta enfermedad, la maneja uno al punto que es tan rutinario ya tomarse un medicamento, que muchas veces uno ya no se acuerda que está marcado con VIH sino algo como tan normal; también aprendí a cuidarme más, he tomado más responsabilidad sobre la misma enfermedad y sobre mi vida, o sea me he organizado más [Entrevista 9a].

A continuación, se muestra un ejemplo de una mujer viuda, con tres hijos que sostenida en sus fuertes concepciones religiosas, enfrenta la realidad con fortaleza y considera la infección con VIH como una prueba a superar con fe y resignación para lograr una buena vida eterna, a pesar de los sufrimientos terrenales:

Y nunca me imaginé que eso me llegara a pasar en mi vida, pero vea. Yo pienso que es como una prueba que Dios le pone a uno en la vida a ver si uno es tan “verriondo” para aceptarla y no dejar de creer en él, de no tener esa fe y que hay un Dios, de saber que va a morir algún día y que uno tiene que irse limpiecito para que lo reciban allá y no se quede uno por ahí penando. Entonces a mí sí me da terror pensar en que el alma se pierda. Entonces yo pienso que es una prueba, como cuando Jesús vino al mundo y murió por nosotros, es una cosa igualita. Y si tenemos que pasar por ahí para llegar allá al otro lado pues pasemos por ese lado porque así fue, no se puede hacer otra cosa. Sí es una prueba para todos, de una manera u otra, aunque para algunos puede haber sido por un castigo...Los que se pierden son los que siguen ahí buscándoles la muerte a otros, infectando a otros sin pensar en su alma, eso es lo que yo pienso [Entrevista 22a]

Desde la mirada de los profesionales de la salud, el proceso exitoso de aceptación de la enfermedad se debe principalmente a las intervenciones biomédicas eficaces y bien toleradas:

La gran mayoría de las personas que asisten a la consulta y se les hace seguimiento, pues salen adelante. Logran ver su enfermedad de otra manera, se motivan a cuidarse. Sí, yo diría que son más las personas que aprenden a llevar su enfermedad...Hay pacientes que llevan muchos años y miran hacia atrás: en un principio fue muy duro, pero se dan cuenta que pudieron vivir y siguen viviendo. Hay un bajo porcentaje que sí pienso que nunca aceptan y hacen todo lo contrario a lo que se les sugiere para cuidar su salud y además la ponen en riesgo cada vez más. Todo depende de cómo asimilan la medicación, de los efectos secundarios. Unos pacientes la asimilan muy bien y pues no les cuesta trabajo la idea de tomarse una medicación, a otros sí les produce náuseas, vómito e incluso dicen “no me quiero tomar la medicación, esto me hace daño”...También hay variables individuales que son los rasgos de personalidad que también afectan las cosas [Entrevista 3b].

Pienso que la gente en general se adapta rápidamente al diagnóstico; el hecho de

explicarles que es una enfermedad crónica que tiene manejo, muy buen resultado clínico, creo que eso les cambia la percepción de las cosas porque muchas veces llegan pensando todavía que es una enfermedad mortal [Entrevista 5b].

Surge entonces la importancia de la respuesta biomédica y del alcance de la terapia antirretroviral para cambiar la percepción de la enfermedad, para reconstruir la imagen de los individuos afectados y permitir su reintegración a la vida social. Farmer y Castro (2005) han insistido en que la violencia estructural se relaciona con las enfermedades infecciosas, entre ellas la infección por VIH y han descrito sus iniciativas para corregir las desigualdades sociales en la Clínica Bon Sauveur en Haití a través del caso representativo de Samuel Morin. En 2001 Samuel trabajaba en una tienda y cultivaba una pequeña parcela de tierra con la cual podía sostener a su esposa y a sus cuatro hijos e incluso podía ayudar a una hermana viuda. Pero ese año el enfermó grave y progresivamente debido al sida y tuvo que dejar de trabajar; las lesiones en la piel y en la boca, la pérdida de peso y la tos hicieron que las personas lo rechazaran y lo evitaran. Ya no pudo trabajar más y los clientes no volvieron a la tienda. Su esposa lo abandonó y se fue a vivir con sus hijos a casa de sus padres. Samuel llegó a la Clínica y empezó a recibir sin costo los antirretrovirales. Después de tres años, Samuel se ha recuperado físicamente y también pudo recuperar su trabajo y su familia.

Así, el acceso a la terapia antirretroviral con la desaparición de las marcas del cuerpo y el apoyo integral reducen el significado desastroso, el estigma, el auto-estigma y la discriminación relacionados con el VIH y ayudan a que las personas afectadas encuentren la forma y el significado de vivir con VIH.

#### AFRONTAMIENTO DEL ESTIGMA RELACIONADO CON EL VIH

Se trata de las diversas estrategias asumidas por las personas para evitar el estigma y las reacciones negativas frente a la infección por VIH en los niveles personal, familiar y social. En ocasiones, la etiqueta de estar infectado con VIH engloba las identidades previas, empuja al aislamiento social y al abandono. En otras ocasiones, el estigma se afronta con la estrategia de ocultamiento del diagnóstico (total o selectiva) por el temor a que se descubra la orientación sexual, a perder el apoyo de la familia, al rechazo de parejas, amigos, empleadores o prestadores de salud (Barroso y Powel-Cope, 2000)

En las entrevistas se encontró que la estrategia de ocultamiento del diagnóstico puede ser útil para algunos pacientes:

No llevo en la frente esa palabra de VIH/sida, o sea a nadie se lo comunico, si me tengo que tomar las medicinas me las tomo reservadamente y si me toca decir que fui al médico y que me recetó una droga para otra cosa, lo hago, para no generar ese rechazo y que de pronto las personas se confundan. Prefiero mantener oculto el diagnóstico [Entrevista 8a].

En otros casos, el ocultamiento se justifica por el hecho de no querer causar angustia en los seres queridos y por la percepción de tener autocontrol sobre su enfermedad y su vida personal:

En mi familia creen que yo tengo leucemia, no les he contado...cuando mi mamá se enteró de que supuestamente yo tenía leucemia, para ella fue muy duro y volverle a dar

otra noticia nueva, pues va a volver otro dolor y no me gustaría. Mi tía, ella de pronto sospecha que es algo más pero entonces no le he confirmado nada; esta enfermedad es mía y yo la manejo, la he manejado por 14-15 años pues igual puedo manejarla por el resto que dure [Entrevista 9a].

Otra forma de afrontar el estigma es la revelación selectiva, decisión que se toma según la percepción de una posible respuesta de solidaridad u hostilidad:

A mí fue mi mujer quien me contó. Le he contado a mi mamá y mis hermanos y he tenido apoyo total. No quiero que mis hijos se enteren. De resto escondo el diagnóstico, por temor al rechazo. Siento temor de que en la institución se enteren del diagnóstico [Entrevista 17a].

#### CONECTIVIDAD HUMANA

Se refiere a la experiencia de encontrar sentido a la vida a través del inicio y del mantenimiento de relaciones significativas con otros. La creación de vínculos humanos y de sentido de pertenencia en la familia, en la comunidad, en grupos de apoyo y en redes sociales proporcionan la ayuda necesaria para vivir con VIH y para crear conexiones solidarias. En ocasiones, ha permitido la identificación y la participación activa de las PVS con comunidades gay (Barroso & Powell-Cope, 2000).

Los pacientes entrevistados encuentran el significado de vivir con VIH en sus relaciones de pareja, familiares y en otras actividades:

¿Para usted como han sido estos 10 años?

La verdad, excelentes. Encontré una persona que me ama, porque pienso que ella me ama, me aceptó con todos los problemas tanto mentales como físicos que tengo, de salud en cuanto a lo del problema del VIH. Me pude casar con ella, llevamos 6 años de matrimonio, ella no es portadora gracias a Dios, semestralmente le hago los exámenes, periódicamente como es lo aconsejado, y hasta el momento ella no es portadora [Entrevista 11a].

Pero en mi caso, yo trato de trabajar, en este momento estoy creando como una microempresa personal de créditos y en eso me estoy desempeñando. Yo convivo con mis tres sobrinos y mi papá, mi motivo de vivir es mi familia, ese es mi principal objetivo. Y yo estoy bien con mi pareja, yo desde que estoy con él, para mí todo es felicidad... Claro, yo quiero mi vida, la disfruto y gracias a la institución porque me da para todo eso [Entrevista 12a].

En la experiencia de vivir con VIH y de superar el estigma y la discriminación, adquiere mucha importancia el apoyo de las redes familiares y sociales. A pesar de que se ha señalado la importancia de pertenecer a redes y grupos de apoyo para sostener el equilibrio en las vidas de las personas con VIH (Chenard, 2007), esto poco se menciona en este estudio de caso. Pero, además esta escasa participación también se ha identificado en estudios como el del Índice de estigma en Colombia (Simbaqueba et al., 2011) y Argentina (Petracci, 2011), situación que llama la atención debido a la gran importancia que han tenido los movimientos de la sociedad civil con respecto al VIH-sida en ese país.

#### EXPERIENCIA ENFOCADA EN EL YO

Se caracteriza por la incorporación de actividades cotidianas de vivir con el VIH a través del autocuidado, de diversas acciones dirigidas a mejorar la salud física y emocional y a ganar el sentido de control sobre el VIH (Barroso y Powel-Cope, 2000).

Los entrevistados manifestaron diversas experiencias asociadas a la normalización de la vida cotidiana:

Para mí el diagnóstico de VIH fue como si se me acabaran todas las esperanzas. Y aparte de eso luego me dijeron que me iba pensionado, que me iba para mi casa y me tenía que cuidar porque no me podía dar la luz ni el sol, que no podía salir a ningún lado y eso no es así. Y ahora con 10 años que llevo con el diagnóstico, digo, eso es mentira, porque yo he hecho muchas cosas, he viajado, he tenido una vida social muy normal y he conocido muchísima gente. Tengo buenos amigos, mi familia me valora como soy y a nivel de la institución igual; mis antiguos comandantes, mis antiguos compañeros, me los encuentro y es como si estuviera trabajando todavía con ellos, entonces eso me anima a seguir adelante, y yo digo: ¡esto no es para morirse, esto es para vivir! [Hombre, Entrevista 10a].

Mi mejor remedio es mi estado de ánimo; disfruto, gozo, bailo, bebo con moderación. Acepto la enfermedad. No me he sentido culpable, me sentiría así si mi esposa fuera [sero]positiva. Tengo apoyo familiar y del equipo de salud [Entrevista 17a].

#### NEGOCIACIÓN DE LA ATENCIÓN EN SALUD

Se define como los esfuerzos encaminados a asumir un papel activo y responsable en el cuidado de la salud; hay interés en participar en las decisiones de atención médica, en convertirse en expertos y en reclamar derechos. Esta experiencia puede suscitarse como respuesta a experiencias negativas en la atención en salud (Barroso, Powel-Cope, 2002).

En este estudio de caso es interesante observar que PVS apenas tienen la oportunidad de hacerlo, utilizan la información y el conocimiento adquiridos mediante su propia experiencia para generar estrategias de des-estigmatización relacionada con el VIH. Los argumentos usados con mayor frecuencia son: la posibilidad de llevar una vida “larga” y “normal” si el tratamiento y los cuidados son seguidos de acuerdo a las indicaciones médicas. Estas estrategias (las cuales son un mecanismo de difusión de información) operan frente a la burla, la desconfianza o la ignorancia. Las personas comparan entonces el VIH con otras enfermedades tales como la diabetes, el cáncer o la leucemia; despliegan sus conocimientos al respecto y sin revelar el diagnóstico ponen ejemplos de personas que se mantienen con el tratamiento llevando una vida “normal”. Presentan el VIH como un virus común, también como un virus de amplia cobertura (hombre, mujeres, niños) y cuya infección ya no es mortal. Las estrategias de des-estigmatización que tienen como eje la información buscan combatir las formas de estigmatización que se producen ante la ignorancia sobre el VIH.

Yo les decía a algunos amigos que no saben de mi enfermedad, de lo mío, cuando comienzan a hablar del VIH. Yo les digo que por qué hablan sin saber. Ellos entienden

de una manera distinta, pero yo les he dicho que es erróneo, que por qué no averiguan en internet, que existen personas como son los médicos tratantes con los cuales uno no puede discutir porque ellos ya tienen un conocimiento práctico de eso. Un conocimiento profesional... a veces trato yo de decir que he estado en un grupo interdisciplinario para darles a conocer cómo es esa enfermedad y cómo se debe tratar y cómo uno debe ayudar para que ese paciente no se sienta como ellos de pronto lo pueden hacer sentir [Entrevista 2a].

El VIH para mí no ha sido un obstáculo, siempre he estado muy enterado de lo que es el VIH, leo mucho sobre eso, sobre la enfermedad, las drogas, los problemas que tiene y hasta la presente nunca he estado hospitalizado por alguna infección relacionada con el VIH o semejante [Entrevista 6a].

La negociación en salud se refleja en el interés por mantenerse actualizados, pero también por motivar a los demás a adquirir conocimientos sobre la enfermedad:

No saben del VIH que es algo controlable. Les digo, “marica” [ay, perdón], entonces yo me pongo es a leer. Siéntese usted un día, en vez de estar buscando lo que no se le ha perdido, y busque en internet, póngase a leer y verá que eso a usted le sirve. Busque qué es una leucemia o busque qué es un cáncer destructivo. El VIH es como una diabetes, si usted no la controla, le mochan una pierna, un brazo...Entonces hay circunstancias en las que yo prefiero tener un VIH y no una diabetes, que si me descuido me tienen que amputar un brazo o una pierna. ¡No! Yo a veces prefiero tenerlo controladito y bien y no que me haga falta nada [Entrevista 5a].

Los profesionales de la salud también resaltan que los pacientes con VIH se han interesado por adquirir conocimientos acerca de su enfermedad y esto les da la posibilidad de exigir derechos para cuidar su salud y su vida:

El paciente con VIH es muy demandante. Igual tiene que serlo porque es su vida. En eso se dan la mano con los renales. Ellos son muy estudiosos de su enfermedad. Entonces al estudiarla tanto también se llenan de temores si no se toman su medicamento y eso no se les puede negar. También son muy conocedores de sus derechos y hay mucho activismo, saben que si no les dan el medicamento tienen la tutela. Conocen la parte legal y se asesoran y si no logran la asesoría aquí en la institución, se la buscan. Luchan por eso y esa es la idea. Lo que pasa es que hay problemas cuando no se hace de una manera respetuosa. Pienso que ese es el problema, pero de resto tienen toda la razón, si no les entregan su medicamento para el día que es, obviamente van a tener un problema. También son muy solidarios entre ellos, si le faltó pastillas a fulanito, mengano dice: venga que yo tengo todavía, le presto y cuando le entreguen, me devuelve [Entrevista 1b].

Este empoderamiento de las personas con VIH con base en los conocimientos que les permite confrontar, cuestionar o educar a quienes tienen actitudes de estigmatización o discriminación se considera un indicador importante del compromiso de las PVS con el cambio social y se incluyó en el Índice de estigma que se viene aplicando en diversos países. En Colombia, sólo el

35% de las personas con VIH afirmó haber confrontado, cuestionado o educado a quienes los han estigmatizado o discriminado durante los últimos 12 meses.

#### SUBJETIVACIÓN EMANCIPADORA DEL YO CON VIH

A partir de la interpretación de un caso paradigmático, emergió la metáfora de vivir con VIH de subjetivación emancipadora del yo con VIH. A pesar de las dificultades, en la resistencia al poder del complejo del estigma y la discriminación relacionados con el VIH, algunas personas se construyen como sujetos éticos, capaces de encontrar un significado de vivir con VIH a través de la subjetivación del yo, de una estética de la existencia y un cuidado de sí en su relación consigo mismo y con el virus y que se irradia a sus parejas, familiares, amigos, compañeros y otros con quienes interactúan y desde allí desarrollan, según la concepción de agencia de Amartya Sen (2000), capacidades para adaptarse, para tomar decisiones autónomas acerca de su salud y de su vida, para aumentar sus conocimientos, para llevar la vida que creen que vale la pena vivir y para actuar como agentes de cambio social, mediante el apoyo a otras personas con VIH, estrategias de des-estigmatización y lucha por los derechos de las personas con VIH, de las diversidades sexuales y de otros vulnerables y excluidos.

Esta subjetivación emancipadora del yo con VIH se acerca al concepto de Abadía-Barrero y Oviedo (2008) de “intersubjetividades estructuradas” que surgen de la interacción de los capitales culturales acumulados en las historias de vida con otras y construyen sujetos con capacidad de acción (agencia), exitosa o no, para enfrentar los diferentes sistemas hegemónicos y opresivos.

#### CASO PARADIGMÁTICO

Se refiere a un hombre, de 47 años, en unión homosexual desde hace más de 19 años, bachiller, uniformado pensionado que se desempeña como líder comunitario, con diagnóstico y tratamiento para la infección por VIH desde hace 17 años [Entrevista 6a].

Se trata de una persona de origen humilde, bachiller, quien ingresa a la institución de las Fuerzas Militares y de Policía en el rango jerárquico más bajo, con una actitud de servicio y de compromiso con su labor de institución:

Yo tenía una carrera muy activa, yo esperaba llegar a más, yo esperaba seguir en la institución porque era mi vida, mi gloria, mi honor.

Su primer contacto con el VIH fue a través de la ayuda que prestaba, antes de conocer su propia infección, a los compañeros que ya tenían el diagnóstico y tenían barreras para reclamar los medicamentos debido al estigma percibido:

Cuando me enteré de la enfermedad yo sabía algo del VIH porque yo era el que le hacía los trámites a los que ya tenían la enfermedad y que por pena, por discriminación, por miedo, no se atrevían a ir uniformados a reclamar la droga entonces yo iba y la reclamaba, pero no sabía que yo estaba en el mismo problema.

Desde el momento del diagnóstico, no ha percibido auto-estigma, ni estigma ni discriminación en relación con el VIH ni con su sexualidad:

Por mí mismo no he sentido rechazo, no sé por qué, pero no me he puesto a rechazarme a mí mismo. En los demás si he visto los rechazos, pero no sé por qué motivo es que a ellos los rechazan tanto. Trato con gente homosexual y también con heterosexual, pero no siento que me rechacen. Esa es mi forma de ser, mantengo mi homosexualidad con mi respeto, con mis normas y con todas las convivencias que uno puede tener.

En el proceso de construcción de la subjetivación emancipadora del yo con VIH, ha recurrido a varias estrategias. En primer lugar, al conocimiento:

El VIH para mí no fue un obstáculo, siempre he estado muy enterado de lo que es el VIH, leo mucho sobre eso, sobre la enfermedad, las drogas, los problemas que tiene y hasta la presente nunca he estado hospitalizado ni nada por alguna infección relacionada con el VIH o semejante.

En segundo lugar, a sus redes familiares y sociales, a través de una revelación selectiva del diagnóstico:

Mi pareja fue la primera persona a quien le conté; también le he contado a algunos compañeros, a todos los compañeros del grupo, a mi familia, a mi papá y a mis sobrinos y ellos lo vieron normal, a mi mamá no le he contado porque me parece traumático contarle algo que yo no estoy sintiendo y que la va a martirizar.

Y también, a través de la creación de lazos afectivos:

Yo llamo permanente al amigo que está conmigo, yo tengo mi amigo desde hace 19 años. El ha sido mi amigo de toda mi vida, el que está conmigo, el que me apoya, el que llego y lo encuentro ahí y ese es mi amigo permanente, algo para mí que es parte de mi familia. El que quiere ser amigo nuestro va allá, el que quiere ir a tomarse un tinto va y el que no, no va. No tuve problemas en el conjunto residencial donde estaba viviendo ni ahora donde estoy viviendo. Ahora donde vivo, mejor, porque ya estoy como en la vida pública y ya es él el que atiende algunas llamadas, algunas visitas, me da algunas razones, pero nadie nos ha preguntado si somos homosexuales o por qué vivimos juntos. Desde que uno no dé motivos para que la gente hable de uno, no va a pasar, la gente lo va aceptando poco a poco y es más, se encariñan tanto con uno que cuando uno se va de ahí... Me pasó cuando yo me fui del conjunto residencial, me hicieron una fiesta, lloraron porque nos íbamos y ya llevo 6 años donde estoy viviendo y todavía tengo amigos; me llaman las señoras, los señores, que les colabore con mi grupo de deporte de la administración del conjunto, porque necesitan orientación.

Sin dejar de lado su espiritualidad:

Yo soy religioso. Mi familia es muy religiosa, pero yo también he estado en algunas ramas de la religión. He estado en carismática internacional, pero me regresé a la religión católica porque de todas formas esté uno en la religión que esté, sigue siendo un homosexual, sigue viendo las mismas injusticias de la misma humanidad. Internamente uno sabe cómo es su vida espiritual.

En tercer lugar, la aceptación de su infección dándole una dimensión manejable para su yo, con confianza en la respuesta biomédica:

Yo pienso que la infección por VIH no es una enfermedad si uno la sabe controlar. Yo me relaciono mucho con las personas que se descuidan en sus tratamientos, en sus medicamentos, que no están pendientes de sus fórmulas médicas, de sus exámenes, de su diagnóstico. Y hay que vivir con ello y si uno acepta la enfermedad como tal le va mejor que cuando empieza a rechazarla, porque se rechaza uno a sí mismo. Los que aceptaron con mucho valor y cordura y demostraron que sí era una enfermedad que se podía tratar y dieron ese paso de aceptar eso y ver hasta dónde podían llegar, pues vamos bien.

En cuarto lugar, la aceptación de su homosexualidad, con una actitud auto-emancipadora y universalizable:

Ante tanto machismo que hay en la institución, era difícil aceptar la homosexualidad en forma abierta, yo estaba muy en el closet. A pesar de los cambios que ha habido, de las nuevas normas, de los derechos y deberes, ha sido difícil y es difícil todavía. Pero si yo soy homosexual también puedo ser una persona común y corriente. No tengo ningún problema, porque todos respiramos el mismo aire, estamos en el mismo país y andamos libres por donde sea, pero yo a lo que me refiero es que sí hay mucha gente en el closet que nunca puede salir y no va a poder salir mientras no salga de la institución.

En quinto lugar, su “resiliencia” ante las dificultades y las pérdidas relacionadas con el VIH que le ha permitido adaptarse y ser creativo en su proyecto de vida:

Eso de la pensión a mí me tocó y fue muy duro...Pero me pensionaron y fue como un puente porque pasé el puente, quedé con la pensión y la salud pero dejé atrás mucha parte de mi vida y eso cuando tenía 33 años. Pero seguí adelante, no hubo obstáculo para mí, seguí trabajando y perteneciendo a la institución, me invitan a todos los eventos, me relaciono mucho con ellos, a veces digo que es chévere estar pensionado porque puedo estar en todas las reuniones a las que me invitan y me gusta ir allá, no he sentido que no me lleven porque tengo VIH, o cualquier cosa, sigo muy activo a pesar de que estoy pensionado.

En sexto lugar, su capacidad de comprender la enfermedad en su contexto biológico y social y para capacitar a los demás, la cual extiende incluso a los profesionales de la salud invirtiendo la relación de poder con base en el saber:

Es más, hay mucho personal del cuerpo médico que todavía está como... Yo llego y digo que tengo el VIH y les cae como de sorpresa y se ponen a preguntarme cómo fue y qué he sentido, entonces tengo que volverme recepcionista de ellos y contarles la historia, como que les dejo una inquietud y ellos la captan.

En séptimo lugar, su visión sobre la ciudadanía en el país y en el mundo:

Mí compañero está afiliado a otro régimen de salud, está pagando también su pensión,

está también trabajando, tiene sus actividades normales, cumple con cualquier función de un ciudadano que vive en Colombia o en la Tierra. El cumple con todo, lo mismo que cumpla yo, pagar los impuestos, servicios todo.

En octavo lugar, su capacidad de acción o agencia para enfrentar los diferentes sistemas hegemónicos y opresivos frente a todo tipo de discriminación, desde una perspectiva emancipadora desde los derechos:

La cultura colombiana frente a la homosexualidad está como quien dice, como el arco iris, está empezando a salir, está empezando a hacer su arco de protesta, de asomarse, de buscar aceptación y todo eso. Por ejemplo a mí me gusta mucho eso de LGBT, porque se tocan todos los temas, mujeres, hombres, razas, indígenas, y dentro de la organización en la que yo trabajo también hay programas de LGBT, que me gustan mucho. Y también van en contra de todo tipo de discriminación, pero lo bueno es que ya empiezan a hablar y hablar, y la gente como que empieza a aceptar cosas, porque ya han buscado espacios y están ganando terreno, entonces ya los empiezan a aceptar como cualquier persona, como cualquier ser humano porque todos somos seres humanos, el hecho de que lo señalen con el dedo, y este es homosexual y ese heterosexual, es lo mismo. Son lo mismo, el mismo nombre, el mismo apellido, y vivimos en el mismo país, no hay diferencia, con los mismos derechos y deberes.

En noveno lugar, su capacidad de crítica a las estructuras de poder, tanto del Estado como de la religión:

En la vida diaria lo que falla es el Estado. El estado sí falla mucho porque saca muchas leyes que favorecen a la gente pero no las practica, se queda todo allá, pero de ahí a la actualidad no. La iglesia influye mucho pero con doble moral. Porque la iglesia dice que la homosexualidad no está aceptada dentro de la religión católica o en la religión protestante, o la religión que se llame, la secta religiosa que elija.

En décimo lugar, su capacidad de participación y de propuestas proactivas:

Yo creo que la institución tiene que cambiar mucho, darle la vuelta a la hoja y aceptar muchas leyes donde favorecen a los homosexuales, a los heterosexuales, a los bisexuales, a todo lo que se relaciona con la diversidad sexual, porque no tiene que quedarse estancada en eso, si la institución quiere salir adelante tiene que dar ese paso, tiene que vencer esos obstáculos. Yo creo que si le fueran inculcando a toda esta gente joven que está entrando en la institución, cambiaría mucho y no solamente sería para el bien del país sino para el bien internacional o algo así porque uno ve otras entidades en otros países, la libertad sexual se ve más, y se ve más la aceptación de la homosexualidad dentro de las fuerzas armadas.

Me gustaría que hubiera grupos fuertes, yo leo mucho por internet y algunos grupos en España son muy fuertes, en Estados Unidos también hay algunos grupos muy fuertes, inclusive ellos les mandan mucha información a los latinos, información de cómo está avanzando el VIH y de cuáles son los nuevos medicamentos, pronósticos, y quién se superó, quién cayó. Pero uno ve que si los grupos acá en Colombia fueran bien fuertes,

sería buenísimo porque sería un suplemento para sacarlos adelante y para demostrar, hacer prevenciones y una cantidad de eventos, hay mucho potencial en esos grupos. Pero esos grupos nacen por su propia iniciativa y también desaparecen por su propia iniciativa porque no encontraron un apoyo fuerte, una entidad que los apoye. Los dejan morir, no le interesa al Estado darle apoyo a estos grupos porque el monopolio es muy fuerte y si hay monopolio, ahí está toda la política.

Si hubiera un grupo fuerte en la institución serían más aceptables las cosas. Pero a la institución como que no le interesa tener grupos de esos.

De esta manera sintetiza su ética y estética de la existencia de vivir con VIH, en relación con el cuidado de sí y su preocupación por el otro:

Hay que vivir la vida y hay que vivirla como es, aceptar las cosas como son. Y la misma sociedad lo va aceptando a uno como es. O sea, va buscando uno esos caminos y la misma sociedad lo va aceptando, hay gente que se le acerca más, en mi caso se me acercan más a mí, hombres mujeres y niños.

Si bien es admirable la capacidad de auto-aceptación, de adaptación, de resiliencia y de superación de este hombre, es importante reconocer que la perspectiva crítica y emancipadora es aún limitada, en parte por la ausencia de una conciencia política clara y profunda y la escasez de movimientos político-sociales que trabajen en la modificación de los determinantes y la determinación del estigma y la discriminación relacionados con el VIH-sida.

También es importante resaltar que este caso paradigmático se podría equiparar a la metáfora de “milagro”, porque es excepcional en este estudio de caso. Para lograr transformaciones sociales es necesario el esfuerzo conjunto de muchas personas y organizaciones con perspectivas claras y transparentes que avancen en el reconocimiento y la protección de los derechos de las personas con VIH sida y transformen las inequidades estructurales relacionadas con el VIH-sida.

#### 4.3.4.3. VIOLENCIA ESTRUCTURAL COMO RAÍZ DEL ESTIGMA Y LA DISCRIMINACIÓN RELACIONADOS CON EL VIH-SIDA

Desde la concepción de la violencia estructural, “el estigma constituye solamente la punta del iceberg” en cuya base están las desigualdades sociales y su determinación histórica y política. Procesos sociales tales como la estratificación económica y social, la pobreza, el racismo, la violencia política, el sexismo y el heterosexismo hacen parte de la violencia estructural que determina las causas y las consecuencias del estigma y de la discriminación frente a las personas con VIH o sida, la vulnerabilidad humana diferencial a la infección y a la enfermedad por VIH y el impacto diferencial de la epidemia en los diferentes grupos sociales (Castro, Farmer, 2005).

Las causas del estigma y de la discriminación relacionadas con el VIH están en los prejuicios y creencias de los individuos; las causas de las causas o violencia estructural se originan en las desigualdades sociales causadas por la pobreza, el racismo, el sexismo y el heterosexismo y son sostenidas y perpetuadas por la violencia simbólica y las causas de las causas de las causas están en la determinación histórica y política de los arreglos sociales vigentes.

El análisis de las entrevistas realizadas a pacientes del Programa de VIH de la institución de las

Fuerzas Militares y de Policía y a trabajadores de la salud de la misma institución en Bogotá, permitió develar algunas raíces estructurales del estigma y la discriminación frente al VIH y al sida, con base en desigualdades causadas por la estratificación social, el género y la sexualidad.

#### ESTRATIFICACIÓN SOCIAL EN LA INSTITUCIÓN POLICIAL

Una de las expresiones de la estratificación social en las instituciones de las Fuerzas Militares y de Policía se da a través de la jerarquía de los mandos y que establece relaciones de poder entre los diferentes rangos de uniformados y entre uniformados y civiles. Otra forma de estratificación social se da en el ejercicio del poder médico.

#### RELACIONES DE PODER A TRAVÉS DE LAS JERARQUÍAS DE MANDO

Es llamativa la casi total ausencia de oficiales y sus beneficiarios en el programa institucional de atención a personas con VIH o sida, lo cual permite suponer que probablemente son atendidos por fuera de la institución, en completa reserva. Esto se puede relacionar con inequidades en la atención en salud determinadas por la jerarquía institucional y percibidas tanto por los pacientes como por los trabajadores de la salud:

Uno a veces tiene inconvenientes con los mandos, porque de aquí para abajo mis subalternos, vea...los controlo como sea, yo puedo pararme de cabeza y de aquí para abajo nadie me dice nada, pero de aquí para arriba, sí... [Entrevista 13a].

Y es que yo pienso que falta educación, a nivel alto. Por ejemplo pienso que sí debe haber en la escala de jerarquía algunos infectados pero nunca están con los míos, con los del programa. Entonces el trato con los que tienen VIH es muy patán, muy brusco, utilizan términos descalificadores...No sé si es que los oficiales de alto rango no entienden que son seres humanos que se enferman [Entrevista 2b].

La siguiente cita ilustra el reconocimiento de que existe una cultura en las fuerzas armadas y de policía caracterizada por relaciones de poder, por dominación masculina, por sentimientos de invulnerabilidad y por actitudes de asumir riesgos, como se ha descrito en diversos contextos a nivel mundial (Onusida, 1998; Onusida, 2004; Russak et al., 2005; Tornqvist, 2009):

Somos una empresa donde el machismo siempre ha predominado. Donde porque si tú tienes el poder eres fuerte, porque si tú tienes un uniforme eres fuerte, donde las leyes los hacen a ellos con un hálito de que eres poderoso y puedes arrastrarte a los demás. Eso viene es porque tenemos una empresa castrense que ha manejado desde la escuela, el que quiere ser policía o militar es porque siempre ha tenido esa ansia de ser poderoso ante los demás. Y se les incrementa mucho con las leyes, con el poder manejar un arma, de querer ser chico bueno y los demás son los chicos malos...Los hombres en la institución se siguen infectando porque se creen infalibles...El uniformado considera que su vida va a ser corta, más los chicos que están en la contraguerrilla, viven durante 2 meses en un hueco, mal comidos, no los preparan para lo que les toca: estar metidos en un hueco, dormir a rayo de sol, agua y esperando que en cualquier momento les llegue el tiro de gracia. Entonces pienso que el uniformado. cuando le dan su salida, sale desafortunado, no le importa si me va a llegar una venérea, si voy a tener un sida [Entrevista 13b].

Las políticas institucionales trazadas por los altos mandos en la jerarquía se han relacionado con prácticas discriminatorias a nivel laboral para las personas con VIH o sida. Hasta el año 2000, todo paciente con diagnóstico de infección por VIH, sintomático o no, debía ser remitido a una Junta médico-laboral la cual, según los lineamientos institucionales, asignaba al funcionario una pensión por invalidez con el 100% del salario, el servicio médico vitalicio y, si se trataba de personal uniformado, una indemnización por enfermedad general. Si bien esta práctica podría verse como discriminación positiva, también refleja la violencia simbólica hacia las personas con VIH al negárseles la posibilidad de desempeñarse en la institución y el estigma relacionado con la enfermedad que orientó estas políticas.

Así lo expresa un profesional de la salud que se desempeña en actividades administrativas relacionadas con la sanidad de la institución:

En una reunión de trabajo con todas las Fuerzas Militares, el Ministerio de Defensa, el Fondo de Poblaciones, un oficial del área de derechos humanos nos decía sin ningún rubor: “yo necesito saber quiénes son los pacientes de VIH porque yo tengo que proteger a mis otros uniformados y yo les digo, paciente que sea seropositivo, paciente que se va”. Cuando uno charla con la gente de los departamentos, todavía esa vivencia de que al paciente con VIH hay que segregarlo es muy clara. Desde el área de la salud, nuestro interés al encontrar un paciente adicto o un paciente VIH positivo es darle lo mejor y mantenerlo activo, aunque para la institución todavía está esa visión de que es mejor sacarlo. Hay mucho paciente que está en perfecto estado de salud y ganándose su pensión; ese es un problema para el sistema, estamos desangrándonos tontamente. Pero esa todavía es la visión, aquí se ve mucha línea de mando que dice yo no quiero a ese VIH positivo, sáquemelo. Que haya que pagar, ese no es mi problema, pero yo no lo quiero aquí [Entrevista 6b].

Las personas con VIH comparten estas percepciones y las referencias son numerosas:

Personalmente yo creo que de pronto [con la pensión] hubo, en parte, cierta discriminación; de pronto no sabían cómo manejar el diagnóstico en el lugar donde uno estuviera laborando. Porque nosotros somos útiles, tenemos los cinco sentidos, las manos, las piernas, muchas cosas para poder explorar y anexar a los proyectos de vida que uno tiene. La culpa de que nos pensionaran no fue nuestra sino del mando institucional que para la época tenía ese concepto, se regían por parámetros institucionales y reglamentos, decretos, normas, leyes, bueno, qué se yo, muchas cosas. Los demás lo ven como un privilegio...pero, entonces, ¿el proyecto de vida de nosotros, qué? ¿Dónde quedó? Ganamos unas cosas y perdimos otras [Entrevista 10a].

Yo estoy pensionado hace 14 años. Por el lado bueno, tengo segura una pensión, pero fue malo porque yo quería seguir en la institución, pero en ese tiempo lo diagnosticaban a uno y para afuera. Creo que esto se dio por falta de conocimiento y porque yo pienso que las mismas, por decir, autoridades que manejan la institución, pues no lo querían a uno allá, porque no quieren tener a alguien que sea homosexual y tenga VIH, eso era el escándalo, eso era el boom [Entrevista 9a].

Es clara la discriminación desde las jerarquías, legitimada institucionalmente, incluso en detrimento de las finanzas públicas, amparada en prejuicios y estigma relacionados con el VIH y la homosexualidad que se traducen en políticas discriminatorias, las cuales a su vez con frecuencia son aceptadas como legítimas y normales por los mismos oprimidos, quienes se adaptaron e incluso encontraron aspectos positivos.

La situación de la pensión cambió de arriba hacia abajo, en parte por razones económicas:

Ya no pensionan a las personas con VIH, pero lo manejan así porque ya les tocó, porque ya no es uno ni dos, son cientos, entonces ya tapar el sol con la mano es muy difícil, ya les tocó, pero lo siguen manejando como muy reservado [Entrevista 9a].

La política cambió, pero en un escenario de estigma la violencia persiste y se ejerce jerárquicamente de otra manera, con prácticas de discriminación a nivel laboral que se expresan de diferentes formas, aunque también dan lugar a actitudes individuales comprensivas y solidarias. Una de las prácticas discriminatorias se manifiesta al ordenar traslados a otros sitios de trabajo, en ocasiones con cambio de ciudad de residencia, sin corresponder a criterios claros de reubicación laboral:

A algunos se les nota el amaneramiento, igual, a los jefes no les importa, no pasa nada, ahí están trabajando. Pero si tuvieran VIH les pasaría lo que me pasó a mí cuando se supo de mi diagnóstico; el mayor de allá de ese entonces, me sacó. Me dijo que me iba a trasladar, por eso fue que me mandaron acá, yo llegué trasladado [Entrevista 5a].

Cuando la comandante supo por qué yo estaba en sanidad, dijo: sáquenme a ese muchacho de acá. Y eso que supuestamente ella trabaja en la parte de salud, pero es como el estigma de los mismos uniformados, se tiran duro. El problema que me pasó fue con una oficial, pero ese es el tema de los oficiales y son algunos, porque cuando llegué a otra seccional, ¡qué calidad de señor! Me dijo que no me preocupara, que iba a estar bien ahí e iba a tener todo el apoyo y así fue. Yo le decía que necesitaba algo y me decía: arranque y vaya hágalo, no se preocupe [Entrevista 5a].

Algunos pacientes entrevistados, ya pensionados, mencionan las dificultades que se pueden presentar al estar activos, tanto en estrategias de ocultamiento para enfrentar el estigma como en los problemas laborales relacionados con las necesidades para la atención adecuada de su salud:

Para estar activo en la institución con la infección, es necesario mantenerla oculta y yo creo que, al contarle al jefe, se atemorizaría y empezaría con el rechazo [Entrevista 12a].

Me he dado cuenta que al pensionarme sí hubo discriminación; he extrañado la vida policial, pero reconozco las dificultades de estar activo por los permisos, los traslados y los horarios [Entrevista 17a].

Los trabajadores de la salud expresan las mismas preocupaciones:

Yo creo que esa es la parte más complicada y mas difícil, especialmente aquí en la institución que es una institución jerarquizada y, pues, por un lado uno habla de los

cuidados del paciente, que el paciente tiene que estar en ciertas condiciones, que mire que la nutricionista le dice usted tiene que comer muy sano y si el hombre por allá trabaja en un puesto difícil...Lo que uno más desearía es que al paciente se le pueda reubicar, se le pueda dar la alternativa de seguir trabajando, pero también es necesario que el paciente pueda estar en unas buenas condiciones para llevar su enfermedad y vivir con calidad. Los mismos pacientes es lo primero que dicen: “ustedes me dicen esto y yo como hago allá”, entonces esa es una parte que todavía hace falta que se trabaje [Entrevista 3b].

Yo digo que depende de la calidad de vida que tenga el paciente porque no todos pueden tener la misma respuesta a los tratamientos, hay unos que lamentablemente no tienen respuesta, entonces es una persona que ya no puede trabajar. Los que no están pensionados quisieran ser pensionados. Le ven la ventaja de que por lo menos ya no tienen que estarse escondiendo para venir a la cita médica, que no los dejan ascender porque tienen esto, que porque los aíslan, porque usted no tiene que estar pidiendo permiso para esto, entonces ellos en su forma de ver les va muchísimo mejor pensionados ya que pueden disponer de su tiempo, ir a sus citas y ya no les da tanto temor a que conozcan su diagnóstico. Los que están pensionados están felices, ya no les importa que se entere el mundo: “ya no nos interesa porque ya estamos pensionados, ya estamos en nuestras casas nadie nos ve, pero si están activos es mucho más complicado” [Entrevista 4b].

Se señalan dificultades adicionales debidas a las actividades propias de la institución y se resalta cómo la situación depende sobre todo de las actitudes individuales de los jefes y de cómo se ejercen esas relaciones de poder:

A veces el paciente confía en su jefe, en su comandante, le preguntan por qué es que no puede trasnochar, por qué tiene que tener horarios fijos de alimentación, entonces se ven tan presionados con las preguntas y la otra persona se acerca de buena manera, y deciden contarlo. Y eso es como una lotería, puede que le vaya bien o puede que le vaya mal. A veces piden un traslado y están tan desesperados porque les han hecho la vida tan imposible que dicen: “¡mándeme a cualquier parte!”, aunque yo trato de que no se vayan en un grupo operativo. Pero a veces los mandan a un grupo operativo duran 20, 40 días, a lugares donde solo se puede salir por vía aérea, por helicóptero. El helicóptero va cada 20 días o cada mes, si es que va. Entonces eso sí complica bastante la situación familiar, desestabiliza mucho y también dificulta el control médico y el tratamiento [Entrevista 1b).

Son tan frecuentes las dificultades, las rupturas de confidencialidad y las actitudes de discriminación hacia las PVS que muchas veces los profesionales de la salud optan por recomendar las estrategias de ocultamiento, con la carga que estas suponen:

A veces en las filas hablan de que le han dicho a su superior y los aísla o los pone en otras tareas que no son fáciles para ellos. Yo nunca he visto ventajas para el que confiesa que es VIH. Entonces dentro de los consejos que yo le doy a un paciente es que nunca mencione el diagnóstico, puede decir que tiene diarrea, que está bajando de

peso, puede ser lo que quiera, pero nunca confiese que es portador porque para los que han confesado y han dicho su experiencia, ha sido más caótico. Entonces yo les digo, no sacan beneficios, yo lo que he visto es que no los tratan mejor ni que los ubiquen mejor, al contrario, veo que el trato se endurece. Entonces yo les digo que no cuenten [Entrevista2b].

Uno de los aspectos más evidentes de violencia estructural ejercida por la estratificación jerárquica se observa en los casos de ruptura de la confidencialidad y que expone a las PVS a toda suerte de rechazos, murmuraciones y discriminaciones. En pocas ocasiones los casos son denunciados, pero persiste un clima de impunidad que refuerza el estigma y pareciera legitimar estas prácticas.

Un oficial médico de la Institución divulgó la historia clínica de una compañera suboficial por medio electrónico, al informar sobre una cita por el correo interno de la Institución. Ella instauró una demanda de reparación contra la Institución por esta falla de confidencialidad en el servicio. El Juzgado administrativo negó las pretensiones de la demanda, pero en la apelación en segunda instancia, el Tribunal Administrativo falló a favor de ella y le concedió una indemnización. Pero lo que llama la atención de todo esto es que el señor oficial médico no tuvo ninguna sanción conocida y nos da la impresión que incluso lo premiaron al llamarlo a curso de ascenso... Así hay muchos más casos... [Entrevista 23a].

Dentro de los indicadores del compromiso de las personas con VIH para ser gestoras de transformaciones sociales en relación con el estigma y la discriminación se incluyen el conocimiento de la Declaración de compromiso de las Naciones Unidas con los derechos humanos de las PVS y con las legislaciones nacionales, el reconocimiento de que les han sido violados sus derechos y la denuncia para la reparación legal, así como el conocimiento de organizaciones de apoyo a las personas con VIH y el uso que hagan de ellas para contrarrestar las actitudes discriminatorias (Simbaqueba et al., 2011; Sprague, 2011). En Colombia, a pesar de que el 60% de los entrevistados refiere conocer la Declaración Internacional de compromiso con los derechos de las PVS y el Decreto 1593 de 1997 y el 24% afirma que les fueron vulnerados sus derechos en el último año, menos de una cuarta parte buscó medidas legales de reparación. Aunque el conocimiento de la existencia de grupos y organizaciones de apoyo a las personas con VIH es del 70%, la solicitud de apoyo a estos grupos es apenas del 25% (Simbaqueba et al. et al., 2011). Las razones para no emprender medidas de reparación a la vulneración de derechos que manifiestan los entrevistados de diversos países son la falta de confianza en que las medidas logren un resultado exitoso, la falta de confianza en las instancias legales y en las organizaciones de apoyo, el temor a las represalias y la falta de recursos personales y económicos, entre otros (Cáceres, 2009; Petracci & Romeo, 2011; Simbaqueba et al., 2011).

#### RELACIONES DE PODER EJERCIDAS POR LOS PROFESIONALES DE LA SALUD

Otra de las expresiones de la estratificación social en la institución policial, a nivel de los servicios de atención en salud, se observó a través de las relaciones de poder entre los médicos y otros trabajadores de la salud y los pacientes. En ocasiones el discurso médico tiende a ser normalizador de las conductas, a imponer estilos de vida, a confundir la normalidad estadística con lo correcto. Es uno de los dispositivos de control y de disciplinamiento de los cuerpos

individuales (anatomopolítica) y colectivos (biopolítica) (Foucault, 1976) que se ejerce a través de violencia simbólica, la cual puede ser aceptada como natural (Bourdieu, 1984), pero que también puede despertar resistencias que van produciendo fisuras en el biopoder.

Un tema en el cual se puede observar tensión entre diferentes perspectivas tanto de pacientes como de trabajadores de la salud se relaciona con la maternidad en las mujeres con VIH. En el siguiente ejemplo se observa una actitud inicial de rechazo en un médico, a pesar de sus conocimientos, pero también su cambio al reflexionar sobre el tema, al incluir un enfoque desde los derechos y al sentir empatía ante el encuentro con el rostro de otros seres humanos reales:

Quando llegué al programa rechazaba totalmente la posibilidad de la maternidad en las mujeres con VIH; me parecía absurdo a pesar de que ya existían los tratamientos antivirales y el uso de medicamentos durante el trabajo de parto para prevenir la transmisión que reduce dramáticamente la posibilidad de transmitir el virus. Hoy en día he visto casos tan chéveres...hace poco vi una pareja, la señora tiene VIH y el esposo no, el señor la adora y ella lo adora y tienen una niña simpatiquísima y en estos días me dijeron: “doctor ¿qué opina de que tengamos otro niño?” Y los veo tan felices que yo creo que tienen derecho [Entrevista 5b].

Una mujer con VIH y madre describe muy bien esta tensión en las relaciones de poder entre un médico y una paciente empoderada y consciente de sus derechos:

En otra oportunidad llevé a mi hijo de 3 años al servicio de Pediatría y le informé al médico que era hijo de madre con VIH, a lo que él respondió: “¡Qué irresponsabilidad señora! ¿Y usted ya tiene con quien dejar a su hijo?”. Esta vez no me ofendí y le respondí: “¡Claro doctor! él me tiene a mí, no tengo que dejarlo con nadie porque si Dios quiere voy a conocer a mis nietos.” La maternidad es un derecho de todas las mujeres incluyendo las portadoras del VIH y esos comentarios no corresponden a la ética de un profesional [Entrevista 23a].

El poder médico se puede expresar también en interrogatorios intrusivos y en recomendaciones moralizadoras en cuanto a comportamientos, especialmente sexuales, que van más allá del ámbito médico, pero que los profesionales justifican desde su posición profesional:

Yo siempre les pregunto a los pacientes por qué y cómo. Toca que las personas sean conscientes de la forma como adquirieron el virus, porque tal vez no tenían un comportamiento personal bien definido. Yo al paciente lo respeto, él ya estará lo suficientemente preocupado y sufriendo por la enfermedad, para que uno le agregue más problemas, pero igualmente les aconsejo cambios en el estilo de vida. Es importante ahondar en el por qué y eventualmente para evitar el contagio potencial de las personas que estuvieron en contacto con él. Es importante que el paciente defina su esfera de género y de gustos y de comportamiento formal. Todos los seres humanos tienen sexualidad, todo ser humano potencialmente está en riesgo, pero el riesgo aumenta cuando hay alteración de su comportamiento, es promiscuo o tiene relaciones con personas no conocidas [Entrevista 7b].

Desde el punto de vista de los pacientes, este tipo de interrogatorios y de imposiciones morales

con frecuencia pueden tener el efecto contrario en ellos y constituir un motivo de aislamiento y descontento hacia la atención en salud:

Cuando mi esposa fue a realizarse la última prueba de VIH, creo que fue en mayo, tuvimos que pasar por entrevista con el médico general, tuvimos que firmar un consentimiento, nos hicieron como 2 o 3 entrevistas y eso mi esposa lo tomó como una estigmatización. Y se lo dijo directamente a la enfermera jefe, le dijo que precisamente por eso muchas personas no accedían a ese servicio, no se tomaban esa prueba, que inclusive debería ser gratuita, porque el costo inclusive al principio nos tocó asumirlo y era un poco alto. Y tuvimos que pasar también por ese mal momento, por esa incomodidad de que le hagan preguntas a uno, que le hagan entrevistas, que le digan que está con una persona de alto riesgo y tiene que tener mucho cuidado, le meten miedo y pena a la persona en la cabeza, lo hacen ver como maluco [Entrevista 11a].

Los profesionales indagan cosas privadas que verdaderamente no debieran. Se explora demasiado la intimidad de las personas sin necesidad de ir hasta allá. Eso lo he dialogado yo con muchos pacientes incluso de acá y hemos llegado a la misma conclusión... Indagan mucho en el aspecto sexual, yo creo que nadie puede ir hasta allá, ni siquiera ustedes como médicos, si uno no quiere decirlo, no pueden explorar más allá. Yo creo que es por el mismo estigma. Además, le dicen usted no puede hacer esto, usted tiene que vivir así y comienzan a organizarle la vida. Yo creo que uno no..., no va a aceptarlo [Entrevista 5a].

Según Haraway (1995), citando a Paula Treichler, el VIH se puede describir como una “epidemia de la significación” cuyo lenguaje está impregnado por el poder biomédico y relacionado con la biopolítica del sexo y de la reproducción. Por lo tanto, la utilización que los profesionales de la salud hagan de este discurso tendrá un impacto muy importante sobre los pacientes. Ya se ha mencionado que el estigma y la discriminación en los escenarios de salud pueden tener consecuencias nefastas debido al poder médico que pueden imponer barreras adicionales a los servicios de prevención, diagnóstico y tratamiento así como reforzar el estigma percibido y el alejamiento de los pacientes (Varas-Díaz, 2004, 2007; Gañezak, 2007). Un estudio cualitativo realizado en Brasil con entrevistas a profesionales de la salud mostró que algunos profesionales hacen una valoración negativa de los pacientes a quienes califican de oprimidos, sin poder de crítica, mal educados y poco obedientes (Sales da Silva et al., 2008). También se ha señalado que en ocasiones las actitudes y las conductas discriminatorias del personal médico corresponden más a mitos y pautas culturales y morales que al conocimiento científico existente (Infante et al., 2006). Pero también, se ha mostrado la otra cara: una encuesta a 109 PVS en Estados Unidos resaltó el importante papel desempeñado por los trabajadores de la salud en cuanto a educación, evaluación del estado de la enfermedad, atención médica directa y apoyo psicológico y social y estas actitudes se relacionaron con mayor cumplimiento de las citas médicas y del tratamiento (Bodenlos et al., 2007); en Brasil (Sales da Silva et al., 2008) también se encontró que algunos médicos consideran positivo y estimulan que los pacientes conozcan y reclamen sus derechos y que pertenezcan a ONG. En ocasiones es tanta la dominación que cuando los pacientes reciben atención humanizada, sensible, cordial, personalizada y respetuosa la consideran un privilegio o la atribuyen a “buena suerte” y no como una obligación (Bos et al., 2008; Sales

da Silva et al., 2008); los profesionales de la salud en ocasiones no tienen en cuenta que sus actitudes discriminatorias dirigidas contra las personas con VIH no sólo vulneran los Derechos Humanos, sino también las obligaciones y los principios éticos de las profesiones de salud (Andrewin et al., 2008).

#### RELACIONES DE PODER SUPERPUESTAS ENTRE LAS JERARQUÍAS INSTITUCIONALES Y LOS PROFESIONALES DE LA SALUD

El tema de la admisión y el mantenimiento de personas con VIH en las Fuerzas Militares y de Policía ha tenido un amplio debate local e internacional. Si bien el discurso políticamente correcto y en consonancia con los Derechos Humanos y con las sentencias de la Corte Constitucional en Colombia ha obligado a retirar la infección por VIH como causal de no aptitud para el ingreso a esta profesión, parecería que de forma subrepticia se mantiene esta discriminación a través de la conjunción del poder médico y jerárquico en el proceso de incorporación. Al tocar este tema, de manera interesante surge evidencia acerca de las inequidades en salud y las barreras de acceso a la atención en salud en nuestro país, lo cual motivaría a algunos jóvenes con VIH a contemplar el ingreso a las instituciones de la Fuerza Pública como una opción para acceder al derecho a la salud, negado con frecuencia en el régimen actual.

En incorporación la prueba de VIH se está haciendo y es más, la están pidiendo como requisito. Porque “yo” puedo negarme pero lo que queda en el ambiente es que si yo me niego pues no paso. Simplemente. Y si la prueba es reactiva, no entra. Ahí sí se discrimina. La prueba es voluntaria entre comillas y si la prueba sale positiva vaya buscando otro oficio. De hecho también se detectó que se estaba presentando mucho eso de que los auxiliares estaban entrando a la institución porque sabían que en el momento en que ya entraban, se desenmascaraban entre comillas y ya tenían derechos a la salud, entonces era una forma interesante de buscar el tratamiento. Yo digo, no es malo del todo porque uno tiene que tratar de buscar su supervivencia como sea y si se da pues se da, el estado debería darles esa opción pero si no me la da yo tengo que rebuscármela. Y sí se encontraron muchos casos de personas que sabían que eran positivas y buscaban entrar a la institución simplemente por lograr la atención médica [Entrevista 6b].

¡Qué pregunta tan complicada! Yo creo que les hacen la prueba de ingreso pero no sé si a todos. Hemos tenido casos de pacientes que al poco tiempo de estar haciendo el curso inicial, hace poco tuve uno, les han encontrado una toxoplasmosis cerebral o una tuberculosis miliar y han llegado en sida al mes de haber ingresado a la institución, pero también está el otro caso: un paciente con VIH positivo que no tenga ninguna enfermedad, que no esté en sida y que cumple con todos los requisitos para entrar a la institución y tiene un VIH. Sería una cosa de discriminación laboral. Además ingresar a la institución de cierta manera garantizaría su atención, aunque teóricamente todo el país debería estar cubierto por una EPS, pues igual tendría que tratar de trabajar en algún sitio y tendría que tener una EPS que lo cubriera, de manera que no creo que teóricamente debiera ser un requisito de no ingreso [Entrevista 5b].

¿Y la infección por VIH es una de esas condiciones que se considera de no aptitud?

¡Claro!

¿Y usted está de acuerdo con eso?

Yo digo que a eso debería dársele un manejo diferente. Apenas pase esto se le debe ofrecer al aspirante un acompañamiento interdisciplinario y de pronto que inicie su tratamiento y darle una segunda oportunidad, no hacer una discriminación por eso porque puede ser una prueba VIH reactiva falsa y si es de verdad una prueba reactiva, la infección se puede manejar y no hay ningún inconveniente y la persona podrá aprender a vivir con su enfermedad. Pero cuando la prueba presuntiva es reactiva, generalmente no entran a la institución...Lo que pasa es que toda esta parte clínica del proceso de incorporación depende directamente del personal de la dirección de sanidad [Entrevista 12b].

Las causas más frecuentes invocadas para evitar la incorporación de personas con VIH son los costos económicos y la homofobia:

A la institución el VIH le genera un alto costo. La prueba de ingreso se hace por eso, porque para la institución generaría un costo muy elevado darle tratamiento a él y a su núcleo familiar. Pero no por discriminación de que usted tenga eso y no pueda entrar. Y lo otro es dependiendo de estadio de la enfermedad, ojalá que siempre esté simplemente como portador, sin enfermedad formal. Pero que se deba pedir la prueba de VIH simplemente es por un factor económico, por seguro, no por discriminación laboral [Entrevista 9a].

Por lo que yo he sabido en incorporación es más por el factor económico, que por el factor de la persona, el desempeño. Es más pensando a un futuro que va a ser una persona que de pronto va a tener complicaciones físicas o los costos ante la institución en servicios médicos. Con las personas que he hablado en incorporación ha sido más ese factor que el factor de capacidad. El factor económico. [Entrevista 13b].

En la institución más que difícil es casi imposible aceptar la homosexualidad, habida cuenta que es una institución bastante conservadora y, por qué no decirlo, machista. Aunque siempre dicen que son respetuosos de las condiciones de cada miembro de su institución, en el proceso de selección siempre van a tratar de no incorporar personal homosexual y siempre estarán prestos a aplicar sus políticas a su conveniencia [Entrevista 23a].

Todo lo anterior nos muestra el ejercicio del poder en la institución que determina violencia estructural hacia las personas con VIH y hacia las diversidades sexuales. Se ha buscado legitimar las prácticas discriminatorias con argumentos económicos o de conveniencia para la institución y la actividad policial, dejando de lado aspectos como derechos y justicia. Esto sin tener en cuenta que la institución hace parte de un Estado que debería asumir la posibilidad y libertad de empleo y de atención integral en salud de todos sus ciudadanos, incluidos las personas con VIH o sida.

#### SEXISMO COMO RAÍZ ESTRUCTURAL DEL ESTIGMA

La aparición de grupos sociales dominantes, generalmente caracterizados por el predominio de la fuerza, da origen a la sociedad de clases asociada con la supremacía masculina. La apropiación de la riqueza y la cultura y el ejercicio del poder en manos masculinas confinan a la mujer al ámbito doméstico, la somete y degrada el significado de su actividad y le confiere un matiz de amor y abnegación. A diferencia del hombre, la mujer enfrenta no solo la dominación de clase, sino también la masculina y la degradación de género y, a veces, la discriminación por raza o grupo social (Breilh, 1999).

A partir de allí, el sexismo se define como la ideología organizadora de las relaciones entre los sexos con subordinación de lo femenino a lo masculino y que proviene de un proceso histórico en el cual la cosmología androcéntrica de la tradición occidental se ha incorporado en las estructuras sociales. La diferenciación biológica de los sexos, entre los cuerpos masculino y femenino, se ha utilizado para determinar el orden social que asigna las características, los roles y actividades a hombres y mujeres. La reproducción en el tiempo de las inequidades estructurales ligadas a las categorías sexuadas se garantiza a través de la violencia simbólica de las instituciones sociales como la Familia, la Iglesia, la Escuela y el Estado. Esta violencia simbólica, muchas veces inconsciente, es incorporada tanto por hombres como mujeres y el poder se ejerce en ocasiones en forma casi natural y es aceptado como tal tanto por quienes ejercen el poder (hombres) como por quienes sufren la dominación (mujeres) (Bourdieu, 2000).

En palabras de Bourdieu: “La fuerza simbólica es una forma de poder que se ejerce directamente sobre los cuerpos y como por arte de magia, al margen de cualquier coacción física; pero esta magia sólo se opera apoyándose en unas disposiciones registradas, a la manera de resortes, en los más profundo de los cuerpos” (p. 54). Las estructuras, a través de sus instituciones, modelan las profundidades psíquicas de hombres y mujeres y determinan sus acciones, valores, actitudes y comportamientos (*habitus*, en palabras de Bourdieu); así las mujeres aprenden las virtudes de abnegación, amor romántico, resignación y silencio y los hombres las de virilidad, agresividad, capacidad reproductora y social, las cuales se ponen en práctica en las relaciones de dominación masculina. Bourdieu comparte la idea de que el *ethos* de las fuerzas militares y de policía, e incluso de bandas de delincuentes, incluye *habitus* de valentía que favorecen actitudes y acciones que asumen riesgos y desafían peligros que pueden llevar a comportamientos “fanfarrones” e irresponsables, pero que al mismo tiempo traducen el temor a que se les reconozca características femeninas atribuidas a los “débiles”, los “alfeñiques”, las “mujeres”, los “mariquitas”...” (p-70). Las mujeres son especialmente propensas al llamado amor romántico; son, como dice Marx, dominadas por su dominación (Borrillo, 2000; Bourdieu; 2001).

Así, la división binaria entre categorías y prácticas sociales de hombres y mujeres ha conformado jerarquías y oposiciones. La dominación masculina persiste actualmente, pero matizada en múltiples escalas en diferentes grupos sociales, por los diversos logros de movimientos feministas que han criticado la invisibilización y marginalización de las mujeres y que coexisten y se superponen entre ellos y con la hegemonía masculina, en mayor o menor grado. Así, el feminismo liberal de primera ola de los siglos XVIII y XIX criticó la supuesta universalidad del liberalismo al excluir a las mujeres de la libertad, de los derechos y de la ciudadanía. La

segunda ola a partir de los años 1960 enfatiza que, a pesar de haber ganado derechos formales, las mujeres permanecen confinadas a lo doméstico y sujetas a múltiples restricciones en sus oportunidades y elecciones y a discriminaciones en diversos ámbitos. El feminismo liberal de tercera ola (o posfeminismo e incluso anti-feminismo) rechaza que las mujeres se escondan como “víctimas” y propugna por el empoderamiento de las mujeres, con énfasis en identidades individuales. El feminismo de diferencia de género, desarrollado a partir de los años 1980, desafía al humano universal, la igualdad entre hombres y mujeres y apoya la “diferencia” singular entre ellos y que no debe ser leída como inferioridad. Las feministas de diferencias múltiples agregan otras categorías asociadas a la opresión de las mujeres, tales como la raza, la etnia, la clase social y el imperialismo. El feminismo posmoderno construye la resistencia al poder como resistencia a la esencia misma inmutable pre-existente de identidad femenina o masculina; busca perturbar las categorías fijas con base en sexo y género de mujeres, mezclar las categorías de sexo corporal, género y sexualidad en la llamada teoría queer. Los sujetos humanos no son solo productos de relaciones de poder, sino también vehículos de poder y resistencia en busca de su reconstrucción creativa. Los estudios de masculinidades también han sido más atentos a las diversidades y se han preocupado por las identidades y prácticas marginalizadas, tales como las sexualidades LGBTI y Queer (Butler, 2001; Beasley, 2005).

Esta violencia estructural contra las mujeres, profundiza su vulnerabilidad a la infección por VIH. Su falta de poder se observa en su papel de víctimas, reconocido de manera extendida por todos los participantes, hombres y mujeres, como se ilustra en las siguientes citas:

La mayoría de personas, yo diría que en un 90% o 95%, asocian el VIH con el homosexualismo (sic), sí, pero eso en cuanto a los hombres, al sexo masculino. El sexo femenino no, ellas tienden a ser las víctimas, son víctimas de los hombres que por cosas de la vida se contagian y pues no tienen los cuidados con las esposas o las novias y llegan a infectarlas... [Hombre con VIH, Entrevista 9a]

Yo creo que las mujeres son más..., se sienten más víctimas que otra cosa por su contagio [Médico, Entrevista 5b].

En las mujeres lo que yo he visto es que realmente han sido víctimas. Yo las veo como víctimas. Fueron víctimas de... No sé si por el esposo, mucha culpabilidad hacia los esposos. Recuerdo un caso en que la esposa decía que odiaba a su esposo y no le perdonaba la bisexualidad, eso le dolía mucho [Enfermera, Entrevista 7b].

Yo he evidenciado que las mujeres con VIH son como las pobrecitas del paseo, el comentario que se escucha en general es que la contagió el marido [Odontóloga, Entrevista 12b].

Las mujeres que yo he conocido generalmente dicen que él las había infectado y he visto que fallecen antes que ellos. Muchas confiaban mucho en su esposo, en que él las estaba respetando, cuando se enteran se sienten humilladas, que fueron expuestas al virus y al irrespeto [Voluntaria, Entrevista 13b].

Los hallazgos en las entrevistas son congruentes con las construcciones del género. El género comprende una serie de atributos y funciones que se han construido en un proceso socio-

histórico a partir de diferencias biológicas entre los sexos y que se han utilizado para justificar diferencias y relaciones inequitativas de poder. Las mujeres en la mayoría de los países, en especial de ingresos bajos y medianos, tienen menor acceso a educación, a empleo y a poder político. Estas inequidades socioeconómicas hacen vulnerables a las mujeres ante la infección por VIH ya que tienen menos información y menos acceso a servicios de salud. La asignación cultural del rol de cuidadora hace que las mujeres dediquen menos tiempo y esfuerzo a su propio cuidado y la sumisión a los hombres coarta sus decisiones libres. Incluso se ha observado que la sumisión sexual persiste en mujeres con educación e independencia económica. Las mujeres con frecuencia crecen dentro de los ideales culturales del amor romántico, la monogamia y la fidelidad sexual y niegan que su relación no corresponda con este ideal, con lo cual no son conscientes de su vulnerabilidad y no toman medidas de prevención (Sobo et al., 1995; Martina y Bronfman, 1999; Hirsh et al., 2002; Kendall y Pérez, 2004).

Los estudios de Grimberg (2000) sobre la vida cotidiana de hombres y mujeres con VIH muestran cómo las construcciones de género imponen condiciones de vulnerabilidad social diferencial a hombres y mujeres así como también oportunidades y limitaciones en la vida cotidiana. Esta autora encontró que en el caso de las mujeres es frecuente un rol pasivo de “pareja de...” o “víctima de...”, o, un papel activo como trasmisora (en la transmisión perinatal o en el trabajo sexual) o de responsabilidad en el tratamiento médico y en el cuidado de los otros. En los hombres, el VIH-sida expresa la crisis actual de las masculinidades que expone a comportamientos de riesgo como la “promiscuidad”; la masculinidad entonces no funciona como signo de control social (Grimberg, 2000). El imperativo cultural para los hombres de ser “machos” los conduce a comportamientos de riesgo, como tener múltiples parejas, no utilizar los métodos de barrera y combinar relaciones sexuales con el uso de alcohol y drogas (Parker et al., 1996).

#### HETEROSEXISMO COMO RAÍZ ESTRUCTURAL DEL ESTIGMA RELACIONADO CON EL VIH

La dominación masculina se construye no solamente con base en el desprecio hacia lo femenino sino también en el rechazo hacia la homosexualidad. El trabajo de diferenciación social no se hace solo entre hombres y mujeres, sino también entre sexualidades en la cual la heterosexualidad se impone como norma biológica y moralmente superior y las otras formas se ven desde incompletas e inmorales hasta patológicas y criminales. Los discursos, prácticas e instituciones refuerzan estos dispositivos de poder. Precisamente, los movimientos de gays y lesbianas y, en forma más amplia, de las diversidades sexuales surgen en contra de este orden simbólico homofóbico y heteronormativo. El heterosexismo se puede manifestar en la negación de la visibilidad pública de las diversidades sexuales, en la negación de derechos iguales a los de parejas heterosexuales, por ejemplo frente al matrimonio y la filiación. En el mejor de los casos, el discurso homófobo suele adquirir un tono paternalista, que busca proteger a la sociedad y a los niños al considerar que las parejas no heteronormativas son incapaces de llevar a cabo proyectos adecuados de pareja y de paternidad. En ocasiones, el individuo discriminado acepta la naturaleza “esencial” de su diferencia y se resigna a la dominación. Las iglesias cristianas han promovido la heterosexualidad monogámica y consolidado la dominación masculina patriarcal. A lo largo del siglo XIX la fuerza normativa de la heterosexualidad se fundamentó en el discurso médico,

en la medicalización de la idea de homosexualidad masculina y femenina<sup>13</sup>. Esta medicalización aproxima al homosexual a la mujer, con sus supuestos defectos e inferioridad determinados biológicamente (Borrillo, 2001; Bourdieu, 2005).

Aquí también la heteronormatividad coexiste con discursos, movimientos sociales y prácticas que la cuestionan y que han logrado avances en el reconocimiento y en la participación social de las diversidades sexuales. En la institución de las Fuerzas Militares y de Policía se hace evidente este ethos heteronormativo, a través de las entrevistas tanto de pacientes como de trabajadores de la salud:

En la institución hay mucha homofobia. Por un lado estamos en país que todavía no acepta la presencia de homosexuales, tanto hombres como mujeres. Segundo, la institución es una institución de hombres, 90%. Donde el hombre es el que manda en una actitud machista. Que eventualmente existen las relaciones dentro de la misma institución pero son muy ciegas, muy escondidas... [Entrevista 9b].

Por los medios de comunicación ya la gente como que ya opina o piensa que la homosexualidad es una condición y hay que respetarla; sin embargo el que tiene su orientación sexual homosexual, le da temor, le da miedo, no es fácil, en una institución armada es complicado, se exponen a los comentarios, la sorna, la burla, no es sencillo, todavía falta muchísimo, muchísimo, muchísimo para esa parte. [Entrevista 3b].

Cuando se habla de homosexualismo (sic) entre hombres, el mismo hombre es el que más critica, entonces aquí todos tienen que ser viriles, hombres fuertes. Y si tienen otro tipo de condición es la niña, la nena, el que no sirve, el que no produce. [Entrevista 1b].

Ya hay mucha más aceptación de la homosexualidad en la institución. En comparación con cuando yo entré hace 14 años, nada que ver, ahora sí ya, los jefes dicen: “a mí no me importa si usted es marica o algo”, porque así le hablan a uno, “mientras usted no vaya con paraditos raros o mañas raras, bien, porque es que usted debe ser lo que es pero allá, en su casa, en su cuento, pero con el uniforme debe ser todo un señor” [Hombre con VIH, Entrevista 5a].

Hoy en día la homosexualidad es más aceptada en la institución y en la sociedad. He sabido de casos de uniones de homosexuales. Creo que cada vez se acepta más, pero todavía algunos piensan que es un desprestigio para la institución [Hombre con VIH, entrevista 18a].

En las entrevistas emergió en ocasiones una mayor aceptación discursiva hacia la homosexualidad, pero el discurso heteronormativo mantiene el rechazo a otras diversidades sexuales y al pleno ejercicio de los derechos. La siguiente entrevista lo sintetiza en forma bastante completa, por lo cual se transcribe en gran amplitud:

---

13 Ulrichs se refería al uranismo como una anomalía hereditaria que causaba un “alma de mujer en un cuerpo de hombre”. Otros médicos y psiquiatras, como Wesphal y Tamassia, consideraban la atracción por personas del mismo sexo como una “monomanía afectiva” (Borrillo, 2001).

Yo pienso que eso ha cambiado mucho, porque antes la gente no decía que era homosexual por el rechazo, pero los homosexuales se han hecho sentir. Los años han pasado y realmente la sociedad gay ha crecido muchísimo. Y ha sido un poquito más aceptada. De pronto es muy distinto ser gay a ser transformista, eso ya es completamente distinto. Un gay puede ser una persona que tenga una pareja estable, que tenga una relación como un hombre y una mujer, pero el transformista ya no lo ves igual que un gay que tiene su novio y pueden tener años juntos, como un hombre y una mujer. Además los gay que son muy escandalosos quieren llamar la atención y tienen un comportamiento más exagerado, me parece que ni siquiera una mujer como nosotras actúa de esa forma tan femenina y tan delicada, entonces yo creo que eso hace que las personas los rechacen más. Yo respeto a los gays pero de las cosas que yo no comparto es el matrimonio gay. Yo pienso que Dios nos hizo un hombre y una mujer y así debe ser, y no porque lo diga la Biblia sino porque pienso que el derecho de las cosas es ese, para eso hizo Dios un hombre y una mujer, y me parece que más que todo el rechazo siempre ha sido por lo que le generan a uno en la casa, la moral, el matrimonio. Y porque eso va generando para mí una cadena, no es que sea malo que una persona sea gay, la vida sexual de las personas es de cada uno y uno no tiene derecho a meterse. Pero sí pienso que eso genera de pronto una cadena que para mí no es aceptable adoptar un niño, entonces que un niño o una niña vean el lesbianismo y la homosexualidad en hombres y la vean como normal, porque eso no es normal. Una cosa es que uno lo acepte y otra cosa es que sea normal [Odontóloga, Entrevista 14b].

Además, es importante anotar que la heteronormatividad también está internalizada en los mismos oprimidos, quienes ratifican las visiones binarias de género y la negación de la visibilización de las diversidades sexuales, constituyendo la categoría emergente de “la discriminación dentro de la discriminación”:

A veces también los homosexuales no saben cómo respetar, ya tienen que ridiculizarse y se prestan a la burla, no pueden ser serios y vestirse normal sino que ya tienen que hacerse notar y eso me parece que es lo que lleva a que tengan una mala imagen [Hombre homosexual con VIH, Entrevista 7a].

Yo en ese caso de la homosexualidad respeto mucho, que Pedrito, fulanito, bueno de pronto sí discrimino un poquito la situación y me da pena y no pena decirlo son aquellas personas que llegan a ser tan amaneradas como dice el dicho que atentan contra la salubridad de ese momento, porque cada quien es libre de escoger su vida, su forma de vivir y la forma de manejar su cuerpo, ¿cierto? Pero es que ya hay otros que ya se salen del contexto como dice el dicho. Si el viene y se comporta como un caballero a pesar de tener su tendencia está bien [Hombre homosexual con VIH, entrevista 13a].

...yo digo que, como se lo he dicho a más de un compañero, uno por ser uniformado no debe dejar de ser hombre. Y no debe ser un hombre tan afeminado, tan así. Créame que no, porque si yo me voy a conseguir un tipo así bien afeminado, para esa gracia me consigo una mujer, la verdad. Yo digo que si a uno le atrae otro hombre es por su hombría y porque se porte como un caballero, como todo un macho, como dice uno. [Hombre homosexual con VIH, entrevista 5].

También es importante observar que el reconocimiento de los derechos de los homosexuales está permeando poco a poco la institución, a través de subjetivaciones emancipadoras del yo con VIH y de la incorporación de discursos y reivindicaciones sociales, como en el siguiente caso:

Yo logré afiliar a mi pareja del mismo sexo a la institución. Debe haber unos diez casos en la institución, si acaso. Diez casos son muchos. Un día me levanté y le comenté a mi amigo y él me dijo que le parecía buena idea. Hace rato que yo venía con esa idea loca porque lo quiero muchísimo y me ha brindado mucho apoyo en todo. Entonces yo dije ¿Por qué no le brindo un poquito de lo que yo tengo en la institución? De hecho que si me llega a suceder algo que él pueda disfrutar de los beneficios. El es mi beneficiario en el sistema de salud y en el régimen de pensiones... No tuve dificultades cuando empecé con los trámites, creo que todo el mundo se dio cuenta, murmuraban. No me preguntaron mucho, les dio pena. Con eso no he tenido ninguna dificultad, es un derecho adquirido, contemplado dentro de los derechos para los colombianos [Entrevista 12a].

En el contexto cultural latinoamericano la homofobia tiene un papel importante en la vulnerabilidad al VIH de los hombres que tienen sexo con otros hombres, debido a la clandestinidad de las prácticas y a las dificultades para asumir medidas de prevención. En Latinoamérica existen subculturas de hombres que tienen sexo con hombres que se consideran “machos” porque adoptan el papel activo de penetración con hombres y mujeres. Otros pueden asumir identidad bisexual o gay y casarse con una mujer, tener hijos para cumplir con las normas de masculinidad dentro de su cultura y para evitar el estigma y la discriminación (Parker et al., 1996). De otra parte, son pocos los estudios que tienen en cuenta las otras diversidades sexuales. Parker (2001) anota que esto podría deberse a la homofobia que igualmente afecta a la antropología; sin embargo se han identificado desigualdades de poder de género y el heterosexismo en la vulnerabilidad de los individuos con inconformidad de sexo y género.

Bos y colaboradores (2008) realizaron un estudio fenomenológico sobre las experiencias y percepciones de 8 personas transgénero, transexuales y travestis, 3 de ellas con VIH, sobre el Sistema de Salud Público. La mayoría refirió experiencias de discriminación, homofobia y transfobia. Un ejemplo muy dicente es la negativa de los profesionales a utilizar el nombre social del paciente, como manera de imponer el poder a través del lenguaje, pero que crea distanciamiento y pérdida de confianza.

Es necesario avanzar en equidad, calidad y excelencia en los servicios de salud, no solo en cuanto al género, sino también en cuanto a las diversidades sexuales.



## 5. Conclusiones y recomendaciones

Este estudio cualitativo, multi-métodos a través de análisis documentales y un estudio de caso sobre el estigma y la discriminación relacionados con el VIH en una institución hospitalaria de las Fuerzas Militares y de Policía mostró que estos persisten en los escenarios de atención en salud, aunque han tenido una tendencia hacia la mejoría en el tiempo. Sin embargo, su persistencia representa barreras para la prevención, el diagnóstico y el tratamiento oportuno y adecuado de las personas con VIH y afecta de forma negativa la salud y el bienestar de los individuos y colectivos afectados. Se documentaron brechas importantes entre la teoría presente en los discursos académicos, en las declaraciones internacionales y en las legislaciones y políticas nacionales e institucionales relacionadas con la protección, la promoción y el respeto de los derechos humanos de las personas con VIH y de las diversidades sexuales y de género (cultura informativa) y las prácticas cotidianas de prejuicios, rechazo, exclusión y vulneración de derechos en ámbitos familiares, sociales, laborales y de atención en salud, a nivel nacional y de las Fuerzas Militares y de Policía (cultura valorativa), determinadas por las desigualdades sociales.

Las raíces estructurales del estigma y la discriminación en la institución de las Fuerzas Militares y de Policía, microcosmos del país con características particulares, se refuerzan principalmente con las relaciones de poder ejercidas por las jerarquías de mando, por el discurso biomédico, por el sexismo y por el heterosexismo.

A través de un recorrido por aspectos biomédicos, socioculturales, legales a través de sentencias de las corte constitucional, éticos y políticos relacionados con el VIH-sida a nivel global, de Colombia y de las instituciones de las Fuerza Militares y de Policía del país, se mostró la complejidad de este proceso social, de sus consecuencias y de las respuestas dirigidas a reducirlo. Se encontraron avances en discursos y documentos académicos, políticos y legislativos, pero también se documentó la persistencia de discursos y prácticas que favorecen tratos injustos y que refuerzan estructuras sociales inequitativas.

La biomedicina plantea que la causa del sida es el VIH y las causas de la infección por VIH son los factores de riesgo, pero las causas de las causas se encuentran en la vulnerabilidad y los determinantes sociales. y las causas de las causas en la vulnerabilidad y los determinantes sociales. Así mismo las causas del estigma y de la discriminación relacionadas con el VIH-sida se observan en los prejuicios y creencias de los individuos, pero las causas de las causas o violencia estructural se originan en las desigualdades sociales causadas por la pobreza, el racismo, el sexismo y el heterosexismo y son sostenidas y perpetuadas por la violencia simbólica. De manera más distal, las causas de las causas de las causas del VIH-sida y del estigma y de la discriminación asociados tienen una determinación histórica y política en las sociedades inequitativas vigentes.

En este estudio de caso, se observó que las raíces estructurales del estigma y de la discriminación relacionados con VIH-sida se anclan en desigualdades sociales determinadas por estratificación

social, sexismo y heterosexismo y se reproducen en las relaciones de poder ejercidas por la jerarquía de mando y por el discurso biomédico.

El estigma y la discriminación relacionados con el VIH y el sida se encuentran incorporados a los hábitos y creencias de ciertos individuos como parte de una cultura valorativa rezagada, producto de la violencia estructural y simbólica que perpetúan las desigualdades determinadas por la clase social, el género y la sexualidad y reproducidas por la inequidad social. Además de los discursos académicos, de las declaraciones, legislaciones y políticas, tanto a nivel global como nacional y de las instituciones de las Fuerzas Militares y de Policía, que promueven en la teoría los derechos humanos de las personas con VIH, es necesaria la difusión de esta cultura informativa a la población general y a los escenarios educativos con miras a cerrar estas brechas entre teoría y práctica en el proceso del estigma y la discriminación relacionados con la infección por VIH-sida.

La respuesta biomédica a la infección con una perspectiva de respeto y promoción de los derechos humanos a nivel de los profesionales y de las instituciones y la garantía del acceso a los servicios y a los tratamientos efectivos reducen el significado desastroso, el estigma, el auto-estigma y la discriminación relacionados con el VIH y ayudan a que las personas afectadas encuentren una forma asertiva de vivir con VIH, recompongan su imagen, sus relaciones familiares y sociales y se reintegren a la vida social.

Los profesionales de la salud, como miembros de una sociedad, pueden compartir los mismos estereotipos y prejuicios que han interiorizado a través de la violencia simbólica de las estructuras dominantes y actuar según ellos, con lo cual se mantienen el estigma y la discriminación relacionados con el VIH-sida, se aumentan las barreras para la atención en salud, se violan los derechos de los pacientes y se vulneran los principios éticos de la profesión médica. No obstante, también pueden ser críticos de los órdenes sociales y culturales hegemónicos y convertirse también en agentes de cambio en busca de una atención en salud ética, respetuosa de las diferencias y de los derechos, compasiva y equitativa, sin discriminaciones por ninguna razón.

A partir de las categorías emergentes de la interpretación de las percepciones de pacientes y trabajadores de la salud y administrativos de la institución hospitalaria de las Fuerzas Militares y de Policía se encontró que las relaciones de poder determinadas por la estratificación social, el sexismo y el heterosexismo y enmarcadas en las ideologías dominantes, como la de dominación masculina, construyen una identidad deteriorada de las personas con VIH en la institución, relacionada con el temor a los cuerpos “enfermos” y con la valoración moral negativa del comportamiento sexual de las personas infectadas y del personal uniformado en general. La violencia simbólica del heterosexismo ha penetrado tanto que incluso se observan actitudes de discriminación dentro de la discriminación, es decir que algunos individuos y grupos discriminados dentro de la institución, como los homosexuales, abogan por su respeto e inclusión, pero, a su vez, estigmatizan las expresiones diversas del género y de la sexualidad.

A través de las experiencias de vivir con VIH, las personas que viven con el virus también pueden buscar la normalización de su identidad, el reconocimiento de sus derechos y pueden oponer resistencia al estigma y a la discriminación a través del empoderamiento y de la agencia, en

busca de una subjetivación emancipadora del yo, junto con otras personas y grupos que también promueven la solidaridad y la justicia y rechazan las diversas discriminaciones. Sin embargo, estas iniciativas aun son embrionarias y requieren una mayor ampliación entre las personas afectadas y sus partidarios para organizar redes que busquen y logren transformaciones sociales dentro de la institución.

#### ALGUNAS RECOMENDACIONES

Desde el punto de vista investigativo quedan abiertas muchas preguntas aun con respecto al estigma y a la discriminación relacionados con el VIH y el sida. Al tratarse de un proceso dinámico, se requieren investigaciones permanentes y en diversos contextos que permitan una mejor comprensión de los aspectos persistentes y emergentes, así como evaluaciones comparativas. A nivel de las instituciones de las Fuerzas Militares y de la Policía, se requieren investigaciones tanto cuantitativas como cualitativas que exploren de manera amplia y profunda el problema en la institución, sus raíces estructurales, sus manifestaciones, sus consecuencias y las posibles intervenciones. Investigaciones inter y transdisciplinarias con participación de los individuos y comunidades afectados pueden ser muy fructíferas.

Desde el punto de vista de recomendaciones en cuanto a intervenciones para reducir el estigma y la discriminación de las personas con VIH en la institución se proponen estrategias multidimensionales y en múltiples niveles para abordar este proceso social complejo. Las intervenciones se deben dirigir a las personas con VIH y a sus redes familiares y sociales, a los trabajadores de la salud, profesionales y no profesionales, a los mandos institucionales civiles y uniformados, a los estudiantes en formación para la carrera militar o de policía, a los estudiantes de educación primaria y secundaria y, en general, a todos los miembros de la institución. Las intervenciones deben incluir información y capacitación en asuntos relacionados con la infección por VIH, con la bioética y con los derechos humanos, con estrategias participativas en las cuales se incluyan a las mismas personas con VIH. Las intervenciones deben ser sometidas a evaluaciones por equipos multidisciplinarios.

Para seguir la línea de las políticas de promoción, respeto, protección y garantía de los Derechos Humanos en la Fuerza Pública, es recomendable un observatorio que permita verificar su cumplimiento, que denuncie los abusos y ayude a establecer estrategias de corrección y de reparación.

De acuerdo con las diferentes dimensiones a tener en cuenta en las intervenciones para reducir el estigma y la discriminación relacionados con el VIH-sida y con sus repercusiones en la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y el bienestar de las personas y colectivos afectados o potencialmente afectados de las Fuerzas Militares y de Policía, se proponen las siguientes intervenciones:

– Intervenciones políticas y económicas: asegurar condiciones laborales que permitan un estado socioeconómico para una vida decente; ampliar las políticas de promoción y de protección de los derechos humanos en la institución, especialmente dirigidas a vencer causas estructurales de las desigualdades por estratificación social, por sexo, género y sexualidades y a combatir los abusos en las relaciones de poder; extender el conocimiento sobre Derechos Humanos a toda la población; incluir el respeto, la promoción y la protección de los Derechos

Humanos dentro de las obligaciones consignadas en los diversos códigos deontológicos profesionales e implementar estrategias para garantizar su aplicación real en la vida cotidiana de las instituciones.

–Intervenciones sociales, culturales e individuales: capacitación en VIH, en diversidades sexuales y en equidad de género; implementar estrategias para reforzar el poder, la autonomía y la agencia de las personas y grupos vulnerables con participación de la comunidad en grupos de reflexión y discusión centrados en problemas específicos; apoyar actividades de abogacía en busca de instituciones justas; utilización de los medios de comunicación para favorecer cambios culturales en valores y normas que ayuden a eliminar el estigma y la discriminación relacionados con el VIH-sida e implementar sistemas de evaluación del cumplimiento de las políticas y de la eficacia de los programas y actividades.

Las políticas institucionales han marcado un camino con enfoque de Derechos Humanos, dentro del cual se dirige esta propuesta para continuar el diseño de estas políticas con objetivos específicos y con participación de las comunidades y para implementar mecanismos que aseguren su adecuada implementación y vigilen su cumplimiento.

## 6. ANEXOS

### Anexo 1: Consentimiento informado

Yo,-----identificado con cédula de ciudadanía No-----  
de-----, acepto, de manera libre y voluntaria, a participar en la investigación “Repercusiones del estigma y la discriminación relacionados con la infección por VIH y el heterosexismo en la atención en salud de los pacientes. Estudio de caso en el Hospital xxxxxxxxxxxxxxxx, Bogotá.” Esta investigación será realizada por Chantal Aristizábal Tobler, identificada con C.C. 41.779.762 de Bogotá, médica internista, magíster en bioética, pensionada por la Dirección de Sanidad de la Policía Nacional y estudiante del Doctorado Interfacultades en Salud Pública de la Universidad Nacional de Colombia. Este estudio tiene como objetivo identificar y comprender las repercusiones del estigma y la discriminación asociados a la infección por VIH y al heterosexismo, sobre la prevención, el diagnóstico y el tratamiento, a través de la identificación de manifestaciones de estigma y discriminación del personal de salud y administrativo en el ámbito hospitalario hacia las personas con VIH, de manifestaciones del autoestigma frente a la infección por VIH, de evaluar la relación entre la sexualidad y el estigma frente al VIH y de comprender y describir la relación entre estigma y diagnóstico de la infección por VIH con la prevención, el diagnóstico y el tratamiento, con miras a proponer acciones personales e institucionales que ayuden a reducir el estigma y sus repercusiones en las condiciones de salud de las personas y en la salud pública. Entiendo que esta investigación no supone riesgos para mi salud. Las herramientas que se utilizarán en la investigación son entrevistas, encuestas, discusiones en grupos, narraciones de biografías y consulta de historias clínicas. Este proyecto de investigación ha recibido la autorización del Comité de Ética de la Investigación del Hospital xxxxxxxxxxxxxxxx. He recibido información completa y respuesta a mis preguntas. Se me ha informado que se respetará mi derecho a la intimidad y privacidad y se garantizará el anonimato y la confidencialidad de los datos. También se me ha informado que puedo retirarme de la investigación en el momento en que lo desee. También entiendo que los resultados de la investigación sean socializados ante la comunidad académica a través de ponencias, conferencias y textos escritos en libros y revistas de divulgación científica.

Nombre y Firma del participante en la investigación

C.C.

Firma de la investigadora principal

Chantal Aristizábal Tobler C.C. 41.779.762 de Bogotá

Fecha:

## Anexo 2

Repercusiones de la estigmatización y la discriminación relacionados con la infección por VIH y el heterosexismo en la atención en salud de los pacientes. Estudio de caso en Hospital xxxxxxxx, Bogotá.

Guión de entrevista a Pacientes

Fecha:

Identificación de la entrevista

ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS

1. Edad
2. Sexo
3. ¿Dónde nació?
4. ¿Cuáles son sus estudios?
5. ¿Cuál es su ocupación?

CUESTIONARIO

1. ¿Usted cree que alrededor del VIH existe estigma y discriminación? ¿Por qué? ¿En qué lo ha observado?
2. ¿Usted que sabía y que pensaba sobre el VIH o el sida antes del diagnóstico? ¿Qué pensaba de las personas que tenían VIH o sida?
3. ¿Alguna vez usted pensó que usted pudiera adquirir la infección? ¿Por qué?
4. ¿Alguna vez pensó en hacerse la prueba de VIH? ¿Por qué?
5. Después del diagnóstico, ¿en qué cambió su percepción sobre el VIH y sobre las personas que viven con el virus?
6. Cuando a usted le solicitaron la prueba, ¿qué sintió?
7. ¿Usted por qué cree que adquirió la infección por VIH?
8. ¿A quién le ha contado usted su diagnóstico? Por qué lo ha revelado o por qué no.Cuál fue la reacción de las personas a quienes les contó.
9. ¿Usted ha sufrido algún rechazo, estigma o discriminación por su diagnóstico de infección por VIH?
10. ¿Usted ha notado algún estigma, discriminación o trato diferente entre el personal de salud a causa del diagnóstico de VIH?
11. ¿Usted ha percibido, visto o conocido casos de estigma, discriminación, rechazo o trato diferentes a las personas con VIH en la atención en salud?
12. ¿Alguna vez le han negado alguna atención en salud debido a la infección por VIH? ¿Ha conocido algún caso?
13. ¿Se ha enterado usted de que haya habido rupturas de confidencialidad, es decir que por ejemplo entre los profesionales de la salud, les cuenten a personas a quienes no les deberían contar?
14. ¿Qué cambios ha tenido su vida desde la infección por VIH? ¿Cómo se han afectado sus relaciones interpersonales, su sexualidad?

15. ¿Cuando se hizo el diagnóstico, usted qué pensaba de la institución y del hospital y de la atención médica, qué pensaba que podía encontrar?
16. ¿Usted cree que es bueno que haya, como existe en esta institución, un programa especial para los pacientes con VIH?
17. ¿Usted piensa que el estigma de la infección por VIH tiene que ver con la sexualidad?
18. ¿Usted qué opina de la homosexualidad? ¿Cómo es vista en la institución?
19. ¿Usted qué opina de la pensión por causa del VIH?

Guión de entrevista a Trabajadores de la salud

Fecha:

Identificación de la entrevista

#### ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS

1. Edad
2. Sexo
3. ¿Dónde nació?
4. ¿Dónde vive?
5. ¿Hace cuanto tiempo?
6. Estrato económico de su residencia
7. ¿Cuáles son sus estudios?
6. ¿Cuál es su ocupación?

#### CUESTIONARIO

1. ¿Cuáles son sus impresiones sobre la infección por VIH y el sida?
2. ¿Cómo se originó la infección por VIH?
3. ¿Ha conocido a alguien con infección por VIH? ¿Cuáles son sus percepciones sobre las personas infectadas con VIH?
4. ¿Usted cree que las personas se hacen fácilmente la prueba para la infección por VIH? ¿Por qué?
5. ¿Usted cree que los médicos solicitan la prueba con la frecuencia necesaria? ¿Por qué?
6. ¿Usted a quien le solicita o le solicitaría la prueba de VIH?
7. ¿Usted qué opina de la confidencialidad con respecto al diagnóstico de infección por VIH?
8. ¿Usted cree que las personas con VIH revelan con facilidad su diagnóstico a otros? ¿Por qué? ¿A quién o quiénes tendría la obligación de revelarlo?
9. ¿Usted qué opina de que las personas con VIH tengan un programa de atención especial?
10. Usted qué opina de la sexualidad de las personas con VIH, antes y después del diagnóstico
11. Usted qué opina sobre la posibilidad de que las personas con VIH tomen la decisión de tener hijos. Qué opina del acceso que puedan o no tener a servicios de reproducción asistida
12. ¿Qué opina de los aspectos laborales de las personas con VIH en la institución?

13. ¿Qué entiende por estigma y discriminación relacionados con la infección por VIH?
14. ¿Ha conocido casos de estigma y discriminación?
15. ¿Considera que el estigma y la discriminación tienen que ver con percepciones sobre la sexualidad?
16. ¿Cuál es su opinión sobre la homosexualidad y sobre los homosexuales?
17. ¿Qué conoce sobre los programas de prevención del VIH dentro de la institución?  
¿Qué propondría?
18. ¿Qué conoce de la atención de los pacientes con VIH en la institución? ¿Qué propondría?
19. Ha conocido casos de barreras o deficiencias en la atención en salud de los pacientes debido a su condición de infección por VIH?

### Anexo 3. Codificación de las categorías y patrones

	Pacientes	Trabajadores de la salud
Causas de estigma	Falta de información e ignorancia Relación con vida sexual “anormal” y homosexualidad Homofobia Temor al contagio Relación con enfermedad mortal Consideración de que las personas infectadas son culpables	Desconocimiento, ignorancia, incluso en profesionales de la salud Relación con promiscuidad, homosexualidad Discurso médico inicial de temor y rechazo Temor al contagio
Causas de autoestigma	Se comparten los mismos temores y prejuicios de la sociedad Sentimientos de inferioridad, de vergüenza, de culpa	
Consecuencias del estigma	Negación de la enfermedad Temor a las pruebas Ocultamiento del diagnóstico Barreras para la atención Abandono del tratamiento Aislamiento familiar y social	Miedo y vergüenza de realizarse la prueba Pruebas obligatorias o bajo presión Los médicos no indagan sobre factores de riesgo y poco ofrecen la prueba Ocultamiento del diagnóstico Falta de medidas de prevención

Continúa

Continuación

<p>Manifestaciones del estigma y de la discriminación en los escenarios de atención en salud</p>	<p>Rupturas de confidencialidad Señalamiento Curiosidad exagerada, cuestionamientos y recomendaciones intrusivas Recriminaciones Medidas exageradas de protección Información inadecuada Retraso o negación de la atención Manifestaciones de empatía y solidaridad</p>	<p>Mejoría con el tiempo Marcas en la historia clínica Evitación Medidas exageradas Comentarios desagradables Rupturas de confidencialidad Negación de atención (a veces sutil, escondida) Trato respetuoso</p>
<p>Cambios en la vida con el diagnóstico de la infección por VIH</p>	<p>Afrontar múltiples temores: a los cambios físicos, a las enfermedades y a la muerte; al estigma y a la discriminación; a ver desenmascarada su sexualidad; al “qué dirán”; a que otros descubran su enfermedad; a la actividad laboral Reorganización del tiempo y de las actividades, determinadas por la atención en salud y por los tratamientos Cambios positivos y negativos como consecuencia de la pensión por sanidad Cambios en las relaciones interpersonales: con la familia, con la pareja, con los compañeros de trabajo, con los jefes, con los amigos Impacto en la sexualidad Encontrar significado en la enfermedad Buscar apoyo en la familia, en el equipo de salud y en otras personas con VIH Búsqueda de apoyo espiritual Interés por conocer sobre la enfermedad y sobre los derechos Normalización de la vida con el VIH</p>	<p>Tragedia, catástrofe Enfermedad crónica controlable Proceso desde desesperación hasta aceptación No aceptación por culpa Cambios laborales Los pacientes se vuelven “demandantes”</p>

Continúa

Continuación

Percepciones sobre la homosexualidad	<p>Anormalidad</p> <p>Comportamiento contrario a la naturaleza</p> <p>Comportamiento contrario a los mandamientos divinos</p> <p>Rechazo debido a arraigos culturales</p> <p>Opción personal pero “dentro de ciertos límites”</p> <p>Tensión con el machismo prevalente en la institución</p> <p>Tensión entre reconocimiento de derechos y concepciones culturales e individuales</p> <p>Suma de estigmas</p> <p>Homosexualidad enmascarada</p> <p>Aceptación en mayor o menor grado de la homosexualidad, de los derechos de las diversidades sexuales y de las personas con VIH</p>	<p>Disgusto por la homosexualidad</p> <p>Comportamiento contrario a los deseos de Dios</p> <p>Dificultad para aceptar diversidades sexuales por la cultura, la educación</p> <p>Reconocimiento de derechos, pero rechazo en la práctica</p> <p>Aceptación aparente de lineamientos institucionales de respeto, pero formas de rechazo más tácitas</p> <p>Aceptación de homosexualidad, no así de otras diversidades sexuales</p> <p>Elección de vida respetable</p> <p>Cambios desde rechazo hasta aceptación</p>
Estrategias frente al estigma	<p>Conocimientos acerca del VIH</p> <p>Discursos y reivindicaciones sobre derechos</p> <p>Ocultamiento del diagnóstico</p> <p>Asociación entre personas con VIH</p> <p>Empoderamiento frente a la infección por VIH y frente a la homosexualidad</p>	
Mujeres y VIH	<p>Percepción de “víctimas”</p> <p>Sumisión a la dominación masculina</p> <p>Sentimientos de rabia</p>	<p>Percepción de víctimas</p> <p>Mayor adherencia y mayor autocuidado</p> <p>Casos de abandono del tratamiento por rabia y sentimientos de haber sido traicionadas</p>

FUENTE: Elaborada por la autora.

## 7. Bibliografía

Abadía-Barrero, C.E. (2004). Políticas y sujetos del sida en Brasil y Colombia. *Revista Colombiana de Antropología*, 40, 123-154.

Abadía-Barrero, C.E., & Castro, A. (2006). Experiences of Stigma and Access to HAART in Children and Adolescents Living with HIV/AIDS in Brazil. *Social Science & Medicine*, 62, 1219-1228.

Abadía-Barrero, C.E., & Oviedo-Manrique, D.G. (2008). Intersubjetividades estructuradas: la salud en Colombia como dilema epistemológico y político para las Ciencias Sociales. *Universitas Humanística*, 66, 57-82.

Abadía-Barrero, C.E., & Oviedo, D.G. (2009). Bureaucratic Itineraries in Colombia. A theoretical and methodological tool to assess managed-care health care systems. *Social Science & Medicine*, 68( 6), 1153 – 1560.

Abdool-Karim, Q., Meyer-Weitz, A., Mboyi, L., Carrara, H., Mahlase, G., Frohlich, J.A., & Abdool-Karim, S.S. (2008). The influence of AIDS stigma and discrimination and social cohesion on HIV testing and willingness to disclose HIV in rural KwaZulu-Natal, South Africa. *Global Public Health*, 3(4), 351-365.

Aggleton P., & Parker P. (2002). Campaña mundial contra el SIDA 2002-2003. Marco conceptual y base para la acción: estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA. Ginebra: ONUSIDA.

Aggleton, P. (2002). Análisis comparativo: estudios de investigación de la India y Uganda. Discriminación, estigma y negación relacionados con VIH y el SIDA. Ginebra: Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre VIH/SIDA.

Aggleton, P., Parker, R., & Maluwa, M. (2003). Stigma, Discrimination and HIV/AIDS in Latin America and the Caribbean. Inter-American Development Bank. Disponible en: <http://www.iadb.org/sds/soc> (Consultado en 05/05/2010)

Almeida-Filho, N. (2000). *La ciencia tímida. Ensayos de Deconstrucción de la Epidemiología*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Almeida, M.R., & Labroncini, L.M. (2007). The silent itinerary of people with HIV told through oral history. *Ciência & Saúde Coletiva*, 12(1), 263-274.

Ambert, A.M., Adler, P.A., Adler, P., & Detzner, D.F. (1995). Understanding and evaluating qualitative research. *Journal of Marriage and the Family*, 57, 879-893.

- Amuchástegui, A., & Parrini, R. (2009). Sujeto, sexualidad y biopoder: la defensa de los militares viviendo con VIH y los derechos sexuales en México. *Estudios sociológicos*, 27(81), 861-884.
- Amuzu, J. (2008). HIV/AIDS Stigma and Discrimination: Legal Perspectives\*. *Commonwealth Law Bulletin*, 34(1), 119-123.
- Andrewin, A., & Chien, L. (2008). Stigmatization of patients with HIV/AIDS among doctors and nurses in Belize. *AIDS Patient Care and STDs*, 22 (11), 897-906.
- Arregui, M. (2007). Living with HIV in the Dominican Republic. *Interamerican Journal of Psychology*, 41(1), (31-40).
- Arrivillaga-Quintero M. (2010a). Dimensiones de adherencia terapéutica en mujeres colombianas con VIH/SIDA: una perspectiva social. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 42(2), 225-236.
- Arrivillaga-Quintero, M. (2010b). Análisis de las barreras para la adherencia terapéutica en mujeres colombianas con VIH/sida: cuestión de derechos de salud. *Salud Pública de México*, 52(4), 350-356.
- Babalola, S., Fatusi, A. & Anyanti, J. (2009). Media saturation, communication exposure and HIV stigma in Nigeria. *Social Science and Medicine*, 68(8), 1513-1520.
- Ballard, K., & Elston, M.A. (2005). Medicalisation: a multidimensional concept. *Social theory and health*, 3(3), 228-241.
- Barroso J., & Powell-Cope G.M. (2000). Metasynthesis of qualitative research on living with HIV infection. *Qualitative Health Research*, 10 (3), 340-353.
- Barroso J., & Powell-Cope G.M. (2000). Metasynthesis of qualitative research on living with HIV infection. *Qualitative Health Research*, 10 (3), 340-353.
- Bayer, R. (1996). Sida, salud pública y libertades civiles: consenso y conflicto en torno a las medidas sanitarias. En, Platts, M., Sida: aproximaciones éticas (p.35-65). México: Fondo de Cultura Económica.
- Beasley, C. (2005). *Gender & Sexuality: Critical Theories, Critical Thinkers*. London & Thousand Oaks: Sage Publications.
- Beauchamp, T., & Childress, J. (2009). *Principles of Biomedical Ethics*. Sixth edition. New York: Oxford University Press.
- Bell, E., Mthembu, P., & O'Sullivan, S. (2007). Sexual and Reproductive Health Services and HIV Testing: Perspectives and Experiences of Women and Men Living with HIV and AIDS. *Reproductive Health Matters*, 15(29), 113-135.
- Biagini, G. & Sánchez, M. (1999). Actores sociales y SIDA: El hospital público y la representación social del complejo VIH/SIDA, en servicios seleccionados del área metropolitana de la ciudad de Buenos Aires. Serie de Documentos Técnicos del Programa de Subvenciones para la

Investigación, Coordinación de Investigaciones, División de Salud y Desarrollo Humano, OPS, Washington.

Bird, S.T., Bogart, L.M., & Delahanty, D.L. (2004). Health-related correlates of perceived discrimination in HIV care. *AIDS Patient Care and STDs*, 18(1), 19–26.

Bodenlos, J.S., Grothe, K.B., Whitehead, D., Konkle-Parker, D.J., Jones, G.N., & Brantley, P.J. (2007). Attitudes Toward Health Care Providers and Appointment Attendance in HIV/AIDS Patients. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 18(3), 65-73.

Bones, K., Rubin, L.H., Zambom, C., Ücker, P., Torres, F., Cerqueira-Santos, E., et al. (2009). La atención a la salud en Brasil a partir de la percepción de travestis, transexuales y transgéneros. *Forum: Qualitative Social Research*, 10 (2), Art. 28.

Borrillo, D. (2001). *Homofobia*. Barcelona: Editorial Bellaterra.

Bos, A.E., Schaalma, H.P., & Pryor, J.B. (2008). Reducing AIDS-related stigma in developing countries: The importance of theory- and evidence-based interventions. *Psychology, Health & Medicine*, 13(4), 450–460.

Boulay, M., Tweedie, L. & Fiagbe, E. (2008). The effectiveness of a national communication campaign using religious leaders to reduce HIV-related stigma in Ghana. *African Journal of AIDS Research (AJAR)*, 7, 133-141.

Bourdieu, P. (1997). *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción*. Barcelona: Anagrama.

Bourdieu, P. (2000). *La dominación masculina*. Barcelona: Anagrama.

Breilh, J. (1998). La sociedad, el debate de la modernidad y la nueva epidemiología. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 1(3), 207-231.

Breilh, J. (1999). *La inequidad y la perspectiva de los sin poder: construcción de lo social y del género*. En: *Cuerpos, Diferencias y Desigualdades*. Bogotá: Facultad de Ciencias Humanas Colección CES.

Breihl, J. (2010). *Hacia una construcción emancipadora del derecho a la salud*. En: *¿Estado constitucional de derechos?: Informe sobre derechos humanos Ecuador 2009* (p. 263-283), Quito: Universidad Andina Simón Bolívar. Sede Ecuador. Programa Andino de Derechos Humanos, PADH

Brown L, Trujillo L, & Macintyre K. (2001). Interventions to reduce HIV stigma: What have we learned? *Horizons Population Council*. Disponible en: <http://www.popcouncil.org/pdfs/horizons/litrvwstigidisc.pdf>. (Consultado en 9/6/2008)

Butler, J. (1995). *Las inversiones sexuales*. En R. Llamas (comp.), *Construyendo identidades. Estudios desde el corazón de una pandemia* (p. 9-28), Madrid: Siglo XXI.

Butler, J. (2002). *Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del “sexo”*. Buenos Aires: Paidós.

- Caceres, C.F. (1996). *Male Bisexuality in Peru and the Prevention of AIDS*. En P. Aggleton (Ed.), *Bisexualities and AIDS: International Perspectives* (p.136-147). London: Taylor and Francis.
- Canadian HIV/AIDS Legal Network et al. (2002). Military Testing – Two Steps Forward, One Step Back. *HIV/AIDS Policy & Law Review*, 7(1), 42.
- Castro, A., & Farmer, P. (2005). El estigma del sida y su evolución social: una visión desde Haití. *Revista de Antropología Social*, 14,125-144.
- Castro, A., & Farmer, P. (2005). Understanding and Addressing AIDS-Related Stigma: From Anthropological Theory to Clinical Practice in Haiti. *Am J Public Health*, 95, 53–59.
- Chan, K.Y., Yang, Y., Zhang, K.L. & Reidpath, D.D. (2007). Disentangling the stigma of HIV/AIDS from the stigmas of drugs use, commercial sex and commercial blood donation - a factorial survey of medical students in China. *BMC Public Health*, 7, 280.
- Chernard, C. (2007). The Impact of Stigma on the Self-Care Behaviors of HIV-Positive Gay Men Striving for Normalcy. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 18(3), 23-32.
- Cloete, A., Simbayi, L.C., Kalichman, S.C., Strebel, A., & Henda, N. (2008). Stigma and discrimination experiences of HIV-positive men who have sex with men in Cape Town, South Africa. *AIDS Care*, 20(9), 1105-1110.
- Clum, G., Chung, S.E., Ellen, J.M., & The Adolescent Medicine Trials Network for HIV/AIDS Interventions. (2009). Mediators of HIV-related stigma and risk behavior in HIV infected young women. *AIDS Care*, 21(11), 1455 – 1462.
- Colombia Diversa. (2010). Situación de derechos humanos de la población LGBT. Informe alterno presentado al Comité de Derechos Humanos de Naciones Unidas. Disponible en: [http://www.globalrights.org/site/DocServer/LGBTI\\_PIDCP\\_Shadow\\_Report\\_Colombia\\_-\\_Spanish.pdf?docID=12068](http://www.globalrights.org/site/DocServer/LGBTI_PIDCP_Shadow_Report_Colombia_-_Spanish.pdf?docID=12068). (Consultado en: 18/3/2012)
- Crawford, A.M. (1996). Stigma associated with AIDS: A meta-analysis. *Journal of Applied Social Psychology*, 26(5), 398\_416.
- Creswell, JW. (1998). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. London: SAGE Publications.
- Crocker, J., Major, B., & Steele, C. (1998). Social stigma. En D. Gilbert, S. Fiske, & G. Lindzey, G. (Eds.), *The Handbook of Social Psychology* (p. 504-553). New York: McGraw Hill.
- CSDH (2008). *Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. Final Report of the Commission on Social Determinants of Health*. Disponible en: [http://whqlibdoc.who.int/publications/2008/9789241563703\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2008/9789241563703_eng.pdf) (Consultado en 10/09/2011).

Cusick, L., & Rhodes, T. (1999). The process of disclosing positive HIV status: findings from qualitative research. *Culture, Health and Sexuality*, 1(1), 3-18.

De Bruyn, T. (1999) *HIV/AIDS and Discrimination 2. Stigma and Discrimination: Definitions and Concepts*. Ottawa: Red Jurídica Canadiense sobre el VIH/SIDA y Sociedad Canadiense del SIDA. Disponible en: <http://www.aidslaw.ca/publications/interfaces/downloadFile.php?ref=41>. (Consultado en 10-10-2010).

De Bruyn, T. (2002). HIV-Related Stigma and Discrimination – The Epidemic Continues. *Canadian HIV/AIDS Policy and Law Review*, 7(1), 8-14.

De Currea-Lugo, V. (2010). *Salud y neoliberalismo*. Bogotá: Universidad El Bosque.

Defensoría Del Pueblo. Colombia. (2009a). *Evaluación de los Derechos de las Poblaciones de Diversidades Sexuales y Géneros en el Valle del Cauca*. Disponible en: [http://www.defensoria.org.co/red/usuarios/prensa/images/pdf/592\\_1240587661.pdf](http://www.defensoria.org.co/red/usuarios/prensa/images/pdf/592_1240587661.pdf) (Consultado en 10/09/2011).

Defensoría Del Pueblo. Colombia. (2009b). *La Tutela y el derecho a la salud Periodo 2006-2008*. Bogotá: Imprenta Nacional.

Defensoría Del Pueblo. Colombia. (2011). *La Tutela y el derecho a la salud 2010*. Bogotá: Imprenta Nacional.

Delor, F., & Hubert, M. (2000). Revisiting the Concepts of “Vulnerability”. *Social Science and Medicine*, 50 (11), 1557-1570.

Derose, K.P., Kanouse, D.E., Kennedy, D.P., Patel, K., Taylor, A., Leuschner, K.J., & Martinez, H. (2010). *El papel de las organizaciones basadas en la fe en la prevención y la atención del VIH en América Central*. RAND Corporation. Disponible en: <http://www.rand.org/pubs/monographs/MG891/> (Consultado en: 23-11-2011)

Diderichsen, F., Evans, T., Whitehead, M. (2002). *Bases sociales de las disparidades en salud*. En: Evans, T., Whitehead M., Diderichsen, F., Bhuiya, A., Wirth, M. *Desafío a la falta de equidad en la salud. De la ética a la acción* (p. 13-25). Washington: OPS/OMS, Fundación Rockefeller.

Dowshen, N., Binns, H.J., & Garofalo. R. (2009). Experiences of HIV-Related Stigma Among Young Men Who Have Sex with Men. *AIDS Patient Care and STDs*, 23(5), 371-376.

Driskell, J.R., Salomon, E., Mayer, K., Capistrant, B., & Safren, S. (2008). Barriers and Facilitators of HIV Disclosure: Perspectives from HIV-Infected Men Who Have Sex with Men. *Journal of HIV/AIDS & Social Services*, 7(2), 135 – 156.

Duesberg, P. (1988). HIV is not the cause of AIDS. *Science*, 241, 514-517.

Durand, G. (1999). *Introduction générale à la Bioéthique : histoire, concepts et outils*. Montréal: Editions Fides.

Echeverría, J. (2003). *Introducción a la metodología de la ciencia. La filosofía de la ciencia en el siglo XX*. Madrid: Cátedra.

Economic and Social Research Council, UK. (2010). *Framework for Research Ethics (FRE)*. Disponible en: [http://www.esrc.ac.uk/\\_images/Framework\\_for\\_Research\\_Ethics\\_tcm8-4586.pdf](http://www.esrc.ac.uk/_images/Framework_for_Research_Ethics_tcm8-4586.pdf). (Consultado en: 15/09/2011)

Editorial. A big disease with a Little Name. *Nature*, 474 (5), 228 – 241.

Estrada, J. (2006). Modelos de prevención en la lucha contra el VIH/sida. *Acta Bioethica*, 12, 91-100.

Etxeberria, X. (2000). *Ética de la diferencia*. (2ª Ed.) Bilbao: Universidad de Deusto.

Fair, C.D., & Ginsburg, B. (2010). HIV-related stigma, discrimination and knowledge of legal rights among infected adults. *Journal of HIV/AIDS & Social Services*, 9(1), 77-89.

Farmer, P.E., Nizeye, B., Stulac, S., & Keshavjee, S. (2006). Structural Violence and Clinical Medicine. *Plos Medicine*, 3(10), 1686 – 1691.

Fee, E., Parry, M., & Mann, J. (2008). HIV/AIDS, and Human rights. *Journal of Public Health Policy*, 29, 54-71.

Fernandez, M.I., Kelly, J.A., Stevenson, L.Y., Sitzler, C.A., Hurtado, J., Valdez, C., et al. (2005). HIV prevention programs of nongovernmental organizations in Latin America and the Caribbean: the Global AIDS Intervention Network project. *Revista Panamericana de Salud Pública*. 17(3), 154–62.

Ferreira, F.C., & Izumi-Nichiata, L.Y. (2008). Mulheres vivendo com aids e os profissionais do Programa Saúde da Família: revelando o diagnostico. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 42 (3), 483-489.

Foucault, M. (1976). *Histoire de la sexualité. I La volonté de savoir*. Paris Editions Gallimard.

Gallego, G. (2011). *Sexualidad, regulación y políticas públicas*. En S.E. Corrêa & R. Parker. (Orgs.), *Sexualidade e política na América Latina: histórias, interseções e paradoxos* (p. 11-119). Rio de Janeiro: Sexuality Policy Watch.

Gañezak, M. (2007). Stigma and discrimination for HIV/AIDS in the health: a polish perspective. *Interamerican journal of psychology*, 41(1), 57-66.

García, R., Luque, R., McDouall, J., & Moreno, L.S. (2006). *Infecção por VIH y sida en Colombia. Estado del arte 2000-2005*. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH (ONUSIDA) y Ministerio de la Protección Social. Bogotá: ONU y Ministerio de la Protección Social.

Garcia, S., Koyama, M.A.H., & Grupo de Estudos em População, Sexualidade e Aids. (2008). Estigma, discriminação e HIV/Aids no contexto brasileiro, 1998 e 2005. *Revista de Saúde Pública*, 42(Supl 1), S72-S83.

- Garibi-González, C. (2009). La compleja relación violencia de género-sida. Un acercamiento a la violencia institucional como factor de vulnerabilidad de las mujeres ante el vih. *Sexualidad, Salud y Sociedad - Revista Latinoamericana*, 3, 82-105.
- Genberg, B.L., Hlavka, Z., Konda, K.A., Maman, S., Chariyalertsak, S., Chingono, A, et al. (2009). A comparison of HIV/AIDS-related stigma in four countries: Negative attitudes and perceived acts of discrimination towards people living with HIV/AIDS. *Social Science & Medicine*, 68, 2279–2287.
- Giraldo, R. (2002). *Sida y agentes estresantes*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.
- Goffman, I. (1963). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Gracia, D. (1999). La práctica de la medicina. En A. Couceiro. *Bioética para Clínicos* (p. 95-108). Madrid: Editorial Triacastela
- Gómez Moreno, C.D. (2008). *Análisis de la justiciabilidad de los DH en México el caso de los militares con VIH/sida*, (Tesis de Maestría en Derechos Humanos y Democracia). México : FLACSO, Sede Académica de México.
- Grimberg, M. (2000). Género y vih/sida. Un análisis de los diferenciales de género en la experiencia de vivir con vih. *Cuadernos Médicos Sociales*, 78, 41-54.
- Grimberg, M. (2002). Vih-Sida, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con Vih. *Cuadernos Médicos Sociales*, 82, 43-59.
- Grimberg, M. (2003). Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH. *Cuadernos de Antropología Social*, 17, 79-99.
- Grimberg, M. (2009). Sexualidad, experiencias corporales y género: un estudio etnográfico entre personas viviendo con VIH en el Área Metropolitana de Buenos Aires, Argentina. *Cadernos de Saúde Pública*, 25(1), 133-141.
- Gruskin, S., & Tarantola, D. (2008). Universal Access to HIV prevention, treatment and care: assessing the inclusion of human rights in international and national strategic plans. *AIDS*, 22 (sup 2), S123-S132.
- Haraway, D.J. (1995). *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza*. Madrid: Editorial Cátedra.
- Herek, G.M., Capitanio, J.P., & Widaman, K.F. (2002). HIV-related stigma and knowledge in the United States: prevalence and trends, 1991-1999. *American Public Health*, 92, 371-377.
- Hernández Álvarez, M. (2008a). The concept of equity and the debate about fairness in health. *Revista de Salud Pública*, 10 (sup 1), 72-82.
- Hernández-Rosete, D. (2008). La otra migración. Historias de discriminación de personas que vivieron con vih en México. *Salud Mental*, 31(4), 253-260.

Hernández, M. (2002). Reforma sanitaria, equidad y derecho a la salud en Colombia. *Cuadernos de Saúde Pública* 18(4), 991-1001.

Hernández, M. (2004). *La fragmentación de la salud en Colombia y Argentina. Una comparación sociopolítica, 1880-1950*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.

Hernández, M. (2008b). Desigualdad, inequidad e injusticia en el debate actual en salud: posiciones e implicaciones. Ponencia, Taller Latinoamericano de Determinantes Sociales de la Salud, 29 de septiembre al 2 de octubre, ALAMES, México, D.F. Disponible en: <http://www.alames.org/eventos/materiales-tallerdeterminantes-sociales/> (Consultado en 10/09/2011)

Hernández, M. (2008c). Multicausalidad, determinación y determinantes sociales: Diferencias conceptuales y sus implicaciones. En *La cuestión de los determinantes sociales en salud*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.

Hernández, M. (2009). General report: 11th Latin American Congress of Social Medicine & Collective Health. *Social Medicine*, 4 ( 4), 235-239

Hirsch, J., Higgins, J., Bentley, M.E., & Nathanson, C. (2002). The social constructions of sexuality: marital infidelity and sexually transmitted disease-HIV risk in a Mexican migrant community. *American Journal of Public Health*, 92, 1227-1237.

Holzemer, W.L., Uys, L.R. Chirwa, M.L., Greef, M., Makoae, L.N., Kohi, T.W., et al. (2007). Validation of the HIV/AIDS Stigma Instrument-PLWA (HASI-P). *Aids Care*, 19(8), 1002-1012.

Homedes, N., & Ugalde, A. (2005). Las reformas de salud neoliberales en América Latina: una visión crítica a través dos estudios de caso. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 17(3), 210-219

Hossain, M.B., & Kippax, S. (2010) HIV-related Discriminatory Attitudes of Healthcare Workers in Bangladesh. *Journal of Health, Population and Nutrition*, 28(2), 199-207.

Hottois, G. (2005). *Qu'est-ce que la bioéthique?* Paris: Vrin.

Hottois, G. (2007a). *La ciencia entre valores modernos y posmodernidad*. Bogotá: Vrin-Universidad el Bosque.

Hottois, G. (2007b). La diversidad sin discriminación: entre modernidad y posmodernidad. *Revista Colombiana de Bioética*, 2(2), 45-76.

Infante, C., Zarco, A., Magali-Cuadra, S., Morrison, K., Caballero, M., Bronfman, M., & Magis, C. (2006). El estigma asociado al VIH/SIDA: el caso de los prestadores de servicios de salud en México. *Salud Publica de México*, 48, 141-150.

Jimenez, K., Martínez, C., & Díaz, V. (2007). Hombres adultos portadores del VIH/SIDA, percepciones e interacciones con los miembros del equipo de salud, durante las estancias

hospitalarias en el 2005. *Revista de enfermería actual de Costa Rica*, 11, 1-10.

Kalichman, S. & Simbaya, J. (2007). HIV testing attitudes, AIDS stigma, and voluntary HIV counselling and testing in a black township in Cape Town, South Africa. *Sexually Transmitted Infections*, 79(6), 442-447.

Kendall, T., & Pérez Vázquez, H. (2004). *Hablan las mujeres mexicanas VIH positivas. Necesidades y apoyos en el ámbito médico, familiar y comunitario*. México D.F.: Colectivo Sol, A. C.

Kirshenbaum, S.B., Hirky, A.E., Correlae, J., Goldstein, R.B., Johnson, M.O., Rotheram-Borus, M.J., & Ehrhardt, A.A. (2004). "Throwing the dice": pregnancy decision-making among HIV-positive women in four U.S. cities. *Perspectives on Sexual and Reproductive Health*, 36(3), 106-113.

Konstantinidis, A., & Cabello, M.L. (2008). La notificación del diagnóstico y las primeras reacciones de personas infectadas por el virus VIH. Un estudio cualitativo realizado en el área metropolitana de Monterrey, NL. *Social Perspectives*, 10 (1), 87-112.

Kurzban, R., & Leary, M.R. (2001). Evolutionary origins of stigmatization: The functions of social stigma. *Psychological Bulletin*, 127 (2), 187-208

Kyakuwa, M. (2009). Ethnographic experiences of HIV-positive nurses in managing stigma at a clinic in rural Uganda. *African Journal of AIDS Research*, 8(3), 367-378.

Laurell, A.C. (2010). Revisando las políticas y discursos en salud en América Latina. *Medicina Social*, 5 (1), 79-88.

Law, C.L., King, E., Zitek, E., & Hebl, M.R. (2007). Methods for understanding the stigma of AIDS in the United States: A review and future directions. *Interamerican Journal of Psychology*, 41, 75-86.

Levy, N., Miksad, R., & Fein, O. (2005) From treatment to prevention: the interplay between HIV/AIDS treatment availability and HIV/AIDS prevention programming in Khayelitsha, South Africa. *Journal of Urban Health*, 82, 498-509.

Ligouri, A.L, González-Block M., & Aggleton, P. (1996). *Bisexuality and HIV/AIDS in Mexico*. En: P. Aggleton (Ed.), *Bisexualities and AIDS: International Perspectives* (p.148-160). London: Taylor and Francis.

Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363-385.

Logie, C., & Gadalla, T.M. (2009). Meta-analysis of health and demographic correlates of stigma towards people living with HIV. *Aids Care*, 21(6), 742-753.

Lohan, M., Coleman, C., & Begley, C. M. (2009). Regulating sexual bodies or addressing health needs? Men who have sex with men and partner notification. *Critical Public Health*, 19(3), 325 – 339.

- Lopera, M. (2010). *Impacto social y económico del VIH en individuos y familias de Bogotá, 2008-2009: Un resultante de los procesos micro y macrosociales del contexto* (Tesis doctoral). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- MacIntosh, J.M. (2007). HIV/AIDS Stigma and Discrimination: A Canadian Perspective and Call to Action. *Interamerican Journal of Psychology*, 41(1), 93-102.
- MacQuarrie, K., Eckhaus, T., & Nyblade, L. (2009). *HIV-related Stigma and Discrimination: A Summary of Recent Literature*. UNAIDS. Disponible en: [http://data.unaids.org/pub/Report/2009/20091130\\_stigmasummary\\_en.pdf](http://data.unaids.org/pub/Report/2009/20091130_stigmasummary_en.pdf). (Consultado en: 10-10-2010).
- Maglio, I. *Guía de Buenas Prácticas ético legales en VIH/sida*. Argentina: Fundación Huésped. Disponible en: <http://www.huesped.org.ar/wp-content/uploads/2012/07/BP-Etico-Legales-WEB.pdf>. (Consultado en: 10/10/2012)
- Mahajan, A., Sayles, J., Patel, V., Remien, R., Ortiz, D., Szekeres, G. & Coates, T. (2008). Stigma in the HIV/AIDS epidemic: A review of the literature and recommendations for the way forward. *AIDS*, 22(Suppl 2), 67-79.
- Maliandi, R., & Thüer, O. (2008). *Teoría y praxis de los principios bioéticos*. Buenos Aires: Editorial de la UNLa.
- Maluwa, M., Aggleton P., & Parker, R. HIV- and AIDS-related stigma, discrimination, and human rights. (2002). *Health and Human Rights*. 6 (1) 1–18.
- Maman, S., Abler, L., Parker, L., Lane, T., Chirowodza, A., Ntogwisangu, J., et al. (2009). A comparison of HIV stigma and discrimination in five international sites: The influence of care and treatment resources in high prevalence settings. *Social Science & Medicine*, 68, 2271–2278.
- Mann, J.M, Gostin, L., Gruskin, S., Brennan, T., Lazzarini, Z. & Fineberg, H.V. (1994). Health and human rights. *Health Human Rights*, 1(1), 6-23.
- Martina, R. M., & Bronfman, M. (1999). *La población femenina ante el Sida*. En: M. Bronfman, A. Amuchástegui, R.M.Martina et al. *El SIDA en México: migración, adolescencia y género*. (pp. 222-225). México, DF: Colectivo Sol.
- Mattelart, A. (2006). *Diversidad cultural y mundialización*. Barcelona: Paidós.
- Ministerio de Defensa Nacional, Consejo Superior de Salud de las Fuerzas Militares y de la Policía Nacional. (2005). Acuerdo No. 043 de Diciembre 21 de 2005 “*Por el cual se adoptan políticas en materia de Salud Sexual y Reproductiva en el Sistema de Salud de las Fuerzas Militares y de la Policía Nacional*” .
- Ministerio de Defensa Nacional. (2010). *Política en derechos sexuales y reproductivos, equidad y violencia basada en género, salud sexual y reproductiva, con énfasis en VIH*. Unidad de comunicaciones UNFPA.

Ministerio de la Protección Social, UNFPA & Universidad Nacional de Colombia. *Factores de vulnerabilidad a la infección por VIH en mujeres*. Unidad de Comunicaciones UNFPA. Disponible en: [http://www.unfpa.org.co/home/unfpacol/public\\_htmlfile/VIHmujeresWeb.pdf](http://www.unfpa.org.co/home/unfpacol/public_htmlfile/VIHmujeresWeb.pdf). (Consultado en: 15/09/2011)

Ministerio de la Protección Social. (2010). *Informe UNGASS 2010. Seguimiento de la declaración de compromiso sobre VIH y Sida*. Informe Nacional, República de Colombia.

Miric, M. (2005). Carga psicosocial del estigma sentido entre las personas que viven con el vih/sida en la república dominicana: autoestima, depresión y percepción de apoyo social. *Perspectivas Psicológicas*, 5, 40-48.

Mohanan, P., & Kamath, A. (2009). Apoyo familiar para disminuir la morbilidad y la mortalidad en pacientes con VIH/SIDA (Revisión Cochrane traducida). *Biblioteca Cochrane Plus*, Número 3. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com/BCP/BCPGetDocument.asp?DocumentID=CD006046>. (Consultado en 10/10/2010).

Morse, J. (2003). *Asuntos críticos de la investigación cualitativa*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.

Network of Networks of HIV Positives in Ethiopia (NEP+). (2011). *The people living with HIV stigma index. Ethiopia*. Arada Sub City: UNAIDS.

Neuberg, S. L., Smith, D. M., & Asher, T. (2000). Why people stigmatize: Toward a biocultural framework. En T. F. Heatherton, R. E. Kleck, M. R. Hebl & J. G. Hull (Eds.), *The social psychology of stigma* (p. 31-61). New York, NY: Guilford Press.

Nussbaum, M. (2005). *El cultivo de la humanidad. Una defensa clásica de la reforma en la educación liberal*. Barcelona: Paidós.

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.

Nyblade, L.C. (2006). Measuring HIV stigma: Existing knowledge and gaps. *Health Medicine*, 11(3), 335-45.

Ogden, J., & Nyblade, L. (2005). *Common at its core: HIV-related stigma across contexts*. Washington, DC: International Center for Research on Women.

O'Leary, A., Kennedy, M., Pappas-DeLuca, K. A., Nkete, M., Beck, V. & Galavotti, C. (2007). Association Between Exposure to an HIV Story Line in the Bold and the Beautiful and HIV-Related Stigma in Botswana. *AIDS Education and Prevention*, 19(3), 209-217.

ONUSIDA. (1998a). *El sida y el personal militar: Un punto de vista*. Ginebra: ONUSIDA. Disponible en: [http://data.unaids.org/publications/irc-pub05/militarypv\\_es.pdf](http://data.unaids.org/publications/irc-pub05/militarypv_es.pdf). (Consultado en 20-03-2009)

ONUSIDA. (1998b). *Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida. Guía para la planificación estratégica de una respuesta nacional al VIH/sida: análisis de la respuesta*. Ginebra: ONUSIDA.

ONUSIDA. (1999). *Infección por VIH y SIDA en Colombia: aspectos fundamentales, respuesta nacional y situación actual. Un balance histórico hacia el nuevo siglo*. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el Vih/Sida (Onusida) Grupo Para América Latina y El Caribe. Grupo Temático Para Colombia. Bogotá: ONUSIDA.

ONUSIDA. (2006). *Vih y relaciones sexuales entre hombres*. Ginebra: ONUSIDA. Disponible en: [http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/dataimport/publications/irc-pub07/jc1269-policybrief-msm\\_es.pdf](http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/dataimport/publications/irc-pub07/jc1269-policybrief-msm_es.pdf). (Consultado en: 20/08/2011)

ONUSIDA. (2010). Informe de la epidemia mundial de sida 2010. Disponible en: [http://www.unaids.org/globalreport/Global\\_report\\_es.htm](http://www.unaids.org/globalreport/Global_report_es.htm). (Consultado en 10-10-2011).

Orb, A., Eisenhauer, L. & Wynaden D. (2001). Ethics in qualitative research. *Journal of Nursing Scholarship*, 33 (1), 93-96.

Organización Internacional del Trabajo (2001). *Repertorio de recomendaciones prácticas de la OIT sobre el VIH/SIDA y el mundo del trabajo*. Ginebra: OIT. Disponible en [http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/ed\\_protect/protrav/ilo\\_aids/documents/publication/wcms\\_113788.pdf](http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/ed_protect/protrav/ilo_aids/documents/publication/wcms_113788.pdf). (Consultado en: 10/10/2012).

Ortiz, L., & García, M.I. (2005). Opresión internalizada y prácticas sexuales de riesgo en varones homo-y bi-sexuales de México. *Revista de Saúde Pública*, 39(6), 956-964.

Palmasiano, L., & Vella, S. (2011). A brief history of antiretroviral therapy of HIV infection: success and challenges. *Scielo Public Health*, 47(1). Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/aiss/v47n1/v47n1a10.pdf> (Consultado en 10/09/2011).

Parker, R. (1996). *Bisexuality and HIV/AIDS in Brazil*. En P. Aggleton (Ed.), *Bisexualities and AIDS: International Perspectives* (p.148-160). London: Taylor and Francis.

Parker, R. (2001). Sexuality, Culture, and Power in HIV/AIDS Research. *Annual Review of Anthropology*, 20, 163-179.

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

Parker, R., Easton, D. & Klein, C. (2000). Structural barriers and facilitators in HIV Prevention: A review of International Research. *AIDS*, 14, S22-S32.

Pecheny, M., & De La Dehesa, R. (2011). *Sexualidades y políticas en América Latina: un esbozo para la discusión*. En S.E. Corrêa, & R. Parker, (Orgs.) *Sexualidade e política na América Latina: histórias, interseções e paradoxos* (p. 31-79). Rio de Janeiro: Sexuality Policy Watch.

- Pellegrino, E. (1999). La metamorfosis de la ética médica. En A. Couceiro (Ed). *Bioética para clínicos* (p. 73-87). Madrid: Editorial Triacastela.
- Petracci, M. & Romeo, M. (2011). *Índice de estigma en personas que viven con VIH. Argentina*. Geneva: ONUSIDA, IPPF, GNP, ICW Goba.
- Profamilia. (2010). *Encuesta Nacional de Demografía y Salud*. Disponible en: <http://www.profamilia.org.co/encuestas/Profamilia/Profamilia/images/stories/PDF-capitulos/Capitulo-12.pdf> (Consultado en 17/02/211).
- Prost, A. (2006). A Review of Research Among Black African Communities Affected by HIV in the UK and Europe. *MRC Social and Public Health Sciences*, Occasional Paper No. 15. Disponible en: <http://www.sphsu.mrc.ac.uk/library/occasional/OP015.pdf>. (Consultado en: 11/06/2012)
- Protto, J.P., Schaaf D., Suárez M.F., & Darras, C. (2008). Entorno epidemiológico y respuesta a la epidemia del VIH en Bolivia. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 23(4), 288–294.
- Pryor, J.B., Reeder, G.D., & Landau, S. (1999). A social psychological analysis of HIV-related stigma: A two-factor theory. *American Behavioral Scientist*, 42, 1193–1211.
- Pulerwitz, J., Michaelis, A., Weiss, E., Brown, L., & Mahendra, V. (2010). Reducing HIV-Related Stigma: Lessons Learned from Horizons Research and Programs. *Public Health Reports*, 125(2), 271-281.
- Ramos, I., Louro, I., Farinas, A.T., Llanuso, S., & Rojo, N. (2010). Participación multisectorial en la respuesta nacional para la prevención y atención a la epidemia del VIH/SIDA, República de Cuba, 2007-2008. *Medicina Social*, 5(3), 192-202.
- Rao, D., Kekwaletswe, T.C., Hosek, S., Martinez, J., & Rodriguez, F. (2007). Stigma and social barriers to medication adherence with urban youth living with HIV. *AIDS Care*, 19(1), 28-33.
- Recolvih, Infarma. (2011). Voces positivas: resultados del índice de estigma en personas que viven con VIH en Colombia. Disponible en: [http://onusida.org.co/informes/INFORME\\_VOCES\\_POSITIVAS.pdf](http://onusida.org.co/informes/INFORME_VOCES_POSITIVAS.pdf). (Consultado en: 15/02/2012)
- Reeves, P.M., & Arnold, T.G. (2006). Empowerment: The evolving nature of the relationship between HIV/AIDS patients and their physicians. *Journal of HIV/AIDS & Social Services*, 5(3/4), 25 – 44.
- Reidpath, D.D. & Chan, K.Y. (2005). A method for the quantitative analysis of the layering of HIV-related stigma. *AIDS Care*, 17, 425–432.
- Reiheld, A. (2010). Patient complains of ... How medicalization mediates power and justice. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 3 (1), 72-98.
- Rodkjaer, L., Sodemann, M., Ostergaard, J., & Lomborg, K. (2011). Disclosure Decisions:

- HIV-Positive persons Coping With disease-Related Stressors. *Qualitative Health Research*, 20(10), 1–11
- Rosas-Torres, A., & Gomes-Veríssimo de Faria, M. (2008). Creencia en un mundo justo y prejuicios: el caso de los homosexuales con VIH/SIDA. *Interamerican Journal of Psychology*, 42, 570-579.
- Roses, M. (2004). Unidos por el Acceso Universal. *Perspectivas de la Salud - La Revista de la Organización Panamericana de la Salud*, 9 (1). Disponible en: [http://www.paho.org/spanish/dd/pin/Numero19\\_first.htm](http://www.paho.org/spanish/dd/pin/Numero19_first.htm) (Consultado en 10/09/2011).
- Ross, M.W., & Ferreira-Pinto, J.B. (2000). Towards a public health of situations: the re-contextualization of risk. *Cadernos de Saúde Pública*, 16(1), 59-71.
- Ruiz-Torres, Y., Cintrón-Bou, F., & Varas-Díaz, N. (2007). AIDS-Related Stigma and Health Professional in Puerto Rico. *Interamerican Journal of Psychology*, 41(1), 49-56.
- Russak, S., Ortiz, D., Galvan, F. & Bing, E. (2005). Protecting Our Militaries: A Systematic Literature Review of Military Human Immunodeficiency Virus/Acquired immunodeficiency syndrome Prevention Programs Worldwide. *Military Medicine*, 170 (10), 886-898.
- Rutledge, S.E., Abell, N., Padmore, J., & McCann T.J. (2009). AIDS stigma in health services in the Eastern Caribbean. *Sociology of health illness*, 31(1), 17-34.
- Sales da Silva, L. M., Oliveira Fraga, M. N., & Costa Pinheiro, P. N. (2008). Percepción de los trabajadores de un servicio de asistencia especializada en VIH/Sida. *Enfermería integral: Revista Científica del Colegio Oficial de A.T.S de Valencia*, 81, 30-33.
- Sánchez, A.R. (2009). Cuerpo y sexualidad, un derecho: avatares para su construcción en la diversidad sexual. *Sociológica*, 24 (69), 101-122.
- Sandelowski, M., & Barroso, J. (2009). Gender, Race/Ethnicity, and Social Class in research reports on Stigma. *Health care for Women International*, 30, 273-288.
- Schuster, M., Collins, R., Cunningham, W., Morton, S., Sierler, S., Wong, M., et al. (2005). Perceived discrimination in clinical care in a nationally representative sample of HIV-infected adults receiving health care. *Journal of General Internal Medicine*, 20, 807–813.
- Sen, A. (2000). *Desarrollo como Libertad*. Madrid: Editorial Planeta.
- Sharp, L. (2010). *The people living with HIV stigma index. Qualitative data: Findings of the qualitative work undertaken to complement the people living with HIV stigma index*. Geneva: UNAIDS, IPPF, GNP, Global ICW
- Sharp, M.P., & Hahn, B.H. (2011). Origins of HIV and the AIDS Pandemic. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine* 2011. Disponible en: <http://perspectivesinmedicine.org/cgi/collection/hiv> (Consultado en 01/10/2011)
- Silva García, Fernando. (2008). VIH y militares (criterios jurisprudenciales de la SCJN).

*Cuestiones Constitucionales*, 18, 309-325.

Skelton, J.A. (2006). How Negative Are Attitudes Toward Persons With AIDS? Examining the AIDS–Leukemia Paradigm. *Basic and Applied Social Psychology*, 28(3), 251-261.

Smith, R., Rossetto, K., & Peterson, B.L. (2008). A meta-analysis of disclosure of one's HIV-positive status, stigma and social support. *AIDS Care*, 20(10), 1266-1275.

Sprague, L. (2011). *Multi –Country Findings from the PLHIV Stigma Index*. Wayne State University: Workshop on People Living with HIV Stigma Index, Nokia Concert Hall, Yellow room.

Sobo, E. (1995). *Choosing Unsafe sex: AIDS-Risk denial Among Disadvantaged Women*. Philadelphia (PA): University of Pennsylvania.

Sohler, N., Li, X., & Cunningham, C. (2007). Perceived discrimination among severely disadvantaged people with HIV-infection. *Public Health Reports*, 122, 347–355.

Sontag, S. (1996). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Madrid: Santillana, S.A. Taurus.

Souteyrand, Y.P., Collard, V., Moatti, J.P., Grubb, I., & Guerma, T. (2008). Free care at the point of service delivery: a key component for reaching universal access to HIV/AIDS treatment in developing countries. *AIDS*, 22, 161 – 168.

Sowell, R.L., Lowenstein, A., Moneyham, L., Demi, A., Mizuno, Y. & Seals, B.F. (1997)-Resources, stigma and patterns of disclosure in rural women with HIV infection. *Public Health Nursing*, 14(5), 302–312.

Stake, R. (2006). *Evaluación comprensiva y evaluación basada en estándares*. Barcelona: Editorial Graó.

Stutterheim, S.E. (2011). *Understanding HIV-related stigma: social and psychological processes*. Maastricht: the Netherlands. Disponible en: <http://arno.unimaas.nl/show.cgi?fid=21066>.(Consultado en: 16/10/2011).

Tornqvist, C. (2009). Linking HIV/AIDS, National Security and Conflict A Colombian Case Study. *Colombia Internacional*, 70, 121-144.

Treichler, P.A. (1987). AIDS, Homophobia, and Biomedical Discourse: An Epidemic of Signification. *AIDS: Cultural Analysis/Cultural Activism*, 43, 31-70.

UNAIDS (2003). *On the front line. A review of policies and programmes to address AIDS among peacekeepers and uniformed services*. Geneva: UNAIDS. Disponible en: [http://data.unaids.org/publications/IRC-pub05/jc950-frontline\\_en.pdf](http://data.unaids.org/publications/IRC-pub05/jc950-frontline_en.pdf). (Consultado en: 14/01/2011).

UNAIDS (2006). *International Guidelines on HIV/AIDS and Human Rights 2006 Consolidated Version*. Geneva: UNAIDS. Disponible en: [http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub07/jc1252-internguidelines\\_en.pdf](http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub07/jc1252-internguidelines_en.pdf). (Consultado en: 10/10/2012).

UNAIDS (2007) *Monitoring the declaration of commitment on HIV/AIDS: guidelines on the construction of core indicators*. Geneva: UNAIDS. Disponible en: [http://www.unaids.org/en/AboutUNAIDS/Goals/UNGASS/2008\\_UNGASS\\_Reporting](http://www.unaids.org/en/AboutUNAIDS/Goals/UNGASS/2008_UNGASS_Reporting). (Consultado en: 28/03/2008).

UNAIDS. (2007). *A framework for monitoring and evaluating HIV prevention programmes for most-at-risk populations*. Geneva: UNAIDS. Disponible en: [http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub01/JC316-Uganda-India\\_en.pdf](http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub01/JC316-Uganda-India_en.pdf) (Consultado en: 28/03/2008).

Unesco. (2003). *Educación para los derechos humanos*. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Disponible en: [http://cmas.siu.buap.mx/portal\\_pprd/work/sites/ddu/resources/LocalContent/143/1/Lectura%2010.pdf](http://cmas.siu.buap.mx/portal_pprd/work/sites/ddu/resources/LocalContent/143/1/Lectura%2010.pdf). (Consultado en: 11/06/2012).

Useche, B. & Arrivillaga, M. (2011). *Una aproximación a la historia crítica de la investigación, la prevención y el tratamiento del VIH/SIDA*. En: M. Arrivillaga & B. Useche (Eds.). *SIDA y sociedad. Crítica y desafíos sociales frente a la epidemia*. Bogotá: Ediciones Aurora.

Useche, B. & Cabezas, A. (2005). *The vicious cycle of AIDS. Poverty and neoliberality*. IRC Americas. Disponible en: <http://americas.irc-online.org/am/2965> (Consultado en 15/05/2011).

Uys, L., Chirwa, M., Kohi, T., Greeff, M., Naidoo, J., Makoae, L., Dlamini, P., Durrheim, K., Cuca, Y., & Holzemer, W.L. (2009). Evaluation of a Health Setting-Based Stigma Intervention in Five African Countries. *AIDS Patient Care and STDs*, 23(12), 1059-1066

Valles, M.S. (1997). *Técnicas Cualitativas de Investigación Social: Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis S.A.

Van Brakel, W.H. (2006). Measuring health-related stigma a literature review. *Psychology, Health, & Medicine*, 11, 307–334.

Varas-Díaz, N., Serrano-García, I., & Toro-Alfonso, J. (2005). AIDS-Related Stigma and Social Interaction: Puerto Ricans Living With HIV/AIDS. *Qualitative Health Research*, 15, 169 - 187.

Varas-Díaz, N. Y., & Toro-Alfonso, J. (2003). Incarnating stigma: visual images of the body with HIV-AIDS. *Forum Qualitative Social Research*, 4(3), Art. 7.

Varas-Díaz, N. Y., & Toro-Alfonso, J. (2007). Similar epidemics with different meanings: Understanding AIDS stigma from an international perspective. *Interamerican Journal of Psychology*, 41, 1-6.

Von Collani, G., Grumm, M., & Streicher, K. (2010). An Investigation of the Determinants of Stigmatization and Prejudice Toward People Living With HIV/AIDS. *Journal of Applied Social Psychology*, 40 (7),1747–1766.

Wayne State University, USA. (2011). *Multi –Country Findings from the PLHIV Stigma Index Laurel Sprague*. Workshop on People Living with HIV Stigma, May 26th, Nokia Concert Hall, Yellow room.

Weiss, M. & Ramakrishna, J. (2006). Stigma interventions and research for international health. *Lancet*, 367, 536–338.

WHO, UNAIDS, UNICEF. (2010). *Towards Universal Access Scaling up priority HIV/AIDS intervention in the health sector*. Progress Report 2010.

Wolfe, W.R., Weiser, S.D., Leiter, K., Steward, W.T., Percy-de Korte, F., Phaladze, N., et al. (2008). The Impact of Universal Access to Antiretroviral Therapy on HIV Stigma in Botswana. *American Journal of Public Health*, 98(10), 1865-1871.

Zou, J., Yamanaka, Y., John, M., Watt, M., Ostermann, J., & Thielman, N. (2009). Religion and HIV in Tanzania: influence of religious beliefs on HIV stigma, disclosure, and treatment attitudes. *BMC Public Health*, 9(75). Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/9/75>. (Consultado en: 10-10-2010)

Zukoski, A., & Thorburn, S. (2009). Experiences of Stigma and Discrimination among Adults Living with HIV in a Low HIV-Prevalence Context: A Qualitative Analysis. *AIDS Patient Care and STDs*, 23(4), 267-276.

