

# Relación del conocimiento y el ejercicio de derechos con el estigma y discriminación de personas viviendo con VIH

Recibido: 07/08/2015 Aceptado: 01/09/2015

Martín Romeo<sup>1</sup>, Demián Marchi<sup>2</sup>.

**Resumen** *El objetivo de investigación es describir el estigma y discriminación atravesadas por personas viviendo con VIH y su relación con el conocimiento y ejercicio de los derechos que los protegen.*

*Las fuentes son el índice de estigma en personas viviendo con VIH en Argentina realizado a través de encuestas de opinión. Para observar su tratamiento, también se relevan artículos periodísticos referidos a la ley que protege los derechos de las personas viviendo con VIH.*

*El nivel de conocimiento de la ley o declaración de compromiso sobre VIH no se relaciona con experiencia de estigma. En cambio, cuanto menor es el nivel de conocimiento de derechos, mayor es la cantidad de experiencias vividas.*

*La apropiación de derechos a través del conocimiento de leyes y declaraciones que los protegen incide sobre la intención de conseguir reparaciones legales como sobre intentos de gestiones con agentes gubernamentales y/o políticos en pos de su defensa.*

**Palabras clave:** HIV, estigma, discriminación, derechos, salud, conocimiento.

## Introducción

### Justificación del problema a investigar

El estigma es uno de los principales problemas y obstáculos para el abordaje de cuestiones vinculadas a la prevención y atención y la garantía de acceso a los servicios de salud de las personas que viven con

<sup>1</sup> Licenciado en Ciencias de la Comunicación. Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.

<sup>2</sup> Estudiante. Carrera de Ciencias de la Comunicación. Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.

DIRECCIÓN PARA CORRESPONDENCIA:

Lic Martín Romeo.

Macedonio Fernández 5614. 1431 Ciudad de Buenos Aires.

Argentina. TE: 011.5247-2600. Fax: 54.11.4542-2726.

Email: queruzo@gmail.com

**Conflicto de intereses:** Los autores no presentan conflicto de intereses.

VIH. Los actores políticos y sociales buscan a través de la legislación y sanción de leyes, proteger los derechos de la población viviendo con VIH para mejorar integralmente la calidad de vida. Cuál es la brecha entre lo regulado y lo efectivamente vivenciado.

### Estado actual del conocimiento

La legislación sobre VIH y sida a nivel nacional se despliega en el marco de las leyes siguientes: Ley Nacional de SIDA 23798/90 que declaró de interés nacional la lucha contra el sida; las leyes 24455/95 y 24754/96 que obligan a incluir en los tratamientos para el VIH y el sida entre sus prestaciones a obras sociales (cobertura dependiente de las obras sociales) y medicina prepaga; la ley 25543/02 sobre mujeres embarazadas en materias de transmisión vertical; la ley 26682/11 marco regulatorio de la Medicina Prepaga.

El desarrollo de la respuesta social al VIH, temas relacionados a derechos sexuales, discriminación basada en género y/o la orientación sexual fueron objeto de activismo, producción académica y comenzaron a ocupar un lugar en la agenda pública y política de los tomadores de decisión.

No obstante las regulaciones y la inserción de la problemática en el agenda pública, es pertinente señalar la persistencia de cuestiones culturales, políticas y sociales de fondo que se traducen en situaciones de estigma y discriminación en diversos ámbitos de la vida social, sean públicos o privados; conjuntamente combinadas con desconocimiento de los derechos que contribuyen a revertir esas situaciones por las que atraviesan o son expuestas las personas viviendo con VIH.

El estigma es una de los principales obstáculos para abordar cuestiones de prevención y atención así como garantizar los accesos a los servicios esenciales de salud de las personas viviendo con VIH.

El índice de estigma de personas que vive con VIH define que "la discriminación implica tratar a alguien de manera diferente e injusta, parcial o perjudiciada sobre la base de su pertenencia o de que se le percibe perteneciente a un grupo en particular; la discriminación con frecuencia se percibe como el resultado final del proceso de estigmatización".

La discriminación puede encontrarse en diferentes situaciones: puede ser familiar, comunitaria, institucional, nacional.

En rigor, la discriminación de personas viviendo con VIH es una violación de los derechos humanos que los marcos legales de los países deben resolver.

El estigma, por su parte, es descripto como el resultado de un proceso de devaluación o degradación.

A principios de los años 60, Goffman realizó un abordaje del proceso de construcción social de "lo aceptable" y lo "no aceptable" entendiendo dichas categorías como perspectivas construidas en la interacción.

Otros autores como Link y Pehlan, plantean que para que exista estigmatización el poder deber ser ejercido; al tiempo que destacan el aumento de estudios sobre estigma desde una perspectiva individual. Autores como Moya (2009) señalan que el estigma es un prejuicio resultante del rechazo y desprestigio de un individuo o grupos de individuos por algún atributo o característica en particular o por sus conductas o comportamientos, al ser evaluados o considerados de un modo diferente a la norma establecida.

Autores como Grinberg (2002) sostienen que la producción de investigaciones referidas a personas viviendo con VIH está más orientada a la descripción de las dificultades para enfrentar la prevención que la descripción del proceso de vivencias por las que atraviesan las personas que viven con VIH.

El estigma y discriminación ha sido abordado desde los ámbitos sociales en los que dichas situaciones se producen así como desde las acciones de incidencia que se realizan para enfrentarlos.

Desde las acciones de incidencias se destacan las investigaciones realizadas por ONUSIDA (2001-2008), Vázquez (2004) y Fundación Huésped (2006).

En este sentido y en relación con los ámbitos donde se producen se destacan en: Drogadependencia (Vázquez y Stolkiner 2009); en derechos sexuales (Pecheny 2000, Parker y Aggleton 2002; Petracci y Pecheny 2006, 2007); en políticas públicas (Petracci, Maglio y Vázquez 2008); en trabajo (Muchnik 1991, Arguiñarena 1994, Etala 2003, Dibarbora 2005, Wierzba 2003, Maceira et al 2008, Fundación Huésped 2010); sistema carcelario (Neuman 1999, CELS 2003); salud (Llano 1991, Rosales 1999, Roses 2003; Wierzba 2003, Pecheny 2007, Moya 2009).

Un análisis retrospectivo de investigaciones y documentos confirman la persistencia de situaciones

de discriminación en la Argentina aún después de 30 años transcurridos de la epidemia.

Las opiniones de los ciudadanos frente al estigma y la discriminación han sido comparativamente menos investigadas por los sondeos de opinión referidos al VIH. En sentido contrario, es profusa la disposición y antecedentes de investigaciones respecto de la importancia de las campañas de información, prevención y concientización respecto del VIH.

La profundización del conocimiento sobre las experiencias, los sentimientos, las sensaciones, los miedos de las personas viviendo con VIH y la relación con el uso y ejercicio de los derechos que los asisten constituyen un aporte a la visibilidad de un problema que vulnera desde hace años los derechos de las personas viviendo con VIH.

### **Propósito de la investigación. Objetivos de investigación e hipótesis**

El propósito de la investigación es conseguir mediante evidencia empírica resultante, una mejora tanto en políticas públicas y programas específicos para la población de estudio como la mejora en el acceso universal a la prevención, tratamiento, atención y apoyo.

En esa perspectiva, se busca comprometer a actores claves de la sociedad civil como de instancias gubernamentales nacionales y organismos internacionales para el diseño, implementación, monitoreo y análisis de información relacionada con el estigma y discriminación de personas viviendo con VIH.

Al mismo tiempo, se busca generar acciones de incidencia política y sensibilización de actores que ayuden y promuevan la disminución de estigmatización y discriminación hacia las personas viviendo con VIH en los espacios públicos y privados.

Finalmente, resulta una acción derivada del propósito de la investigación, empoderar a la sociedad civil, fundamentalmente a las organizaciones de personas viviendo con VIH, para llevar adelante acciones comunitarias de su defensa y promover el conocimiento y apropiación de los derechos de las personas viviendo con VIH.

#### **Objetivo general de investigación**

Describir el estigma externo e interno y las situaciones de discriminación atravesada por las personas

viviendo con VIH y su relación con el conocimiento y ejercicio de los derechos que los protegen.

#### **Objetivos específicos**

- ✎ Describir las situaciones de estigma y discriminación según el conocimiento de la ley nacional de sida.
- ✎ Describir las situaciones de estigma y discriminación según la discusión del contenido de la ley nacional de sida.
- ✎ Describir el efectivo ejercicio de derechos según la discusión del contenido de la ley nacional de sida.
- ✎ Describir acciones emprendidas en pos del ejercicio de los derechos.
- ✎ Describir el resultado obtenido en el ejercicio de los derechos.

#### **Hipótesis de trabajo que guía la investigación**

La experiencia de situaciones de estigma y discriminación está influida positivamente por el desconocimiento de la ley nacional de sida.

#### **Metodología y técnicas de relevamiento**

- ✎ Se triangulan técnicas de relevamiento.
- ✎ Por un lado, se utilizan fuentes secundarias a partir del índice de estigma en personas que viven con VIH en Argentina.
- ✎ Dicho estudio ha sido realizado a través de encuestas de opinión.
- ✎ La población: Argentina.
- ✎ Población de estudio: personas viviendo con VIH.
- ✎ Unidades de muestreo: provincias de la Argentina.
- ✎ Marco muestral: provincias y localidades de la Argentina.
- ✎ Unidad de análisis: individuos.
- ✎ Tipo de muestreo: no probabilístico combinando muestreo:
  - ☞ Intencional: que supone la selección de individuos a entrevistar según el criterio de identificación de personas seropositivas.
  - ☞ “Bola de nieve”: estrategia de búsqueda de personas “informantes” que contribuyan con la búsqueda de nuevos entrevistados/as con criterios de ingreso a la muestra, proceso que se repite sucesivamente hasta completar el tamaño de la muestra.
- ✎ El tamaño de la muestra fue de 1 197 casos.

Complementariamente se utilizan fuentes secundarias a partir del relevamiento de artículos periodísticos en los diarios de mayor circulación durante un período determinado referidos a la ley nacional de Sida que protege los derechos de las personas viviendo con VIH.

Las unidades de análisis son los artículos periodísticos que refieren a la ley nacional de sida relevados durante el año 2010 y 2012; es decir, antes, durante y después de la realización del índice de estigma y discriminación de las personas viviendo con VIH.

## Resultados

### Difusión y tratamiento mediático de los derechos vinculados al VIH

El acceso a la información en una problemática de salud pública como la que aquí se aborda se convierte en un eje clave de la investigación. Los medios masivos de comunicación, entre ellos los gráficos, son soporte habitual para notas periodísticas sobre epidemias. En nuestro país, las emergencias sanitarias desatadas por el dengue y la denominada gripe 'A' H1N1 motivaron la publicación de innumerables notas sobre ambos temas que aún persisten.

La agenda de los medios sobre el VIH se muestra orientada a los avances en el tratamiento y otras novedades científicas relacionadas. Asimismo se observan numerosas notas vinculadas a contagios masivos o violaciones que engrosan la lista de noticias policiales o judiciales.

La estigmatización social que persiste, como ya fue evidenciado, o la información vinculada a la protección legal con la que cuenta la población no son ejes temáticos abordados por los medios.

La mayoría de los contenidos de los medios en los que se menciona al HIV aparece en secciones de ciencia o judiciales; las problemáticas sociales no son parte de la agenda, mucho menos los derechos con que cuenta la población viviendo con VIH.

En el diario Clarín se encuentran notas como las siguientes.

↳ Vinculadas a avances científicos:

- ↳ Avance contra el VIH: afirman que dos pacientes se curaron

- ↳ Descubren desde dónde y cómo el sida se expandió a todo el mundo
- ↳ "Les recuerdo a los más jóvenes que el VIH todavía no tiene cura"
- ↳ Un caso que abre esperanzas: "Soy la prueba viviente de que se puede vencer al sida"

↳ De índole policial o Judicial

- ↳ Abusó de su ex novia y le dijo que tenía SIDA
- ↳ Tiene sida, violó a una joven y le dijo "ahora estamos unidos para toda la vida"

Asimismo, existe una cantidad no menor de noticias en la sección de espectáculos debido a la interpretación de personajes "portadores del virus" o famosos que viven con esta "condición".

Aún así, el diario Clarín es el único que en pocas ocasiones ha informado sobre la problemática de la estigmatización para con las personas viviendo con VIH. En su versión digital hay apenas dos notas que abordan el mencionado eje y que mencionen a la Ley 23798.

En una de las notas del años 2011, titulada: "9 de cada 10 infectados se sienten discriminados", se menciona a la Ley que está vigente desde 1990: "Existe otro dato que quizás también explique el porqué de este estigma interno: el 40 por ciento de los entrevistados desconoce que desde 1990, una Ley Nacional, la número 23.798, protege los derechos de las personas que viven con VIH".

En este primer caso, la nota hace referencia a la estigmatización y a los derechos vinculados a evitar este tipo de situaciones de discriminación en la población "portadora del virus".

Sin embargo hay un segundo caso en el que también se menciona la Ley pero en referencia al derecho al tratamiento gratuito. La nota de 2012 titulada "SIDA, tratamiento y prevención", explica: "En Argentina, mediante la Ley 23.798 de 1990, la lucha contra el sida fue declarada de interés nacional. De esta manera, el acceso a los medicamentos para las personas infectadas es totalmente gratuito tanto en los hospitales públicos como para los que tienen obra social (Ley 24.455) o prepaga (Ley 24.754). "El paciente con VIH tiene sus drogas garantizadas por el Estado y por su sistema de salud, así como los análisis específicos que necesite", dice Bogdanowicz. También el test de diagnóstico es gratuito y se puede pedir en cualquier hospital público".

El diario La Nación también hace mención a la Ley pero sólo se registran cuatro notas. En ellas, sólo en una oportunidad se realiza un abordaje en relación a la protección de la integridad de la persona, en el resto de los casos se trata de la posibilidad de acceso al tratamiento. Las cuatro notas registradas del *longevo matutino* son de los años 1996, 1998, 2000 y 2001; es decir que la Ley que protege derechos de las personas con VIH lleva como tal, más de 14 años ausente de las páginas del diario y por lo tanto en los años 2010 y 2012 no hay apariciones.

Dos de las notas de La Nación hacen referencia a quién es el responsable de asumir los costos del tratamiento de personas viviendo con VIH, en uno de los casos señala al Estado y en otro a una obra social y en ese contexto menciona a la Ley 23798/90.

En otra nota titulada "Preguntas frecuentes sobre HIV/Sida", se hace hincapié en la prevención del contagio, por lo que la nota parece interpelar a un lector no viviendo con VIH. En este caso se "tranquiliza" a los lectores que deban realizarse una transfusión de sangre ya que la ley mencionada obliga a realizar los controles pertinentes.

La nota restante, del año 1996, explica que la Ley convierte al Ministerio de Salud en la autoridad de aplicación y por lo tanto es quien debe garantizar la provisión de medicamentos para las personas infectadas.

Resulta llamativo que la versión *online* del diario *Página 12* no presente en ninguna de sus ediciones alguna mención a la Ley 23798 ya que la línea editorial del diario suele visibilizar sectores de la población que se encuentren en situación de subalternidad.

En todos los casos, los *matutinos* con más poder de marcar agenda en el país tienen nula o escasa presencia de información vinculada a los derechos de personas viviendo con VIH. Cuando la ley 23798/90 es mencionada es para informar sobre la cobertura del tratamiento y apenas en tres casos se menciona la estigmatización que sufre la población viviendo con VIH.

Asimismo, los medios parecen interpelar a la población que no está viviendo con VIH. La preponderancia de notas de índole científica, policial e incluso de espectáculos evidencia el trato de la "noticia como mercancía" que hacen los medios de comunicación en la actualidad. En muchas redacciones se visibiliza ante los redactores quienes escribieron las notas más leídas del día en tiempo real, como si se tratara del rating de un programa de TV.

Así parece delegarse la información para los "portadores del virus" a publicaciones especializadas o a las ONG que buscan, de una forma u otra, proteger los derechos de las personas viviendo con VIH e informarlas sobre sus derechos ante posibles situaciones de estigmatización.

### **El tratamiento histórico de los medios y las enfermedades**

"Una larga y penosa enfermedad", es uno de los eufemismos más utilizados por quienes redactan una nota sobre el fallecimiento de alguna persona con exposición pública. Asimismo, se han utilizado palabras como "Nosocomio" para referirse a hospitales o clínicas privadas.

El periodismo y los periodistas buscan evitar nombrar enfermedades o padecimientos que producen temor y a los que aún la medicina y la ciencia moderna en la que tanta confianza se deposita, no ha encontrado una solución eficaz. El protagonista excluyente aquí es el cáncer.

Sin embargo, el VIH sufre el mismo trato; una suerte de ocultamiento lingüístico metafórico que fuera habitual en otras épocas con la tuberculosis.

EL VIH en los medios aún carga con los prejuicios que fueron puestos en su mochila allá lejos en los años '80 y si bien en los medios se pueden encontrar notas vinculadas a la estigmatización, no son suficientes para acercar información sobre sus derechos a la población viviendo con VIH.

"Dados los innumerables floreos metafóricos que han hecho del cáncer sinónimo del mal, mucha gente lo ha vivido como algo vergonzoso, por consiguiente algo que hay que esconder, y también algo injusto, una traición del propio cuerpo. ¿Por qué a mí?, exclama con amargura el paciente de cáncer. En el caso del sida, la vergüenza va acompañada de una imputación de culpa, y el escándalo no es para nada recóndito. Pocos se preguntan ¿Por qué a mí? La mayor parte de los aquejados de sida, fuera del África subsahariana, saben (o creen saber) cómo lo contrajeron. No se trata de un mal misterioso que ataca al azar. En la mayor parte de los casos hasta la fecha, tener sida es precisamente ponerse en evidencia como miembro de algún «grupo de riesgo», de una comunidad de parias. La enfermedad hace brotar una identidad que podría haber permanecido oculta para los vecinos, los compañeros de trabajo, la familia, los amigos. También confirma una

identidad determinada y, dentro del grupo de riesgo norteamericano más seriamente tocado al principio, el de los varones homosexuales, ha servido para crear un espíritu comunitario y ha sido una vivencia que aisló a los enfermos y los expuso al vejamen y la persecución”, consideró Susan Sontag en “La enfermedad y sus metáforas” y ejemplifica algunos de los prejuicios que aún subsisten en los medios de comunicación locales.

En 2010 y 2012, sólo se encontró en los medios masivos de mayor circulación y poder de agenda, una sola nota que menciona la Ley 23798 en función de la cobertura que debe garantizar el Estado. Apenas en 2011, también Clarín publicó información referida a la Ley desde el eje de la estigmatización y los derechos de la población con VIH.

El perfil comercial y/o político de los medios de comunicación ha casi eliminado de su agenda cuestiones vinculadas a la salud pública. Como vimos, sólo son abordadas las epidemias pasajeras o estacionales que pueden generar interés en los lectores y por lo tanto, ventas de diarios como de publicidad.

La responsabilidad de la distribución de información de temas de salud pública ha sido delegada por su bajo interés comercial. Es entonces el Estado con sus campañas y los organismos del tercer sector quienes asumen esta responsabilidad. En el caso del Estado quizás existan recursos pero las herramientas comunicacionales son menos poderosas que las que poseen los diarios de mayor tirada.

El tratamiento que realizan los medios locales de los derechos correspondientes las personas viviendo con VIH es, por omisión, cómplice de la desinformación e invisibilización. El padecimiento de situaciones estigmatizantes, como se verá a continuación, es mayor en quienes desconocen la Ley y los derechos que ésta otorga, por lo que una mayor información sobre el aspecto social del VIH/sida y la promoción de los derechos en los medios se muestra como necesaria.

### **Conocimiento y ejercicio de derechos de las personas viviendo con VIH**

El conocimiento de la declaración de compromiso sobre VIH/sida que protege los derechos de las personas que viven con VIH se divide por mitades.

Entre aquellos que la desconocen (49%) se destacan las mujeres transexuales al mismo tiempo que

dicho desconocimiento aumenta a medida que disminuye el nivel educativo de los entrevistados hasta alcanzar el 59% entre aquellos con primaria incompleta y menos.

En contraposición, el conocimiento (47%) aumenta a medida que aumenta el nivel educativo hasta alcanzar el 64% en aquellos entrevistados con más de secundaria completa.

Entre los entrevistados que conocen la declaración, también se divide casi por mitades la lectura o discusión respecto del contenido.

Podemos entonces decir que casi 1 de cada 4 entrevistados manifiesta un conocimiento más que superficial como resultado de la lectura y discusión del contenido de la misma donde se destacan las mujeres trans que casi alcanzan a 1 de cada 3.

La ley nacional que protege los derechos de las personas viviendo con VIH/sida, por su parte, muestra niveles de registro mayores.

Así es que el 60% de los entrevistados manifiesta su conocimiento, opinión que se destaca en entrevistados con nivel de instrucción superior al secundario.

En contraposición, el 36% de los entrevistados no ha oído hablar de la misma donde se destacan los entrevistados con el menor nivel de instrucción con estudios primarios incompletos o menos.

Al respecto, el 47% de los entrevistados manifiesta haber leído o discutido el contenido de Ley al menos una vez; opinión que se destaca en mujeres usuarias de drogas.

En resumen, podemos decir que un 49% de los entrevistados no conoce la declaración de compromiso sobre VIH/sida; un 24% ha oído hablar de la misma y un 23% tiene un conocimiento producto de su lectura y/o discusión.

Respecto de la ley nacional que protege los derechos de las personas que viven con VIH/sida un 36% de los entrevistados no conoce la ley; un 32% ha oído hablar de la misma y un 28% tiene un conocimiento producto de su lectura y/o discusión.

De la combinación de estos datos puede concluirse que:

- 1). No conoce declaración ni ley: 47,6%
- 2). No conoce al menos una (declaración o ley) y la restante sólo la ha escuchado mencionar: 18,9%

3. No conoce al menos una (declaración o ley) pero la restante la ha leído o discutido: 11,0 %
4. Ha escuchado hablar de ambas (declaración o ley) pero no ha leído ni discutido al respecto: 0,0 %
5. Ha escuchado hablar de ambas (declaración o ley) y al menos ha leído o discutido sobre una: 5,2 %
6. Conoce, ha leído y discutido acerca de ambas (declaración o ley): 17,3 %.

Los entrevistados fueron consultados respecto de un conjunto de situaciones sufridas como consecuencia de su condición de VIH positivos

Estas situaciones referían a haber sido forzado o sometido a un procedimiento médico o de salud (incluyendo pruebas de VIH), habersele negado un seguro de salud o de vida debido a su condición, haber sido arrestado o llevado a juicio por cargos relacionados a su condición, haber tenido que revelar su condición VIH para ingresar a otro país para solicitar residencia o nacionalidad, o haber sido detenido o puesto en cuarentena o aislado.

Al respecto, el 85 % de los entrevistados manifiesta no haber sufrido ninguna de estas situaciones en los últimos 12 meses.

En contraposición, el 18 % de los entrevistados manifiesta haber sufrido alguna de esas situaciones. Las situaciones de mayor registro fueron el sometimiento a un procedimiento médico o de salud (5 %) y sufrir la negación de un seguro de salud debido a su condición de VIH (5 %). Entre los entrevistados que soportaron situaciones, el promedio de situaciones vividas asciende a 1,2 situaciones por persona.

Ahora bien, más allá de estas situaciones puntuales que se han listado, el 17 % de los entrevistados considera que sus derechos como personas viviendo con VIH han sido violados donde se destacan las opiniones de las mujeres transexuales (30 %).

No obstante, entre los que consideran que sus derechos han sido violentados, sólo el 30 % ha tratado de obtener alguna reparación legal de daños por la violación de sus derechos como persona viviendo con VIH donde se destacan los residentes de la región metropolitana del gran Buenos Aires y los extremos de la pirámide educativa.

Entre los que han intentado obtener reparaciones legales a sus derechos violentados, más de 2 tercios (68 %) han comenzado dicho proceso en los úl-

timos 12 meses donde se destacan los varones homosexuales y los entrevistados con primaria o secundaria completa.

Al respecto, más de la mitad (51 %) de los que iniciaron el proceso de reparación manifiesta que el asunto no fue resultado o nada sucedió donde se destacan heterosexuales, mujeres usuarios de drogas y mujeres transexuales. En el otro extremo, sólo un 13 % de los que iniciaron la gestión de reparación, manifiesta que el asunto sí ha sido resuelto donde se destacan los varones homosexuales y los varones usuarios de drogas.

En resumen, en el universo del 17 % que considera que sus derechos como personas viviendo con VIH han sido violados, un 30 % ha intentado una reparación legal, un 20 % ha iniciado gestiones concretas pero sólo el 3 % ha resuelto el asunto.

Ahora bien, entre los entrevistados que consideran que sus derechos como personas viviendo con VIH han sido violados pero no han intentado una reparación (11 %), un tercio de los mismos esgrime como razón para haber desistido en el intento la poca confianza en conseguir un resultado exitoso donde se destacan los varones homosexuales y las mujeres transexuales.

En segundo lugar, un 19 % manifiesta la percepción burocrática del proceso para intentarlo donde se destacan los varones usuarios de drogas y los entrevistados con secundaria completa.

En tercer lugar, un 18 % señala la falta de recursos financieros para su instrumentación donde se destacan las mujeres usuarias de drogas.

Y en cuarto lugar, un 17 % manifiesta haberse sentido intimidado por la situación donde al igual que la razón anterior se destacan las mujeres usuarias de drogas.

En relación con los intentos por conseguir que algún o algunos empleados de gobierno tomen medidas en contra de la violación de los derechos como persona viviendo con VIH, el 22 % de los entrevistados manifiesta haber intentado donde se destacan los varones usuarios de drogas (44 %) y los residentes en el interior del país (33 %).

Los residentes de la zona metropolitana se destacan por no haber intentado que empleados tomen medidas (83 %) y entre los que sí lo hicieron el intento ha sucedido hace más de un año (30 %).

Entre aquellos que lo intentaron, el 77 % señala que dicho intento ocurrió durante el último año.

Respecto del resultado entre aquellos que hicieron intentos, el 45 % señala que el asunto no fue resuelto o "no pasó nada" donde se destacan los entrevistados con estudios secundarios incompletos (67 %), los residentes del interior del país (51 %) así como, según género, las mujeres trabajadoras sexuales (100 %), los varones heterosexuales (60 %), varones usuarios de drogas (59 %) y las mujeres usuarios de drogas (55 %). Al mismo tiempo,

En contraposición, un 24 % señala que el asunto ha sido resuelto donde se destacan las mujeres transexuales (52 %) o usuarias de drogas (41 %) así como los varones homosexuales o usuarios de drogas (33 %); al tiempo que también se destacan los extremos de la pirámide educativa y los residentes de la región metropolitana del gran Buenos Aires.

La distribución de respuestas es similar cuando se trata de los intentos por conseguir que algún político local o nacional tome medidas en contra de la violación de los derechos como persona viviendo con VIH. Así es que el 20 % de los entrevistados manifiesta haberlo intentado donde se destacan los varones heterosexuales o los entrevistados con nivel de instrucción secundario completo.

En el mismo sentido, el 73 % de los intentos ha sido realizado durante el último año con el mismo perfil de destitución que los intentos realizados ante empleados públicos.

Asimismo, el resultado de los intentos ha sido significativamente más negativo aún, por cuánto el 59 % no fue resuelto con similar distribución a los intentos realizados ante empleados públicos. En este sentido, el intento ante políticos aumentó la falta de resolución en 14 puntos respecto de la ya mala performance ante empleados públicos.

En el mismo sentido, la resolución de los asuntos planteados ante políticos muestra una caída de 6 puntos respecto a la ya magra resolución ante empleados públicos. Así es que el 18 % manifiesta que el asunto fue resuelto con similar distribución a los intentos realizados ante empleados públicos.

Los datos permiten observar grandes coincidencias en los perfiles de distribución de los entrevistados comparando los intentos ante empleados públicos y políticos por lo que sugieren que se estaría tratando de las mismas personas que

han planteado los intentos en ambas instancias simultáneamente.

### **Conocimiento de derechos y estigma.**

De la combinación de conocimiento y profundidad respecto a los derechos de las personas viviendo con VIH surge la siguiente distribución.

El 48 % de los entrevistados desconoce tanto la ley como la declaración. Este desconocimiento se destaca en los residentes de la región NOA (69 %), crece a medida que disminuye la edad y el nivel de instrucción de los entrevistados. El desconocimiento total de ley y declaración alcanza el 77 % de los entrevistados adolescentes (15-19 años) y el 60 % de aquellos con nivel de instrucción primario completo.

Un 30 % de los entrevistados tiene conocimiento de la ley o la declaración sin distinguir el nivel de profundidad de dicho conocimiento sea si es por simple notificación, lectura o discusión al respecto. La principal característica de este grupo es la homogeneidad de su distribución en cuanto a sexo, tramos de edad, grupo de población de referencia, región de residencia, nivel educativo o estrato socioeconómico.

Finalmente, un 23 % de los entrevistados conoce tanto la ley como la declaración, con predominio de aquellos que conocen a partir de la lectura o discusión, donde se destacan los residentes de la Patagonia (39 %) y crece a medida que aumenta la edad o el nivel de instrucción de los entrevistados.

En este sentido, el conocimiento de la ley y la declaración alcanza el 32 % de los entrevistados mayores de 49 años y el 38 % de aquellos con nivel de instrucción superior a la secundaria completa.

El presente estudio, registró que el 94 % de los entrevistados padecieron estigma y discriminación externo y/o interno y si bien no se observan diferencias en el tipo de estigma de acuerdo al nivel de conocimiento de la ley o la declaración de compromiso sobre VIH/sida; sí se observan, en cambio, diferencias respecto a la cantidad de experiencias padecidas.

El estudio elaboró un índice de estigma y discriminación a partir de la combinación de situaciones experimentadas en la vida social, laboral, sanitaria a manos de terceros (estigma externo) en combinación con un conjunto de sentimientos, sensaciones, comportamientos y temores del fuero íntimo de la persona viviendo con VIH (estigma interno).

En síntesis, el índice es el resultado del cómputo conjunto de un total de 34 indicadores referidos a situaciones de estigma interno y externo que se presenta en una escala de 0 a 10 donde 0 significa ausencia total de dichas situaciones y 10 significa la presencia de todas ellas.

El índice muestra un valor promedio de 2,20 situaciones experimentadas. Sin embargo, se observa una significativa diferencia en cantidad de situaciones experimentadas entre aquellos que desconocen por completo ley y declaración respecto de los que conocen alguna o ambas.

Así es que aquellos que desconocen tanto la ley como la declaración tienen un promedio de 2,38 situaciones experimentadas en la escala 0 a 10 mientras que aquellos que conocen ley o declaración promedian 2,12 situaciones y los terceros que conocen ambas cosas 1,93 situaciones.

Aquellos que no conocen ley y declaración han experimentado un 23% más de situaciones de estigmatización externa o interna que aquellos que conocen ambas. Esa diferencia se extiende al 59% si comparamos las medianas de cada subgrupo.

En definitiva y de acuerdo a los resultados del estudio, el nivel de conocimiento de la ley o declaración de compromiso sobre VIH/sida no se relaciona con la experiencia de estigma por cuanto lo han vivenciado tanto aquellos que conocen sus derechos como aquellos que no. En cambio, sí se relaciona con la cantidad de experiencias sufridas dado que cuanto menor es el conocimiento de la ley y la declaración, mayor es la cantidad de experiencias de estigma y discriminación experimentadas.

Por supuesto que este estudio no pretende señalar una relación causal entre dichas variables porque las conductas estigmatizantes y discriminatorias pueden originarse en terceras personas sin que las personas discriminadas o estigmatizadas puedan evitarlas más allá del nivel de conocimiento que tengan de las leyes o declaraciones que los protegen.

No obstante, nos parece oportuno señalar la existencia de una diferencia estadísticamente significativa en la cantidad de situaciones de discriminación experimentadas de acuerdo al nivel de conocimiento de sus derechos.

Es decir, el conocimiento de la ley o declaración no puede impedir una conducta o reacción discriminatoria; en cambio, sí podría tener impacto en las acciones posteriores emprendidas ante dichas conductas.

Tal es así, que un 17% de los entrevistados manifiesta que alguno de sus derechos como persona viviendo con VIH ha sido violado durante el último año donde, llamativamente, se destacan entrevistados que conocen tanto la ley como la declaración (27%). Sin embargo, este grupo se destaca dentro del 30% de entrevistados que intentó obtener una reparación legal de daños por violación a sus derechos alcanzando al 40% de los entrevistados. En efecto, puede observarse que la búsqueda de reparación legal de daño aumenta a medida que crece el nivel de conocimiento de la ley y la declaración de compromiso.

En el mismo sentido, el intento de conseguir que algún empleado del gobierno tome medidas en contra de la violación de sus derechos (22%), también aumenta de acuerdo al nivel de conocimiento de la ley y la declaración de compromiso; así es que dicho valor cae al 9% al tratarse de personas sin conocimiento de la ley o declaración y trepa al 35% al tratarse de aquellos que conocen ambas cosas.

Algo similar sucede respecto al intento de que algún político local o nacional tome medidas en contra de la violación de sus derechos como persona viviendo con VIH. Así es que entre aquellos que manifiestan que alguno de sus derechos fue violado en el último año (17%), el 20% intentó alguna gestión con políticos en pos de su defensa y dicho comportamiento crece a medida que aumenta el conocimiento de ley y declaración ese compromiso. Mientras lo intentaron sólo el 4% de los entrevistados sin conocimiento de la ley o la declaración; lo ha intentado el 33% de aquellos que conocen ambas cosas.

En contraposición, resulta también interesante señalar que el 11% de los entrevistados manifiesta que sus derechos fueron violados en el último año pero no intentaron ningún tipo de reparación legal y entre las principales razones señaladas un 33% manifiesta la poca o nula confianza en que el resultado sea exitoso y un 19% señala el carácter burocrático del proceso para atender el problema; en ambos casos, aumenta con el nivel de conocimiento de la ley y la declaración.

La apropiación de derechos a través del conocimiento de las leyes y declaraciones de compromiso que los protegen incide tanto sobre la intención de conseguir reparaciones legales ante las violaciones como sobre los intentos de gestiones con agentes gubernamentales y/o políticos nacionales o locales en pos de su defensa.

Al respecto, un relevamiento de las estadísticas de Promoción de Derechos de la Fundación Huésped muestra un significativo aumento de las consultas en

el período 2012-2013. Así es que si en el año 2012 se iniciaron 1 518 consultas, durante el año 2013 se realizaron 2 144 que representan un 41 % de aumento.

En líneas generales, la distribución de las consultas se ha mantenido en esos años y es la siguiente:

- ✎ 43 % vinculados a salud: casos de discriminación, incumplimiento y/o asesoramiento en acceso a la salud en sistema público, sistema de seguridad social – obras sociales - y medicina privada.
- ✎ 23 % vinculados a trabajo: discriminación y/o asesoramiento en general (preocupacional, licencias, notificación de diagnóstico a empleador, etc.).
- ✎ 14 % otros: seguros, temas de familia y sucesiones, servicio penitenciario, discapacidad, vivienda, temas patrimoniales, etc.
- ✎ 13 % accesos: pensión, jubilación, pases libres (para transporte público).
- ✎ 4 % vinculados a familia, educación y/o conflictos vecinales.
- ✎ 3 % migración e inmigración: información sobre requisitos para viajar a otros países, en especial sobre los que tienen restricción para personas con VIH, extranjeros que vienen a residir a Argentina, etc.

En resumen, 2 de cada 3 consultas corresponden a temas de salud y trabajo y el 98 % de los mismos se resuelven extrajudicialmente (con carta documento, nota simple o intervenciones de otro tipo), mientras que el 2 % restante se judicializa.

Del 2 % que se judicializa, la relación se invierte por cuanto, aproximadamente, el 60 % corresponde a temas laborales y el 40 % por temas de salud.

El tiempo de resolución varía de acuerdo al tipo de demanda. Las demandas laborales se resuelven

más rápido (como mínimo 5 meses, si hay acuerdo sin llegar a juicio) y de ahí en adelante. Si se llega a instancia judicial pueden tardar de un año y medio en adelante.

Los juicios civiles, en cambio, demoran más tiempo y pueden durar más de tres años; durante ese tiempo hay un gran porcentaje de deserción (50 %). Uno de los principales motivos de esa deserción es la dificultad para conseguir testigos.

La totalidad de las causas que completan su ciclo fueron resueltas favorablemente en instancia judicial o acuerdo judicial.

Los otros casos restantes de discriminación (escuela, vecinos, etc.) no son judicializados.

La obtención de resultados satisfactorios nada tiene que ver con dicha apropiación a través del conocimiento por cuanto depende de otras variables que no se han analizado en este estudio como la calidad de los patrocinantes de las denuncias, la adecuación a los canales correspondientes de accionar legalmente, el cumplimiento de los requisitos exigidos, etc.

Sin embargo, es un llamado de atención que la desconfianza a un resultado exitoso y el carácter burocrático del proceso sean las principales razones para desistir de gestiones de reparaciones entre aquellos que manifiestan que sus derechos fueron violentados y más aún que dichas razones sean esgrimidas principalmente por aquellos que tienen conocimiento de la ley y la declaración.

#### Agradecimientos.

A Lic. Leandro Cahn, Lic. Mar Lucas Gómez, Dra Mónica Petracci, Maria Celia Trejo Coronel y Lic. Dalia Szulik.

#### Referencias

Adjuntía en Derechos Humanos de la Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires, 1999. "Informe preliminar situación comunidad travesti en Ciudad de Buenos Aires", Mimeo.

Barber N, Cabut V, Maglio F, Mezzini D, Salaberry M y Zangaro S. 1996. "Representaciones sociales y sida en el marco institucional de un hospital público". Monografía inédita presentada Seminario Antropología Médica Departamento Antropología. Facultad de Filosofía. UBA.

Boletín sobre el SIDA en la Argentina. Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, SIDA y ETS. Ministerio de Salud. Año VI. Número 18. Diciembre 1999.

Boletín sobre el VIH-SIDA en la Argentina, N°26, año Xii, Noviembre de 2009.

Boletín sobre VIH-SIDA en la Argentina (Año XIII-Noviembre 2010, N°27)

Cabal L, Roa M, Lemaitre J. (eds.), 2001. Cuerpo y derecho. Legislación y jurisprudencia

en América latina. Centro Legal para Derechos Reproductivos y Políticas Públicas. Bogotá: Termis.

Cahn P, Bloch C, Weller S. "El sida en la Argentina: epidemiología, subjetividad y ética social", noviembre de 1999, Ed. Arkhetypo,

CELS. 2003. "Condiciones para la prevención y el tratamiento de VIH en población penitenciaria". Proyecto PNUD ARG 96/011 del Control de SIDA y ETS - LUSIDA, Convenio

Préstamo BIRF 4168/ARG. Ministerio de Salud de la Nación.

Estudio nacional sobre la situación social de las personas viviendo con VIH en la Argentina. 2008. Proyecto "Actividades de apoyo a la prevención y el control del VIH en la Argentina". Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria. Director: Dr. Mario Pecheny. Buenos Aires: Libros del Zorzal.

Etala CA. 2003. "Enfermedad, sida y despido. Dos procesos para un mismo caso de discriminación laboral por sida", RDLSS 2003-A-535.

Goffman E. 1963. Estigma: la identidad deteriorada. Buenos Aires. Amorrortu Editores.

Kornblit A, Giménez L, Méndes Diz A, Petracci M, Vujosevich J. 1997. Y... el SIDA está entre nosotros. Buenos Aires: Ediciones Corregidor.

Kornblit A, Pecheny M, Vujosevich J. 1998. Gays y lesbianas: Formación de la identidad y derechos humanos. Buenos Aires: La Colmena.

Kraut A. 1997. Los Derechos de los Pacientes. Buenos Aires: Edit. Abeledo Perrot.

La Nación. ejemplar del 2 de junio de 2008.

Maglio F. 1995. "El sida como "enfermedad"social?". Quirón 26 (4): 57. La Plata. Bs. As.

Maglio I. 1998. "Tuberculosis multirresistente: ¿Derechos de la comunidad vs. Derechos individuales?" en Perspectivas Bioéticas en las Américas, Año 3, N° 5, 1° semestre 1998. FLACSO. Bs. As.

Manzelli H, Pecheny M. 2002. "Prevención del VIH en hombres que tienen "sexo con hombres". En: Cáceres, C., Pecheny, M., y Terto Júnior, V. (editores). 2002. SIDA y sexo entre

hombres en América latina. Vulnerabilidades, fortalezas y propuestas para la acción. Perspectivas y reflexiones desde la salud pública, las ciencias sociales y el activismo. Universidad Peruana Cayetano Heredia y ONUSIDA.

Ministerio de Salud de la Nación, Dirección de sida y enfermedades de transmisión sexual, Boletín sobre VIH. 2007.

Ministerio de Salud de la Nación, Dirección de sida y enfermedades de transmisión sexual, Boletín sobre VIH. 2009.

Monti E J. 1993. El Sida y el hombre. Ed. Alcotán S.A.

Moreno A. 2006. "La invisibilidad como injusticia. Estrategias del movimiento de la diversidad sexual". En: Pecheny, M, Figari C, Jones D. 2008. Todo sexo es político. Estudios sobre sexualidades en Argentina. Buenos Aires: libros del Zorzal.

Muchnik GR. 1991. "El sida en el lugar de trabajo en el área de salud". Revista de la Cámara de Instituciones de Diagnóstico Médico. CADIME. Oct 1991; 1(1).

Mundo Hospitalario.s/f. Entrevista al Doctor Pedro Cahn.

Nino C. S. 1998. Introducción al análisis del derecho. Buenos Aires: Astrea.

Parker R, Aggleton P. 2002. "VIH and AIDS-Related Stigma and Discrimination: a conceptual framework and implications for action". Rio de Janeiro: ABIA.

Pecheny M. 2000. "La salud como vector del reconocimiento de derechos humanos: la epidemia de sida y el reconocimiento de los derechos de las minorías sexuales". En: Domínguez Mon A, Federico A, Findling L, Mendes Diz A. La salud en crisis. Una mira-

da desde las ciencias sociales, Buenos Aires, p.199-215.

Pecheny M, Manzelli H, Jones D. 2007. "La experiencia del estigma: las personas que viven con VIH/SIDA y hepatitis C en Argentina", Bs As: Revista Interamericana de Psicología.

Pecheny M, Petracci M. 2006. "Derechos humanos y sexualidad en la Argentina". Horizontes antropológicos, Porto Alegre, año 12, n. 26, p.43-69, jul./dec. 2006, ISSN 0104-7183 (versión impresa); ISSN 1806-9983 (versión on-line).

Petracci M. 2004. Salud, derechos y opinión pública. Buenos Aires: Editorial Norma.

Petracci M, Pecheny M. 2007. Argentina: Derechos Humanos y Sexualidad. Buenos Aires: CEDES- CLAM/IMRJ ISBN 978 987-21844-6-9.

Puccinelli, O. Raúl. 1995. Derechos Humanos y SIDA. Buenos Aires: Ediciones Depalma.

Ré M I. 2004. "La respuesta no gubernamental al VIH en Argentina: su interacción con el Programa Nacional de SIDA en la década del '90". Tesis Maestría en Ciencias Sociales con Mención en Salud, CEDES/ FLACSO.

Roses P M. 2003. "Comprensión y respuesta al estigma y a la discriminación por el VIH en el sector salud", OPS.

Sánchez Caro J, Giménez Cabezón J. 1995. Derecho y Sida. Madrid: Edit. MAPFRE. Derecho Sanitario.

Sibidé M. "30 años de sida: la lucha permanente por la justicia social". Actualizaciones en sida, volumen 19, número 73: 67-68, Bs As, 2011.

Wierzbica S M. 2006. VIH y discriminación en el ámbito laboral. JA 2006-I-339 - SJA 1/3/2006.

## **Relationship between knowledge and exercise of rights with the stigma and discrimination of people living with HIV**

**Summary** *The research objective is to describe stigma and discrimination traversed by people living with HIV and their relationship with the knowledge and exercise of the rights that protect them. The sources are the stigma index in people living with HIV in Argentina made through opinion polls. To observe their treatment, newspaper articles on the law that protects the rights of people living with HIV are also relieved. The level of knowledge of the law or declaration of commitment on HIV is not related to experience stigma. Instead, the lower the level of awareness of rights, the greater the amount of experiences. The appropriation of rights through knowledge of laws and declarations that protect falls on the intention of getting legal redress and on attempts arrangements with governmental and / or politicians after his defense agents.*

**Key words:** *HIV, stigma, discrimination, rights, health, knowledge.*